

# «Nå er han borte»

## Minoritets- og majoritetsnorske om å følge en som står nær, i siste fase av livet

### Resymé

I denne artikkelen utforskes to spørsmål: Hvordan erfares det å følge en som står nær, fram mot døden? Og, hvordan kan slike erfaringer forstås som fellesmenneskelige? Dette gjøres basert på et kvalitativt intervjumateriale og teorier om hvordan de nære relasjonene bidrar til å bestemme oss som menneskelige – på tvers av sosiale og kulturelle forskjeller. Utgangspunktet er en tendens til at det i forskning om «eldre innvandrere» og om hvordan skape likeverdige helse- og omsorgstjenester i møte med en mangfoldig sammensatt befolkning, fokuseres på kulturell forskjell og behov for kultursensitiv kompetanse. Samtidig kritiseres dette perspektivet for å være andregjørende, for å ha manglende oppmerksomhet om sammensatte maktforskjeller, og for å overse profesjonelles universelt anvendelige menneskekunnskap. I artikkelen analyseres et intervjumateriale med minoritetsnorske og majoritetsnorske etterlatte. De forteller om erfaringer med å følge en nærstående i siste fase av livet. En empirinær fortolkning av materialet synliggjør fellesskapet som trer fram i de ulike individuelle erfaringene, et fellesskap som er et tett *vi* – preget av kjærlighet, men også av avhengighet og forpliktelse. Det rommer pleie, omsorgs- og administrasjonsoppgaver. Og det rommer avstand til det de pårørende, på ulike bevissthets-

nivåer vet; at den andre skal dø. Til slutt rommer dette *vi*'et også avskjeden. Erfaringene kan forstås som universelle og fellesmenneskelige basert på teori om nære og familiære relasjoner frie for mål-middel-rasjonalitet, men også basert på filosofen Martin Bubers tilnærming til at mennesket blir til som et Jeg ved å inngå i forhold til et Du – et forhold der man *er* uten noe bestemt formål, og ved å inngå i forhold til et Det – der den andre forstås som et objekt. Å følge noen i den siste fasen av livet, gjennom ekstremhverdager, utfordrer gjensidigheten i tette og nære Jeg-Du-relasjoner.

**Nøkkelord:** Døden, pårørende, relasjoner, kultur, fellesmenneskelig, minoritet/majoritet

### Innledning

«I et forsøk på å finne meningen med livet og døden har mennesker fra tidenes morgen utviklet ulike fortellinger og ritualer for å møte det som er mest ukjent for oss», skriver den norske sykehjemspresten Yvonne Andersen. Og, hun fortsetter: «Historiens ulike forestillinger og ritualer forteller oss at vårt forhold til døden er *tids- og kulturbestemt*.» (Andersen 2020, s. 229, min kursivering) Svend Brinkmann, dansk professor i psykologi, argumenterer på sin side for en forståelse av sorg over

å miste *både* som kulturspesifikk og som eksistensiell på en måte som er universell for alle mennesker (Brinkmann 2018).

I denne artikkelen skal det handle om erfaringer med å følge en nærstående i den siste fasen av livet, fram mot døden. Basert på et kvalitativt intervjumateriale som omfatter til sammen 17 personer, med både minoritetsnorsk og majoritetsnorsk bakgrunn, dvs. folk med og uten innvandrerbakgrunn, rettes teoretisk og analytisk oppmerksomhet mot potensielle likheter i deres erfaringer, framfor mot kulturelle forskjeller. Problemstillingene er: Hvordan erfares det å følge en som står nær, fram mot døden? Og, hvordan kan slike erfaringer forstås som fellesmenneskelige?

Bakgrunnen for denne teoretiske og analytiske tilnærmingen er en tendens i norsk samfunnsvitenskapelig forskning som omfatter både majoritets- og minoritetsbefolkningen, til å fokusere på forskjell, noen ganger sosial forskjell, ofte kulturell forskjell (jf. Midtbøen 2017). Slik er det også i mitt postdoktorprosjekt, som datamaterialet i denne artikkelen er hentet fra. Postdoktorprosjektet handler om omsorg i siste fase av livet og hvilke utfordringer som potensielt oppstår i møte mellom norsk helsevesen og pasienter/pårørende med innvandrerbakgrunn. Hovedtematikken i intervjuene med tidligere pårørende var derfor erfaringene med omsorgs- og behandlingstilbud. Disse erfaringene er, imidlertid, vevd inn i fortellingen om det å stå nær, relasjonen til den de mistet og sorgen over å miste. Hensikten med å inkludere både minoritets- og majoritetsnorske i intervjumaterialet, var å kunne tematisere forskjell. Men erfaringen underveis i arbeidet med å gjøre intervjuer og innlede det analytiske arbeidet, var at likheter framsto som vel så sentrale å utforske og fortolke. Valget var også motivert av tidligere forskning om hva som skal til for å gi likeverdige helse- og omsorgstjenester til en mangfoldig og flerkulturell befolkning. Her spiller kultur og kulturforskjell en prominent rolle. Kultur er et flertydig be-

grep, og når det brukes som av den siterte sykehjemspresten, viser det til måter å leve på (sosiale mønstre) eller til fortolkningsrammer (hva folk synes å ta for gitt) (Gullestad 2006, s. 238). Kultur er da et begrep på samfunns- og gruppenivå, som rommer tanker, kunnskaper og ferdigheter som er implisitt eller eksplisitt lært, som mennesker som lever sammen tenderer til å ha felles, og som både kan overføres og endres over tid (Eriksen og Sajjad 2020, s. 34-49). Dermed leder kulturperspektiver av ulikt slag gjerne til oppmerksomhet om det folk deler innen ett bestemt fellesskap, og til opptatthet av distinksjoner mellom ulike fellesskap og mellom individer basert på deres tilhørighet til ulike fellesskap. I møte med folk som har innvandret til Norge, tas det gjerne for gitt at deres «medbrakte» kultur er annerledes, og derigjennom fremmed i kontrast til vår – majoritetens – nære og familiære. En tilnærming som bidrar til en oppfatning av dem som forskjellige fra oss (Gullestad 2006, s. 239-40). Følgelig anses det for eksempel som nødvendig at norsk helsepersonell har en bestemt type kompetanse/opplæring som gjør det mulig å gi pasienter med minoritetsbakgrunn kultursensitiv og kulturkompetent pleie og omsorg (se for eksempel Alpers og Hanssen 2014, Ingebretsen 2010). Vektleggingen av kulturforskjell og kultursensitivitet er samtidig, også i skandinavisk forskning på helse- og omsorgstilbud, kritisert. Dette fordi det kan bidra til fremmedgjøring og andregjøring av en mangfoldig sammensatt gruppe pasienter/brukere/klienter med innvandrerbakgrunn (se for eksempel Torres mfl. 2016, Torres 2006). Videre kan det bidra til at kulturforskjell gjøres til den bærende forklaringen på erkjente utfordringer i møter mellom minoritets- og majoritetsnorske på måter som forhindrer oppmerksomhet om maktforskjeller og samvirkende kategoriforskjeller (kjønn, klasse, alder etc.) (Rugkåsa og Ylvisaker 2018). En kultursensitiv tilnærming bidrar dessuten til en forventning om at å relatere til individer med etnisk minoritets-

bakgrunn, krever en særskilt type kompetanse (Thorshaug m.fl. 2010). Dette kan gjøre ansatte i velferdstjenestene mindre tilbøyelig til å stole på sin allmenne menneskekunnskap i møte med all slags folk (Rugkåsa og Ylvisaker 2019).<sup>1</sup> Denne artikkelen knytter an til denne kritikken. Og den anvender teoretiske perspektiver som legger til grunn at det som gjør oss menneskelige, ikke bare er evne til problemløsning og andre kognitive kapasiteter, men at vår avhengighet av andre, samt følelser som uttrykker denne avhengigheten, er like viktige og essensielle faktorer i å bestemme oss som menneskelige (Brinkmann 2018). Ja, at det er i relasjoner til andre at vi blir mennesker (Buber [1923]2003). Videre at vi gjennom det er preget av de kulturelle og sosiale forutsetninger vi har vært og er del av, men at vi også har noe universelt til felles i møte med eksistensielle utfordringer, som det å miste noen er.

I det følgende redegjøres det først for tidligere forskning som har motivert denne artikkelens fokus, deretter for teoretiske perspektiv. Så følger en presentasjon av datamaterialet og analysene av det, før resultater av analyser presenteres og diskuteres. Helt til slutt konkluderes det.

### Skandinavisk forskning om å møte slutten av livet i et samfunn man innvandret til

Døden er et universelt fenomen. Mennesker må, som alt annet levende, dø. Samtidig er altså døden et sosialt og kulturelt fenomen, formet og konstruert i den historiske, sosiale og kulturelle kontekst den finner sted i. Og det legges gjerne til grunn at døden har ulike betydninger avhengig av slike ulike kontekster (Jacobsen 2013, s. 13-14). Døden er, understreker sosiologen Norbert Elias, gruppespesifikk.

Siden mennesket er den eneste arten som vet at det skal dø, har det gjennom skiftende tider hatt sine bestemte – kulturspesifikke måter – å håndtere dette på (Elias [1985] 2001, s. 5-6). Dette er sosiologiske og antropologiske tilnærminger basert på at menneskers måte å se og forstå verden på, er betinget av verdenshjørnet vi har vår oppvekst og opprinnelse i (Nisbett 2005).

Kulturforskjell står da også, som nevnt, sentralt i forskning på innvandrede minoriteter og integrering i de skandinaviske velferdsstatene. I norsk sammenheng finnes, så langt mine søk rekker, ingen forskningsbidrag som eksplisitt undersøker hvordan minoritetsnorske pasienter og pårørende erfarer siste fase i livet. Men dette tematiseres likevel i studier om hvordan eldre med innvandrerbakgrunn og deres familier vurderer familiær kontra offentlig eldreomsorg. Den eksplisitte eller implisitte antakelsen er da at innvandrede familier er storfamilier med kulturelt og religiøst funderete *generasjonskontrakter*, som tilsier at barn skal ta seg av sine foreldre når de blir syke og hjelpetrengende, slik foreldrene har tatt seg av barna gjennom oppveksten (Moen 2011). I en surveyundersøkelse som sammenligner innvandrede familiefortolkninger og -praksiser med norske, avdekkes da også en tydelig tendens til at de norske respondentene vurderer å bruke sykehjem for foreldre når de får behov for omsorg, framfor å foreslå at de flytter inn hos seg. Tendensen er motsatt hos respondenter som selv har innvandret og blant norskfødte med pakistansk bakgrunn. Samtidig avtar denne tendensen til å ville ta seg av foreldre med omsorgsbehov i sitt eget hjem med økende alder og utdanning blant de voksne barna (Kavli og Nadim 2009, s. 112).

Kvalitative studier, foretatt blant voksne barn og eldre foreldre med innvandrerbakgrunn, søker å gi innblikk i handlingsrommet og de kognitive og verdimeslige vurderinger som oppstår i møte mellom slike ulike omsorgsmodeller. Både når dette vurderes prin-

<sup>1</sup> Jeg arbeider med en artikkel som knytter an til dette, og som basert på intervjuer med leger og sykepleiere utforsker hvordan kulturell forskjell snakkes om som utfordrende i deres møter med minoritetsnorske pasienter.

sipielt og når hjelpebehovene har meldt seg (Sagbakken m.fl. 2018, Thyli m.fl. 2014, Næss & Vabø 2012, Moen 2011, Ingebretsen 2010, Nergård 2009). Det synliggjøres en tydelig forventning om at barn skal ta seg av foreldre, når den tid kommer. Dette anses som en kulturell og religiøs plikt – det vises både til Koranen og Bibelen, men også som kvalitativt best; helsepersonell er profesjonelle, mens familien pleier og steller av kjærlighet. Samtidig er de eldre slett ikke sikre på at de får bo med de voksne barna når pleie- og omsorgsbehov melder seg, fordi det er «barna som bestemmer» (Nergård 2009, s. 70). Det er da også i disse studiene flere eksempler på minoritetsnorske pårørende som har sine foreldre/svigerforeldre på sykehjem. Moen (2011) beskriver dette som at «familien oppfylder sine forpliktelser i sykehjemmet» i motsetning til at «familien oppfylder sine forpliktelser i hjemmet» (ibid. s. 37). Det fortelles om pårørende som følger opp på daglig basis med besøk og service, også på sykehjemmet. En svakhet er at forventningene og avveiningene som gjøres i minoritetsnorske familier i liten grad relateres til de som gjøres i majoritetsnorske familier. Avveininger mellom forpliktelse, kjærlighet og strukturelle rammebetingelser knyttet til lønnsarbeid, boligforhold og det offentlige helse- og omsorgstilbudet som finnes, gjøres formodentlig i alle familier, og hvordan kulturell forskjell spilles ut i disse vurderingene, er i stor grad basert på antakelser om ulike familielogikker i minoritetsnorske og majoritetsnorske familier.

I dansk kontekst har Raunkiær (2012) intervjuet eldre med etnisk minoritetsbakgrunn og deres pårørende om forestillinger og behov i en hverdag tett på døden. Det legges til grunn at dette påvirkes av både opprinnelseslandet og oppholdslandets kultur (ibid. s. 62). Raunkiær stiller selv spørsmål ved om kategorien «eldre med etnisk minoritetsbakgrunn» gir mening, og om det å være eldre ikke er universelt. Hun viser til egne studier blant «etniske dansker» og at eldre med innvandrerbakgrunn på man-

ge måter står overfor samme utfordringer som disse. Det framgår for eksempel av intervjuene med «etniske eldre» (ibid. s. 61) at sykdom oppleves som tap av verdi i familien, samt at de ikke ønsker å være til bry og ligge andre til last, det være seg i egen familie eller overfor profesjonelle. Da vil de heller dø «hurtig, pludselig, uten afsked og tavs» (ibid. s. 65). Dette kan tolkes som å stå i direkte motsetning til forekomsten av generasjonskontrakter. Samtidig, argumenterer Raunkiær, er kategorien «eldre med etnisk minoritetsbakgrunn» gyldig, fordi det er noen særlige utfordringer knyttet til å være «fremmed» i et palliativt forløp. Hun peker på for lite informasjon om pleie- og omsorgstilbudene som finnes, og språkproblemer/ønske om språkfelleskap med de profesjonelle (ibid. s. 71).

Torres (2006) har, på sin side, i svensk sammenheng vurdert forskning på eldre migranter, med et sosialkonstruktivistisk blikk. Studien kan tjene som et apropos til de omtalte norske og det danske forskningsbidraget. Det argumenteres for at svensk forskning, politikk og byråkrati konstruerer kategorien «eldre migrant», og at denne – i virkeligheten mangfoldige gruppen – gjennom slik kategorisering konstitueres som å utfordre eldreomsorgen på spesifikke måter: At de står i fare for å bli sosialt isolert fordi de ikke kan språket, at omsorgstilbudet ikke er kulturelt tilpasset dem, at de har dårlig helse og er dårlig stilt sosialt, samt at de mangler sosial kapital/kompetanse som ville gjort dem i stand til å tilpasse seg omgivelser/helse- og omsorgssystem. Hvordan dette egentlig forholder seg, vet vi ikke, argumenterer Torres (2006), fordi forskningen gjennomgående bygger på bestemte antakelser om forskjell og problemer, og i all overveiende grad er gjort kvalitativt basert på små utvalg (ofte landspesifikke). Det vil si at de verken er representative eller komparative.

### Teoretiske perspektiver

Problemstillingene i denne artikkelen adresserer pårørendes erfaringer fram mot den nærstående død; slik kan artikkelen ses i forlengelsen av forskning om «eldre innvandrere» og kritikken av slik forskning. Og selv om studien ikke eksplisitt handler om sorg og å sørge, fordi oppmerksomheten er rettet mot perioden før døden inntreffer, har de intervjuede mistet den som sto dem nær. De er blitt etterlatte. Mange av dem i relasjon til en ektefelle, foreldre eller venn som ikke hadde nådd en alder der døden må forventes å komme, som en naturlig del av livet. Sköld (2020) har gjort en «state of the art»-oppsummering av de siste to tiårenes (engelskspråklige) kvalitative studier av det å miste sin partner. Her identifiseres ulike teoretiske tilnærminger, samtidig en tendens til å behandle sorg som mangefasettert, påvirket av den psykologiske tilstanden til den etterlatte, forholdet til den avdøde og det sosiokulturelle klima man er del av (ibid.) Der det å erfare å miste ikke nødvendigvis oppleves lineært, faseinndelt og ender i aksept (jf. Kübler-Ross [1969] 2014), men kan være preget av en vedvarende intersubjektivitet, av bånd som ikke brytes.

Brinkmann (2018) anvender en fenomenologisk tilnærming til sorg: Ambisjonen er å utforske sorgens vesen som generisk, som noe man kan si noe allment om, et eksistensielt grunnfenomen som finnes i krysningspunktet mellom kjærlighet og død (ibid. s. 7-14). Sorg identifiseres som en av fire fundamentale følelser, fundamentale fordi de ligger til grunn for den menneskelige subjektiviteten, som utvikles gjennom samtaler og refleksjoner i individet og individer imellom. Følelser er ikke noe mennesker bare har, argumenterer Brinkmann med referanse til Scheer (2012), de oppstår gjennom det mennesker gjør (Brinkmann 2018, s. 60-61). De fire er: Angst – i møte med tilværelsens uendelige muligheter. Skam – i møte med fellesskapets krav og forventninger. Skyld – i møte med vårt moralske ansvar. Og

sorg – i møte med irreversible brudd på kjærlighetsrelasjoner. Der de tre første, angst/skam/skyld, knytter an til mennesket som moralsk vesen, peker sorgen – argumenterer Brinkmann – mot «at vores liv leves i netværk af forpligtende, følelsesmæssige relationer til konkrete andre, hvilket vi mærker gennem sorgen, når de dør» (ibid. s. 72). Sorg er en eksistensiell betingelse og følelse i menneskers liv, fordi vi ikke bare lever i øyeblikket og umiddelbarheten. Vi lever også i fortid og framtid. Den som har gått bort, representerer en tapt forankring, et tap av mulighetssystem, men også en tapt mulighet i verden (ibid. s. 21-22).

Den fundamentale følelsen Brinkmann (2018) beskriver, har feste i at vi blir til som mennesker i relasjon til andre. Hos Martin Buber, i hans filosofiske klassiker *Jeg og Du* (Buber [1923]2003), er anslaget at verden, for mennesket, er tvefoldig (dobbel, tosidig): Jeg er ikke noe i og for seg. Jeg hører til i det Buber kaller grunnordet Jeg-Du, men også i grunnordet Jeg-Det. I Jeg-Det-forholdet iakttar man, fornemmer, framstiller, vil, føler, tenker, erfarer, den andre er som et objekt, her er middel og mål. I Jeg-Du-forholdet er man, uten noe bestemt formål. Jeg-Det-forhold og Jeg-Du-forhold omfatter både livet med naturen, livet med menneskene og livet med det åndelige, mener Buber. Og forskjellene på Jeg-Det og Jeg-Du forklares for eksempel gjennom forholdet man kan ha til et tre: Et tre kan jeg ta opp som et bilde, fornemme som en bevegelse, innordne under en art og iakttar som eksemplar, som uttrykk for trærts særlige kjennetegn, som et tall. I alt dette, skriver Buber «forblir treet min gjenstand og har sin plass og sin tid, sin art og beskaffenhet». Dette er et Jeg-Det-forhold.

«Men det kan også skje, av vilje og av nåde på en gang, at jeg mens jeg betrakter treet blir innfanget i forholdet til det, og nå er det ikke lenger et Det» (ibid s. 7). Slik jeg, med mitt sosiologiske utgangspunkt tolker dette, er treet i en Jeg-Du-relasjon ikke lenger et produkt av min fornemmelse, fantasi og erfaring. Treet

er i stedet noe som lever og er – i et gjensidig forhold til meg. Et forhold der spørsmål om hensikt og om middel og mål er fraværende, et rent møte. For hva vet man om Du’et? «Bare alt. For man vet ikke lenger noen enkelhet om det» (ibid s. 10). Du kan ikke erfares, forholdet til Du er umiddelbart (ibid. s. 42). Og kjærligheten, skriver Buber, er ikke bundet til Jeg, og har Du som gjenstand. «Den er mellom Jeg og Du». Den er «Jeg’ets ansvar for et Du» (ibid. s. 13). Det vil si å våge å stå i et forhold uten å redusere den andre til et objekt. Slik blir ikke kjærlighet kun følelse (narsissistisk føleri) (jf. Simonsen 2003, s. L). Den er snarere en forpliktelse i en relasjon, til et Du.

Jeg’et heter det, «er og blir sikret i sin bevissthet om seg selv» (Buber [1923]2003, s. 56). Samtidig er Jeg i grunnordet Jeg-Du, et annet Jeg enn i grunnordet Jeg-Det (ibid. s. 56). Jeg i forhold til Det framtrer som egenvesen, i den norske oversettelsen vises det til at dette begrepet delvis dekkes av ordet individ. I dette forholdet blir man seg bevisst som subjekt. Men i forholdet til Du framtrer Jeg som person og «blir seg bevisst som subjektivitet». Og mens egenvesenet skiller seg ut fra andre egenvesener, trer personen fram i forholdet til andre personer, det første løsrivelse, det andre samhörighet (ibid. s. 56-57). Personen «ser sitt selv» som en «ramme for hans væren». Egenvesenet «beskjeftiger seg med sitt eget: min art, min rase, min virksomhet, mitt genius» (ibid. s. 58). Men det er altså ingen som er helt og fullt det ene eller det andre, ikke ren person og heller ikke rent egenvesen, enhver «lever i det tvefoldige jeg» (ibid. s. 59).

Dette er tilnærminger som åpner for å utforske *det relasjonelle* i erfaringene med å miste den andre. Og for å utforske hvordan det å stå noen nær, kan romme – slik jeg forstår Buber – den andre både som et Du og et Det. Erfaringen med å følge en nærstående mot døden, omfatter relasjonen til dette mennesket, men også til andre i den private sfæren (familie, venner), og til andre som er i en profesjonell rolle som

del av offentlige tjenester. Distinksjonen privat-offentlig, eller som her familie-velferdsstat/marketed, er en distinksjon mellom ulike relasjonelle logikker. Kumar (1997) beskriver familien som et hjem, et sted for fellesskap der individet slipper unna mål-middel-tilnærminger (se også Parekh 2008). Fellesskapet utfordres, argumenterer Kumar, av individuelle mål om selvrealisering og autonomi – men også av markedslogikker og teknologi. Forhold man tidligere behøvde legebesøk eller sykehusinnleggelse for å løse, kan nå ivaretas hjemme – gjennom hjemmehospital og hjemmesykepleie. Dette kan utfordre distinksjonen mellom privat og offentlig. Hjemmet som et sted for det private, intime (Kumar 1997, s. 220), et sted for relasjoner som ikke innebefatter mål-middel-tilnærminger, blir ikke lenger så tydelig. Sosiologen Tony Walter viser til begrepet «professional loving care» (Walter 2017, s. 48), som noe særlig sårbare pasienter, som de som befinner seg i siste fase av livet, vil kunne ha behov for. Men han beskriver ikke hva det er, eller hvordan det kan kreve kombinasjoner av ulike relasjonelle logikker (jf. Buber).

### **Innsamling av data, metodiske og analytiske strategier**

Datamaterialet i denne studien er kvalitative intervjuer med folk som har vært pårørende til en som hadde en dødelig sykdom som ikke kunne kureres, i hovedsak kreft eller hjerne-slag, begge tilstander som kan frarøve den det gjelder evnen til å klare seg selv. En av de intervjuede var på intervjudtidspunktet fortsatt pårørende, til en uhelbredelig kreftsyk ektemann. De øvrige forteller i retrospekt. De ser tilbake på opplevelser de bruker ord som vanskelig, slitsomt, fælt, grusomt om, og som de – selv om det kan ha gått år – på ingen måte er «ferdig» med.

### **Rekruttering**

Min antakelse var at å rekruttere etterlatte/pårørende ville bli krevende, fordi det jeg inviterte til, var å snakke om private og potensielt smertefulle erfaringer. Vurderingen var at noe avstand til erfaringene ville være en fordel, også fordi tid gir mulighet til å reflektere. Jeg rekrutterte derfor ikke gjennom helsepersonell (noe som var nærliggende), men formulerte en forespørsel/invitasjon til intervju som ble postet på min egen og Avdeling for helsetjenesteforskning ved Akershus universitetssykehus (mitt arbeidssted) sin Facebook-side. Jeg oppfordret til deling av invitasjonen. Noe mange gjorde. Resultatet var flere henvendelser til meg på e-post, SMS og MMS fra folk som sa seg villige til å bli intervjuet. Ingen av disse var fra mitt nettverk av Facebook-venner, alle ble rekruttert gjennom andres delinger. De som meldte seg selv på denne måten, var imidlertid skjevt sammensatt, vurdert opp mot ønsket om å intervju folk med både minoritets- og majoritetsbakgrunn: Samtlige hadde majoritetsbakgrunn. Intervjupersoner med innvandrerbakgrunn har jeg derfor rekruttert gjennom lokale kreftkoordinatorer og for øvrig gjennom mitt eget nettverk (folk som kjenner folk jeg kjenner). Alle er altså rekruttert gjennom nettverk, men på ulikt vis: Majoritetsnorske meldte seg selv etter annonsering på FB, minoritetsnorske trengte ytterligere oppfordring. Nå vet jeg imidlertid ikke hvor mange av dem jeg rekrutterte gjennom FB som var blitt oppfordret til å ta kontakt med meg av en de kjente. Det er uansett ikke tvil om at det her var behov for «dør-åpnere», en som aktivt oppfordrer og formidler kontakt, og slik direkte eller indirekte anbefaler eller «går god for» forsker og prosjekt.

### **Intervjuer**

Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet februar 2019 – februar 2020. I alt 17 intervjuer med 11 kvinner og 6 menn. 10 med majoritetsnorsk bakgrunn, 7 med minoritetsnorsk. Majoritets- og minoritetsnorsk er begreper jeg

bruker, uten å ha spurt om intervjupersonene identifiserer seg med dem. Majoritetsnorsk viser til at både personen selv og foreldrene er født i Norge, mens minoritetsnorsk viser til at personen selv er født i utlandet, eller i Norge, men med foreldre født i utlandet. Her: Pakistan, Iran, Thailand, Afghanistan, Tyrkia, Sør-Korea/USA og Bosnia. Alle intervjuer er foretatt på norsk, noe som innebærer at samtlige har bodd flere år i Norge. Sosial bakgrunn varierer, noe som framgår i den enkeltes presentasjon av seg selv, men også ut fra det de ellers forteller. I alder varierer de intervjuede fra 29 til 84 år. De fleste er bosatt på Østlandet, men Trøndelag og Nord-Norge er også representert. De har mistet henholdsvis ektefeller, samboere, mødre, fedre, svigermor, bestefar og en nær venn. De fleste intervjuene er gjennomført i personlige møter, mens to er gjort på telefon. Møtene har skjedd på mitt kontor, i møterom, hjemme hos intervjupersonen eller på offentlige møtesteder som kantine/kafé, der jeg har tilstrebet å finne et «rolig sted». I invitasjonen ble intervjuene anslått å ta en time, erfaringen er at de varte fra en til to. Intervjuene er semistrukturerte basert på en intervjuguide, som ikke ble fulgt slavisk. Helsetjenestene og hvordan den siste fasen i livet til den som døde utviklet seg, var hovedanliggendet. Gangen i intervjuet, der jeg startet med å be den intervjuede fortelle om den som ble syk/døde, når man ble oppmerksom på sykdommen, hvordan den utviklet seg, behandlings- og omsorgstilbud fram mot dødsdagen, gir en narrativ struktur: En fortelling med et start- og et slutt punkt. Samtidig var det gjerne mange sidespor underveis, og jeg spurte dem ofte om å utdype hendelser og valg.

### **Etikk**

Postdoktorprosjektet, herunder intervjustudien blant pårørende/etterlatte, ble forelagt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, i Helse Sør-Øst. De konkluderte med at prosjektet ikke krevde godkjenning hos dem. Prosjektet ble da sendt

Personvernombudet for Akershus universitetssykehus, som vurderer om planer for datainnsamling og behandling/oppbevaring av data er i tråd med lovgivningen for personvern. Personvernombudet anbefalte, etter dialog og enkelte endringer, prosjektet gjennomført.

De intervjuede fikk, da avtale om intervju ble inngått, et informasjonsskriv om prosjektet og intervjuguide, dvs. spørsmålene jeg ville ta utgangspunkt i, tilsendt. De har samtykket skriftlig til å bli intervjuet, herunder til at intervjuet ble tatt opp på digital opptaker. Denne ble aldri startet før jeg også hadde innhentet muntlig samtykke til dette i møtet. Lydfilene er lagret etter retningslinjer fra Personvernombudet, transkribert og anonymisert av meg. De intervjuede er anonymisert ved at de i stedet for navn, har fått hver sin forbokstav etter alfabetet, den første intervjuede fikk A, den siste Q. For øvrig har jeg i måten sitater er brukt og situasjoner beskrevet, vært opptatt av at intervjuede ikke skal kunne gjenkjennes, annet enn av seg selv. Dette innebærer enkelte utelatelser og omskrivninger.

### **Analyser**

Intervjuene er inspirert av en fenomenologisk tilnærming, idet de bygger på en interesse for å forstå det å miste en nærstående (et sosialt fenomen) ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrivelser av sine erfaringer (Kvale og Brinkmann 2015, s. 45). Analysene er også inspirert av dette; å søke å få grep om de som forteller om sin livsverden – det vil si, slik sosiologen Alfred Schutz forsto dette, deres (tatt for gitte) forestillinger om selvet og verden omkring, inklusive relasjonen til andre mennesker (Andersen og Koch 2015, s. 246). Dette er en livsverden der kultur og historie gjør seg gjeldende, men der man også kan få grep om det allmenne på tvers av subjektive fortellinger. I det følgende presenteres først resultater av en analyse av det empiriske materialet tett på de intervjuedes egne fortellinger og fortolkninger – det kan også kalles en 1.ordens fortolk-

ning (jf. Fangen 2017, s. 208). Denne startet under intervjuene, der jeg begynte å legge merke til noen felles trekk i fortellingene på tvers av individuelle kulturelle/sosiale forskjeller og kontekster. Søket etter slike felles trekk ble systematisert gjennom transkriberingsprosess og analyser, der gjennomgående tema ble identifisert og definert (jf. Braun og Clark 2006). Disse temaene representerer tendenser i intervjumaterialet, og tolkningen av dem – hvordan det som fortelles kan forstås – gjøres først i lys av helheten i fortellingene, basert på motiver og begrunnelser intervjupersonene selv frambringer. Dernest er det foretatt en 2.ordens fortolkning, der jeg bruker teori til å drøfte det som framkommer i den tematisk organiserte empirinære framstillingen. Denne analysen i to deler er inspirert av hermeneutiske tilnærminger, vekslingen mellom det erfaringsnære og det erfaringsfjerne, men også av Schutz' tilnærming til begreper og kategorier av 1. og 2.orden. Det vil si at de første analysene er basert på de intervjuedes fortolkning, mens den avsluttende diskusjonen er basert på teori og hvordan fortolkninger ved hjelp av dette kan tilføre nye forståelser av mer generaliserbar karakter (Andersen og Koch 2015, s. 249-50).

Skulle jeg så identifisere situatene ved å hen-vise til intervjupersonenes bakgrunn som minoritets- eller majoritetsnorsk? Gitt ambisjonen om å konsentrere den analytiske oppmerksomheten om det fellesmenneskelige, framsto dette som direkte kontraproduktivt. Når jeg likevel har gjort det, er det fordi en utforskning av felles erfaringer og tilnærminger på tvers av forskjell, krever at en kategorisering som identifiserer en slik forskjell, synliggjøres.

### **Resultater: Fire tema som preger relasjonen til den som skal dø**

Å følge en nærstående i siste fase av livet kan, basert på intervjuene, oppsummeres gjennom fire tema: Fellesskap, arbeid, avstand og avskjed. Dette er sentrale tema i relasjonen den pårørende inngikk i, slik dette fortelles om.



*Fellesskap* er analytisk avgrenset til relasjonen mellom den som døde og den som forteller i intervjuene. *Arbeid* er avgrenset til omsorg og pleie, både det vedkommende utførte selv og det vedkommende administrerte i regi av helsetjenestene. *Avstand* handler om døden som potensielt samtaletema i den nære relasjonen. *Avskjed* identifiseres basert på fortellinger om øyeblikk, som i min fortolkning handler om å ta innover seg at den andre er eller kommer til å bli borte, for alltid. Disse fire temaene presenteres basert på sitater fra intervjumaterialet og den empirinære fortolkningen av disse. Deretter diskuteres dette basert på teoretisk inspirerte fortolkninger.

### **Fellesskap**

Når intervjupersonene forteller om hva som skjedde i den siste fasen, hvordan sykdommen utviklet seg, brukes ofte pronomenet *vi* om hendelser som primært skjedde med den andre. Ett eksempel er en sønn som forteller om hvordan mor gjennomgikk mange ulike undersøkelser på sykehuset, uten at de fant ut av hva hun feilte:

Jeg veit ikke hva det var. *Vi* gikk gjennom mange sånne ulike prøver ... fant ikke noe ut av det før i mars. [...] (sønn A, minoritetsnorsk bakgrunn)

Et annet eksempel er når hjemmetjenesten, som hadde ansvar for å betjene avansert teknikk som var nødvendig i behandlingen av pasienten, fomlet og ikke klarte å få det til. Pasientens samboer forteller hvordan hun ga sykepleierne beskjed om at dette ikke var akseptabelt:

Her sitter det en pasient som er så dårlig og som er så redd og han har sånne smerter, at *vi* kan ikke bli utsatt for å ha den utryggheten. [...] (samboer K, majoritetsnorsk bakgrunn)

Et tredje eksempel er når en ektefelle på grunn av komplikasjoner får en lang sykehusinnleggelse:

[...] Og så litt komplikasjoner, så *vi* ble liggende der ... eller *hun* ble liggende der da, nesten fire uker. (ektefelle M, majoritetsnorsk bakgrunn)

Disse tre snakker om pasienter som henholdsvis gjennomgår prøver, får behandling med avansert teknisk utstyr og opplever komplikasjoner som resulterer i en langvarig innleggelse på sykehus. Alt er behandling et annet individ får, men når dette fortelles om, er det *vi* som trer inn i beretningen. For i disse tre beretningene (og flere andre) er den som beretter så tett på, at når enkeltopplevelser skal formidles, var det noe som skjedde oss; *vi*. Hendelsene var på ingen måte avgrenset til den andre. Når hjemmetjenesten fomler med utstyr, er det *vi* som blir utrygge. Når det oppstår komplikasjoner, er det hun som må gjennomleve et langt sykehusopphold, men det er også han – for, forteller han seinere, han var der nesten to hundre ganger i løpet av innleggelsen. Når det tas prøver, er det hun som får nåler i armen, men sønnen er med i alle sammenhenger hvor sykehuset er involvert. Når *vi* brukes på denne måten, formidles en felles erfaring, fortalt fra ett ståsted, noe som gjør den individuell, likevel tosom.

Innledningsvis i intervjuene ba jeg som regel intervjupersonen fortelle om den som var død. Flere av disse presentasjonene var korte og skissepreget, knyttet til yrke og enkelte egenskaper, før intervjupersonene begynte beretningen om sykdomsperioden. I enkelte tilfeller gikk de rett på fortellingen om sykdom, behandling og død før spørsmålet om presentasjon/introduksjon rakk å bli stilt. Dette kan tolkes som et resultat av tema for intervjuet, som jo var sykdom og død, ikke livet med den andre før sykdomsproblemene inntraff. Men det kan også tolkes som at den andre er vanskelig å etablere en avstand til som gjør at en

slik presentasjon lar seg snekre sammen på en måte som blir meningsfull for andre, og/eller dekkende for deres forhold til vedkommende. Når det likevel gjennom de fleste intervjuene trer fram nokså tydelige inntrykk av den som er død eller døende og hva vedkommende betyr for dem, er det et resultat av hele beretningen, alt som skjedde underveis og til slutt. Det er et resultat av relasjonen som beskrives. Når F blir bedt om å beskrive faren, sier han: «veldig utadvent, veldig sosial, glad i å snakke med folk, veldig glad i sport, fikk med seg alt av fotballkamper og ... diplomat». Hvem denne mannen var og betydde, blir uendelig mye tydeligere når jeg spør hvordan sønnen reagerte når han dør:

Da falt hele verden sammen. For meg i hvert fall. Da var det ... det var fælt. Det er nok noe av det verste jeg har vært med på, for å si det rett ut. (sønn F, majoritetsnorsk bakgrunn)

I andre deler av intervjuene er det imidlertid enkelt å skille den andre fra fortelleren. Da observeres og beskrives den andre utenfra på en måte som etablerer avstand. Dette kan skje når intervjupersoner snakker om hvordan de tror andre så den syke: «mange trodde kanskje han var dopa». Men det kan også være den egne observasjonen som etablerer et distinkt skille mellom forteller og fortalt om: «Han så nesten ut som et vandrende spøkelse». Dette utenfra-perspektivet etableres som regel når sykdom og behandling endrer den andre, radikalt. Utseende og væremåte endres, kroppen slutter mer eller mindre å fungere. En ektefelle forteller inngående hvordan ektemannen endret karakter gjennom sykdomsperioden, og sier: «han var liksom en fremmed for meg blitt». I måten hun forteller om dette på, er det en ambivalens, på den ene siden begrunner hun hvorfor det var slik, hva det var med både utseende og væremåte som gjorde han fremmed for henne. På den andre siden ligger det under, at følelsen kjennes «feil», at den ikke burde vært del av forholdet de hadde i denne siste fasen.

Mens det i mange av intervjuene er kjærlighet og gleden over relasjonen med den andre som preger fortellingene, er det også beretninger om konfliktfylte relasjoner. Samtidig beskrives, også i disse beretningene, en form for fellesskap, ikke et *vi* likt det som finnes i de innledende sitatene, men en relasjon med forpliktelser.

### *Arbeid*

Framtredende i det å følge den andre i den siste fasen, å være i den relasjonen, er pleie og omsorg. Dette består av å utføre pleie- og omsorgsoppgaver selv, men også av å skaffe, følge opp og koordinere de offentlige tilbudene. Å være pårørende innebærer, slik dette fortelles om, praktisk omsorgsarbeid og betydelige administrative innsatser.

Arbeidet krever tid, i et slikt omfang at det fullstendig preger tilværelsen til den som står nær. Dette gjelder særlig de som stelte den andre hjemme, noe flere av intervjupersonene, både minoritets- og majoritetsnorske, gjorde i korte eller lengre perioder. En beskriver dette som «sånn skikkelig cowboyvirksomhet», mens en annen bruker begrepet «velsignelse» kombinert med «jeg følte heelt veggen». En tredje forteller hvordan hun noen ganger gikk på do og gråt, slik at han ikke skulle merke hvor sliten og fortvilet hun var.

Alle som tok seg av den andre hjemme, hadde bistand fra hjemmesykepleien (fra starten eller etter hvert). Dette er et tilbud flere har mye pent å si om, men også det motsatte. Kritikken er særlig knyttet til at et stort antall personer er innom, det som oppleves som et omtrentlig forhold til tid/avtaler, og til enkeltes mangel på kompetanse – både hva gjelder tekniske løsninger, medisiner, og menneskebehandling. Hjemmesykepleien gjør det mulig å ha svært syke pasienter hjemme. Men de er bare innom. Resten av tiden er de pårørende alene eller sammen med andre nærstående i stellet av den syke. Flere forteller om avhengighetsforholdet som oppstår: Den pårørende er den eneste som

har oversikten. De koordinerer og holder i alle behandlingstråder, fra ergoterapeut til onkolog. De forstår hva den andre mener, også i tilfeller hvor det ikke finnes språk. Den syke er i flere beretninger redd for å være alene eller kan ikke være alene (for da skjer det ett eller annet med pasient eller innbo). I noen tilfeller vil den syke ikke at noen andre skal stelle dem. Punktum. Heller ikke ved sykehusinnleggelse. Den syke blir avhengig av sin pårørende. Den pårørende blir avhengig av å være tilgjengelig.

Arbeidet krever kompetanse. Alt fra kunnskap om hvor man får tak i «tissebleier» og hvordan man bytter bleie på et voksent menneske som ikke kan bevege seg, via kjennskap til et helt sortiment av ulike offentlige tjenester – hva man har rett på, hvem som gjør hva og hvordan de kan kontaktes, til avanserte prosesser som man egentlig må ha sykepleiekompetanse for å utføre. En ektefelle er på kurs på sykehuset og lærer seg prosesser knyttet til medisiner, mat og væskepåfyll, oppgaver som ikke alle i hjemmetjenestene behersket. Slik kan han i størst mulig grad stelle kona hjemme, og også dra på hytta eller på tur med henne. Når han bare lærer seg alt dette, blir tilværelsen nesten «som normalt», «nesten fullverdig». Dette er et særskilt eksempel, de fleste pårørende forteller at de ikke lærer opp av noen, de lærer seg selv. Her er tre eksempler:

[...] Men man kan jo ikke feile, så man spør jo. Jeg er veldig sånn ... hvis jeg lurer på noe så spør jeg. Og da spør jeg heller en gang for mye enn en gang for lite. For den ene gangen for lite, da går det som regel åt skogen. Så det blir å snappe opp det man kunne snappe opp da. Så det er en bratt læringskurve, vil jeg tørre å påstå. [...] Men man spør jo på sjukehuset, hjemmesykepleien, legevakt, når man er de stedene da. Og der var vi jo ganske hyppig. [...] (sønn, F, majoritetsnorsk bakgrunn)

[...] Jeg lærer, med (i sykehjem) ikke sant, bare to uker, jeg skjønner alt! Og de sier, du er

veldig flink, du lærer veldig fort! Jeg sier, jeg ønsker å passe på mannen min, derfor jeg lærer fort. Og etter han kommer hjem, jeg gir medisiner, sonde, cirka ni måneder. [...] ingen ... ikke hjemmesykepleie kommer og gir, bare meg. De kommer bare for kontroll av meg. Er det okei, har du gitt mat, ferdig med medisiner? Jeg jobber som hjemmesykepleier. (ektefelle, E, minoritetsnorsk bakgrunn)

Jeg måtte sette meg ned og stikke sprøyter i en tomat, for han måtte ha hjelp til å sette, det var noe (...) eller noe han måtte ha ... han trengte hjelp til det. Og jeg klarer ikke å se på at folk får sprøyte på TV en gang, men du *må* jo. Så jeg satt og øvde på en tomat. (samboer K, majoritetsnorsk bakgrunn)

Det framgår av disse eksemplene at det arbeidet som utføres, handler om langt mer enn vask, mat og pass. Pårørende utfører til dels avansert bistand, teknologien har definitivt flyttet inn i hjemmet. Utfordringen er kompetansen. Hjemmesykepleien mangler denne enkelte ganger, det gjør også pårørende. Det er kun ett eksempel i materialet på at det gis organisert opplæring. Og i det tilfellet etter initiativ fra den pårørende selv. Øvrige finner ut av det ved å lese, spørre og se på hvordan de profesjonelle gjør det. «Du kan ikke feile», sier F, «men du må jo», sier K, «jeg ønsker å passe på mannen min», sier E. Når de tar jobben med å lære seg nye ting og risikoen forbundet med det å praktisere, skjer det – slik dette snakkes om – ikke basert på kalkulerte valg knyttet til hva de ser seg i stand til. Det snakkes om som en nødvendighet, som det ikke er knyttet et *hvorfor* til.

Slik er det også med valget om å ha den svært syke personen hjemme. Den syke ønsker dette selv, ofte svært sterkt («han ville bare hjem»), igjen er det snakk om «ikke noe alternativ». Og så gjør de det bare. I to tilfeller medfører det at familien må bytte bolig, én sier opp jobben og steller på fulltid en periode, flere blir sykemeldt («selv om det ikke er i tråd

med reglene»), andre har jobber og arbeidsgivere som er fleksible, én er hjemmeværende i utgangspunktet, mens atter andre sliter med å skulle kombinere omsorg for barn, stell av en syk og jobb.

De som for lengre eller kortere perioder har sine på «hjem» (et uttrykk flere bruker), gjør det ofte av mangel på alternativer. Det må bare bli sånn, fordi livssituasjon og/eller bolig (ofte begge deler samtidig) gjør det umulig å stelle hjemme: «den leiligheten den er forferdelig. Den er på tredje etasje uten heis og ... det var *umulig* at han blir der». Men også da er rollen som pårørende en jobb, i form av hyppige besøk, oppfølging og kontakt med velferdstjenestene. Og det er nesten gjennomgående at de som har den andre på et «hjem», framhever en eller flere blant personalet som får et særlig bånd til den de er glad i: «Hun er så snill mot han. Hun er så fin dame, hun passet på han som sin egen far». Disse profesjonelle framheves fordi de gjerne gir pleien og omsorgen et personlig preg. De oppveier for mye av det som ikke oppleves som bra på et «hjem», og det er atskillig: Lukt, dårlig mat, mangel på aktivitet, pleiere som ignorerer, slurver eller behandler folk dårlig.

Omsorgen og pleien som utføres, innebærer også å komme fysisk nær på foreldre, ektefeller eller venner på måter man ikke har vært før. Mens enkelte snakker om dette som nokså uproblematisk (igjen fordi dette bare er noe de må gjøre), problematiserer andre det. Men da ofte ikke fra eget ståsted, men fra ståstedet til den som blir stelt. En datter forteller for eksempel om en far som var *svært* opptatt av å ha det rent og ordentlig rundt seg:

[...] Jeg får vondt i meg når jeg tenker på at et slikt menneske er sengeliggende og ikke klarer å gå på do selv. Superperfeksjonist. Tåler ikke lukt. Vil ikke at andre skal drive å køle ... ja. (datter O, minoritetsnorsk bakgrunn)

### Avstand

Relasjonen og fellesskapet de har med den andre, er preget av sykdommen, stellet, administreringen, behandlingen, men også av utsiktene, retningen det går i. Enkelte sykdomsforløp går over flere år, andre kun måneder og uker. Tiden det tar har betydning, når det strekker seg over tid, er det – litt avhengig av hva slags diagnose det handler om – mer rom for håp. Kanskje er det, plutselig, noen som finner opp en kur. I de korte forløpene går det raskere utforbakke, og rommet for håp blir mindre.

Intervjupersonene er helt på det rene med at det i norsk helsevesen finnes et åpenhets-credo knyttet til døden. Men i praksis er dette komplisert. Flere av de minoritetsnorske har foreldre som ikke selv snakker eller forstår særlig norsk. Dette er mødre og fedre som kom til landet i godt voksen alder, enkelte etter pensjonsalder, og som aldri har vært ute i det norske arbeidslivet. Eller de kom til landet på 1970-tallet, i ei tid hvor ingen ble tilbudt språkkurs. De har primært forholdt seg til familie og til folk som kan snakke morsmålet deres. Så kommer de på sykehus, det er konstatert at de har en sykdom som ikke kan kureres, som de kommer til å dø av om ikke veldig lenge. Dette budskapet er det legen som både skal og bør formidle, dette understrekes på tvers av intervjuer. Men en lege som snakker norsk (og engelsk), duger ikke i møte med en pasient som ikke snakker noen av språkene. Så hvem skal formidle budskapet til den som skal dø? I flere av intervjuene der dette er en utfordring, fortelles det om leger som spør familien: Hva ønsker de? Skal tolken gjøre det, eller vil de gjøre det selv? Enkelte velger tolken, som regel fordi de selv ikke orker å gjøre det. Andre er av den klare oppfatning at dette er noe de må ordne selv. Her en sønn som skal fortelle det til far:

H: Sykehuset spurte oss, vil dere si det til deres far? Og ... vi klarte ikke si det til han. [...] Men jeg tror han skjønnte det selv. Jeg tror han visste det, men aldri heller at han sa det til oss,

at han visste noe. Vi klarte ikke, spesielt ikke jeg klarte å si til han, jeg ville ikke se på han og si: Du har kreft, du dør snart (sukker dypt). Jeg klarte det ikke, men heller ikke de andre søsknene mine.

I: Nei, mmmm, og legene på sykehuset gjorde det heller ikke. Dere hadde ikke en tolk eller noe sånt?

H: Ja, det er det ... legene spurte oss, legene spurte oss ... vil dere fortelle det til faren deres? Vi tror det er det beste. De sa at det beste er at vi må fortelle han. Men ... vi klarte ikke det. Vi sa det ikke. Så det er det hele.

Sønnen klarer ikke å se faren i øynene og si at han skal dø. Slik sett er det å være i en posisjon hvor også pasienten snakker norsk og man kan overlate dette til lege eller annet helsepersonell, enklere på et vis. Her er en datter (med majoritetsnorsk bakgrunn), som forteller at de har oppdaget at en kreftsvulst hos mor, som har vært holdt i sjakk, er kommet tilbake:

C: [...] Og det var forferdelig, for det var det hun hadde vært livredd for helt siden hun ble operert. Så skjedde det, og jeg tenkte at Gud, jeg håper hun ikke registrerer dette. Men det var veldig rørende da ... for de [helsepersonellet] var veldig opptatt av dette med palliativ behandling og livets siste fase. De hadde veldig fokus på det. Så de var veldig opptatt av at det var viktig at hun ble informert og at hun ble informert om at vi ble informert. Og det syntes jeg på en måte var forferdelig, for da måtte hun jo få vite det. Og jeg håpet egentlig hun ikke skulle få vite at hun hadde fått tilbake den svulsten. Men, samtidig tenker jeg at det er veldig flott at selv om hun var så fjern, så var de opptatt av at dette er viktig for henne, at hun får den informasjonen. Så det fikk hun, men jeg tror og håper at hun ikke registrerte det.

I: Så da var det de [...] som fortalte det da?

C: Ja, de fortalte det til henne, for jeg sa at jeg orker ikke å fortelle det. Kan dere fortelle det? Og ja, det kunne de, og det gjorde de. Og jeg spurte etterpå om hun hadde reagert, og de hadde på en måte ikke fått noe særlig reaksjon. Så da tror jeg nok neppe at hun var såpass til stede at hun ...

Likheten mellom sønnen (H) som ikke orker å fortelle til far, og datteren (C) som ikke orker fortelle til mor, er tydelig. De erkjenner begge at dette bør gjøres, «det er rørende», sier datteren om helsepersonellet som insisterer på åpenhet. Men selv orker H og C ikke å ivareta denne åpenheten. Når det gjelder datteren (C), er ambivalensen tydelig. Hun samtykker til at det fortelles, hun erkjenner på ett nivå at dette er det riktige å gjøre, men hun håper samtidig at budskapet ikke har nådd fram til mor. Hun og moren snakket aldri direkte om at mor hadde en dødelig sykdom. Datteren mener at mor har villet skåne henne. Når det nærmer seg slutten, er det datteren som vil skåne mor. I andre intervjuer er det tilslutning til åpenhetsprinsippet fra både pårørende og den som skal dø – både i prinsippet og i praksis; «hva er alternativet?», som en ektefelle sier. Men lett er det ikke. Andre slår bare fast at døden aldri var noe tema; selv tok de det ikke opp, og den andre tok det heller ikke opp. Mens atter andre strever, fordi den ene vil snakke om det som kommer, mens den andre ikke vil. Her en ektefelle (majoritetsnorsk bakgrunn):

J: [...] Han snakka ikke så mye ... nei. Men han klarte å ta måltidene, og så klarte han å ta en sånn gåtur, en eller to ganger om dagen. For han ... han skulle ikke dø. Han skjønte ikke ... eller han ville ikke uttrykke det i hvert fall, at han skulle dø. Så han fortregnte det veldig. Det var vanskelig.

I: Dere snakka ikke noe om ...

J: Nei, fikk ikke lov.

I: Så du prøvde ...

J: To dager før han døde, da sa han ... det var den siste dagen jeg satt der ... og da, det var en fredag, så sier han til meg: «Det er ikke sikkert det her går», sa han. Jeg husker, jeg klarte ikke å svare ... jeg visste ikke hva jeg skulle si. [...]

Han, som har en dødelig sykdom, vil ikke snakke om døden. Han skal bli frisk. Det finnes ikke noe alternativ til det. Dermed blir det, slik hun snakker om dette i andre deler av intervjuet, nesten et svik dersom hun tar det opp. Å si at han skal dø, ville – tror hun – bli tolket som en tilslutning til at så skal skje, at hun ikke deler målet om at han skal bli frisk. Når han så, rett før han dør, tar det opp, er det hun som ikke klarer å respondere. Han serverer en lisse-pasning hun har ventet på, men likevel ikke er forberedt på da den kommer.

### *Avskjed*

I alle intervjuene snakker vi om den aller siste tiden, helt fram til slutten. Enkelte har selv vært til stede, sittet i rommet når den andre pusset for siste gang. Andre har ikke rukket fram eller de har selv ikke ønsket å være der. Flere har aldri opplevd å miste noen og har hverken sett en som er død eller vært til stede i rommet når noen døde – før denne erfaringen. For noen oppleves dette som en bekreftelse på noe de visste kom til å skje. De hadde forberedt seg, bevisst eller ubevisst. Andre beskriver det som et sjokk eller som «surrealistisk»: «... der lå han død, det gikk faktisk den veien. Ja».

Samtidig er det i beretningene ofte det jeg vil kalle sidespor i historiene, som leder til det jeg tolker som *øyeblikket* hvor de sier *ha det*, hvor de innser at de kommer til å miste eller har mistet den andre, for alltid. Og det er ikke dødsøyeblikket. Her er tre slike øyeblikk.

En sønn forteller hvordan faren blir «verre og verre», «han kunne ikke prate, han kjente oss ikke en gang». De andre søsknene hans er hos

far, mens han er ute og handler, «og så ringte dem, at nå er han borte.» Sønnen er ikke der, da det skjer. Og i intervjuet starter beretningen om da faren døde, en helt annen dag, da sønnen kjører far hjem fra sykehuset etter at diagnosen er gitt.

[...] på vei hjem ... jeg har alltid nekta pappa å drikke brus. For at han hadde litt magesyre, og jeg nekta han alltid: «Pappa, du har ikke lov å drikke Cola og Fanta. Jeg veit at hvis du drikker Cola og Fanta, så blir du mere syk og du får problemer med magesyra di.» Og den dagen ... før vi kom hjem, så stoppa jeg ved Kiwi, og da sa jeg: «Pappa, hvilken brus liker du? Cola, Fanta, Fanta Exotic, hvilken brus liker du?» Jeg tar med. Han var veldig glad i brus. Og så gikk jeg i butikken og kjøpte Fanta og Cola og forskjellig. Alt det. Og jeg sa: «Vær så god pappa, bare drikk så mye du vil!» Og han bare ... han var virkelig tørst den dagen. Jeg glemmer det aldri. Så han åpna med en gang en av de brusene og drakk hele. Og da kjørte vi hjem. [...] (sønn, H, minoritetsnorsk bakgrunn)

Når sønnen lar faren drikke så mye brus han vil, er det en handling med symbolsk tyngde. Det er han i søskenflokket som har «ansvaret for» faren. Faren er gammel, og til ansvaret hører da å passe på at han ikke gjør ting han ikke burde. Sønnen vet at en slik ting er det faren liker best: Å drikke brus. Når sønnen nå vet at de skal skilles, for alltid, så får far det han liker best. Sett utenfra en hverdagslig sak, men når sønnen forteller, rammes det inn som noe han aldri glemmer. Det er en kjærlighetserklæring, samtidig – til tross for at de kjører hjem etterpå – en avskjed, ved at sønnen gir slipp som den som passer på.

En datter (minoritetsnorsk bakgrunn) er på en felles lunsj med jobben, «hele vår seksjon», når pappa dør:

Q: [...] og jeg klarer ikke spise, jeg kan ikke spise, og det er halv to at min søster ringer og sier at pappa døde. [...] Og så ... jeg var en veldig redd person i mitt liv ... eller, man regner med det ... jeg visste ikke at jeg faktisk var så sterk. Jeg var alltid svakest, redd for alt og ... men ... jeg studerte, ja, jeg hadde anatomi, jeg hadde patologi, vi så på obduksjon og ... jeg var alltid i siste rad. En gang jeg var i første rad, det var første gang jeg så en som var død. Det var en ung gutt på 17 år. Han var så pen. Han var i nærheten av meg, en halv meter. Og så ... jeg tenkte at jeg ikke skulle se pappaen min. Men jeg ... gikk der og så han og ... og jeg sa til han (gråter). «Kan du tilgi meg at jeg var en dårlig datter».

I: Hvorfor sa du det?

Q: Jeg følte kanskje at jeg ... jeg har ikke, jeg ga ikke han nok. Og flere ganger så kritiserte jeg han for ... noe.

Datteren som har mistet faren, gjør noe hun egentlig ikke tør. Hun går og ser han etter at han er død. Og der er det ikke, slik jeg tolker det, det at han er død som blir verst. Det er at det er for seint. Hun har (slik de fleste av oss har) sagt og gjort ting hun angrer på, og nå er det for seint å si unnskyld. Så gjør hun det likevel, i møte med den døde faren, som det siste hun gjør i relasjonen til han.

Det tredje eksemplet er en ektefelle (majoritetsnorsk bakgrunn) som har fulgt kona tett gjennom flere år med sykdom. Han forteller om opp- og nedturer, dramatik og krevende situasjoner. De siste dagene hun lever, er hun hjemme, og han er alene med henne når hun dør. Dette forteller han rolig om, det var ikke noe stress. Han holder henne i hånda. Pusten blir rolig, så stopper den. Så to pust, og «så er det over». Det er lenger ut i intervjuet at «det verste» kommer:

M: (...) det er klart, det verste med hele situasjonen ... det har jeg tenkt. Jeg går jo mye turer, for den beste måten å lufte hjernen på er å gå tur ... men det verste med hele prosessen, det er akkurat etter bisettelsen, når vi står ... når kista kommer ut av kirka og skal inn i en bil. For (sier navnet på kirka) der er krematoriet rett (ved), og så starter bilen å gå, og den kjører så sakte at du føler at den aldri kommer fram, at den aldri forsvinner. Det var faktisk det verste, akkurat det fra da bilen starter og den kjører en lang ... det er det verste altså. Det sitter i meg ... jeg var ikke i bilen, men jeg så bilen, det var ... det verste. Helt merkelig altså. Det likte jeg ikke.

Denne ektefellen har vært ved konas side gjennom flere tiår i de gode dagene, og så kom de vonde. Han var der da også. Helt fram. Det stresser han ikke med. Han snakker om seg selv som en rasjonell mann. Stresset kommer først når bilen kjører bort med kista, så sakte «at den aldri forsvinner». Da opphører rasjonaliteten, og det blir det verste «med hele prosessen». Det sitter i han. Det meste av det andre har vært til å begripe, men ikke det, reaksjonen hans når hun forsvinner ut av syne.

### **Diskusjon: Å være nær i siste fase, en relasjon som rommer både et Jeg, et Du og et Det**

På tvers av de ulike erfaringene med å være nær i siste fase, trer fellesskap fram, et fellesskap som er et tett vi – preget av kjærlighet, men også av avhengighet og forpliktelse. Det rommer krevende pleie, omsorgs- og administrasjonsoppgaver. Og det rommer avstand til det de pårørende, på ulike bevissthetsnivåer vet; at den andre skal dø. Til slutt rommer vi et også avskjeden, som ikke nødvendigvis skjer i dødsøyeblikket.

Dette fellesskapet, denne relasjonen, finnes på tvers av sosiale og kulturelle forskjeller, som også er nærværende i det analyserte intervjumaterialet, men som ikke har vært i fokus

her. Det tette vi'et i relasjonen framstår som fellesmenneskelig; hvordan fortolke det?

En mulighet er å tolke det basert på teori om familie og de private relasjoners logikk. Relasjoner som ikke er preget av mål-middel-tenkning (Kumar 1997), og der forholdet til den andre ikke er bygget på det som ellers er et etisk ideal i forholdet mellom mennesker: At vi skal behandle hverandre som likeverdige. Tvert imot, slike private relasjoner er fulle av favorisering og av forskjellsbehandling, man stiller opp i en slik partikulær relasjon langt ut over det man ville gjort for folk flest (Parekh 2008). Generasjonskontrakten som beskrives i forskningen om «eldre innvandrere» (jf. Moen 2011, Raunkiær 2012), kan forstås med basis i slike nære relasjonslogikker. Barna skal ta seg av sine foreldre, slik foreldrene har tatt seg av dem. Dette er en gjensidig forpliktelse. Generasjonskontrakten tematiseres for å forstå innvandrede familiers valg av hjemmeomsorg framfor institusjonsomsorg. Samtidig er det, i mitt intervjumateriales beretninger om arbeidet i den siste fasen, en type forpliktelse som gjenfinnes på tvers av minoritets- og majoritetsnorske relasjoner. En forpliktelse som ikke alltid er like eksplisitt uttrykt, men som er et premiss for at pleie, omsorg og administrasjonsoppgaver bare gjøres, som noe som må gjøres, uten at det finnes en eksplisitt begrunnelse for hvorfor man gjør det. Alle, på tvers av intervjuer, begrunner det imidlertid når den nære må flytte «på hjem». Det er en beslutning, et valg, som krever en begrunnelse både blant minoritetsnorske og majoritetsnorske. Det kan være boligen, arbeidssituasjonen, eller den samlede belastningen forbundet med å ha en som ikke klarer seg selv lenger, hjemme. I en storfamilie er det flere å dele oppgavene på, og – slik det framstår – enighet om ansvarsfordelingen. Én i søskenflokket har ansvaret, de andre bistår. Dermed kan det i slike familier være enklere å løse pleieoppgavene hjemme. Men her er det ulike familiestrukturer mer enn kulturelle vaner som utgjør en forskjell.

Buber ([1923]2003) sin tilnærming går bak-enfor de private relasjonelle logikkene, den tilbyr en fortolkning av vi'et som basert på et Jeg-Du-forhold, der man *er* og fornemmer den andre i en form for åpen gjensidighet. En relasjon der man unnslipper enhver form for objektivering – både av seg selv og av den andre. Der kjærlighet ikke er knyttet til et Jeg og har Du som gjenstand, men er mellom Jeg og Du som en gjensidig følelse og forpliktelse. I en slik relasjon behøves ingen begrunnelser for hvorfor man står på for den andre.

Men den ekstreme situasjonen som det å følge noen fram mot at de skal dø er, setter Jeg-Du på prøve. Det finnes flere forhold som vitner om det i intervjumaterialet: At den andre forandrer karakter og blir fremmed. Forpliktelsen overfor hverandre som blir asymmetrisk – den syke blir avhengig av den pårørende. Den pårørende blir avhengig av å stå parat. Tiden som ubønhørlig beveger seg mot at den andre kommer til å dø, noe som er vanskelig å håndtere på alle bevissthetsnivåer. Det er ikke kulturelle prinsipper om at den døende ikke skal vite at han skal dø, ei eller religiøse anfektelser, som avholder sønnen (H) fra å fortelle sin far at han har en dødelig sykdom og kort tid igjen å leve. Slik det heller ikke er for datteren (C), med sitt ambivalente forhold til credoet om åpenhet rundt døden. Det er relasjonen til henholdsvis far og mor som gjør dette vanskelig å snakke om. Et vi som gjør det å tematisere at den andre skal forsvinne, opphøre å eksistere i vi'et, krevende. I ekstremhverdager preget av alt dette, gnager det på gjensidigheten i relasjonen.

Når Buber skriver om kjærlighet, er det ikke primært om den store pirrende følelsen, men om det gjensidige ansvaret for hverandre. Fremmedheten, asymmetrien, det at den andre skal forsvinne, utfordrer gjensidigheten. Det tas steg bort fra Jeg-Du, over i Jeg-Det. Dette er krevende, i et kjæresteforhold, i forholdet mellom foreldre og barn, og i nære venneforhold. For det skulle jo ikke være sånn, i denne ekstreme situasjonen!



Men at det blir mer krevende å være i en Jeg-Du-relasjon betyr, slik jeg tolker Buber, ikke at forpliktelsen overfor den andre opphører. Mer at den ikke lenger er så umiddelbar, så uforklarlig selvsagt. Noe som også kan bidra til forståelse av at relasjoner som har vært konfliktfylte, før den andre ble syk, der den andre har blitt eller alltid har vært et Det, likevel rommer forpliktelser som går ut over de formelle. Når den andre dør, er det endelig. Fellesskapet er opphørt. Jeg-Du finnes ikke lenger. I alle fall ikke fysisk/materielt. Det er ikke «vi» som dør, det er den andre. Samtidig forsvinner en del av Jeg, den Jeg var i dette Jeg-Du-forholdet. Brinkmann (2018) beskriver dette som tap av et mulighetssystem. Når Jeg-Du er barn og foreldre, er dette et Jeg-Du som vanskelig kan erstattes, skapes på nytt. Avskjeden med ikke bare den konkrete personen, men med muligheten til å være del av et slikt forhold, er endelig. Når Jeg-Du er ektefeller, forsvinner den andre delen av tilværelsen, kjærligheten blir, argumenterer Brinkmann (2018), hjemløs. Det gjelder også forpliktelsen og gjensidigheten mellom de to, som hos Buber er det sentrale i kjærlighetsforholdet. Og som det slites på gjennom sykdomsperioden. Men kanskje kan Buber tolkes slik at selv om det i sykdommen skapes en asymmetri i den gjensidige forpliktelsen, så er Du i dette Jeg-Du-forholdet den eneste som ser Jeg akkurat slik, den eneste som deler denne spesielle relasjonens historie. Bruddet med dette skjer først når døden er, og erkjennes som, en realitet.

### Til slutt

Siste fase i livet er, kanskje, den ultimate prøven for de spesielle relasjonene, for Jeg-Du-forhold. Relasjonen preges, som vi har sett, av det tette vi-fellesskapet, men også av avhengighet som skaper asymmetri i gjensidigheten, og en avstand skapt av det som er umulig å begripe, at den andre forsvinner. Dette er felles erfaringer som blir synlige hvis man leter i et empirisk materiale, og som kan fortolkes basert

på teori om hvordan vi alle blir til individer og personer i relasjoner til andre. De aller fleste relasjoner vi inngår i, er av Jeg-Det-karakter, relasjoner der vi vurderer og klassifiserer, dels for å finne vår egen identitet, dels for å skape orden i omgivelsene. Slik er det naboer og kollegaer imellom, og slik er det i forholdet mellom helsepersonell og pasient/pårørende. Da kan forventninger knyttet til sosiale og kulturelle forskjeller tre helt i forgrunnen, og folk bli møtt ut fra antakelser om forskjell – framfor antakelser om det som er felles. Men muligheten til å se den andre som et Du, finnes også i et profesjonelt forhold. Her setter Buber, slik jeg tolker hans tilnærming, ikke grenser mellom offentlig og privat. Kanskje er det når man får til det, at «professional loving care» (jf. Walter 2017) praktiseres. Og kanskje er det dette de pårørende beskriver når de forteller om helseprofesjonelle som ser pasient (og pårørende) som et menneske, ikke som et Det der sykdom, hjelpeløshet, kultur eller sosial status trer i forgrunnen.

### Referanser

- Alpers, L.M & I. Hanssen (2013) “Caring for ethnic minority patients: A mixed method Study of nurses’ self-assessment of cultural competency” in *Nurse Education Today*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2013.12.004>
- Andersen, Y. (2020) “Legemlig oppstandelse til glede og besvær. Demens sett med teologisk blikk” i *Kirke og Kultur* 3/2020 årgang 125/ s. 229-235. <https://doi.org/1018261/issn.1504-3002-2020-03-05>
- Andersen, H. & L. Koch (2015) “Hermeneutik og fænomenologi” i Jacobsen, M.H., K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (red.) *Videnskabs-teori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. 3.udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Braun, V. & V. Clarke (2013) *Successful Qualitative Research. A practical guide for beginners*. London, Thousand Oaks, New Delhi, Singapore: Sage.
- Brinkmann, S. (2018) *Det sørgende dyr – om sorgen, selvet og samfundet*. Aarhus: Forlaget Klim.

- Buber, M. ([1923] 2003) *Jeg og Du*. Oslo: De Norske Bokklubbene.
- Elias, N. ([1985] 2001) *The Loneliness of the Dying*. New York & London: The Continuum International Publishing Group Inc.
- Eriksen, T.H. & T. Sajjaed (2020) *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Fangen, K. (2017) *Deltagende observasjon. 2.utgave*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gullestad, M. (2006) *Plausible Prejudice*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ingebretsen, R. (2010) *Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiver*. Oslo: NOVA-rapport nr. 11/10.
- Jacobsen, M.H. (2013) "The Cultural Construction and Deconstruction of Death – Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries" i Jacobsen M.H (red.) *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Odense: University Press of Southern Denmark.
- Kavli, H. & M. Nadim (2009) *Familiepraksis og likestilling i innvandrede familier*. Oslo: Fafo-rapport 2009:39.
- Kübler-Ross E. ([1969] 2014) *On Death and Dying. What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy & Their Own Families*. New York: Scribner.
- Kumar, K. (1997) "Home: The Promise and Predicament of Private Life at the End of the Twentieth Century" i Weintraub, J. & K. Kumar (red.) *Public and Private in Thought and Practice. Perspectives on a Grand Dichotomy*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kvale, S. & S. Brinkmann (2015) *Det kvalitative forskningsintervju. 3.utgave*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Midthøen, A. (2017) "Innvandringshistorie som faghistorie: Kontroverser i norsk migrasjonsforskning" i *Nytt Norsk Tidsskrift*. ISSN 0800-336X. 34(2), s 130-149.
- Moen, B. (2011) "Det står i Koranen": Familieforpliktelser overfor eldre i pakistanske familier." i *Norsk Antropologisk Tidsskrift*. Vol. 22, nr. 1, s. 37-48
- Nergård, T.B. (2009) *Mangfoldig omsorg. Tre innvandringsgrupper forteller om sine forventninger til alderdommen*. Oslo: NOVA-rapport nr. 16/09.
- Nisbett, R. (2005) *The Geography of Thought*. Nicholas Brealey Publishing.
- Næss, A. & M. Vabø (2012) "Negotiating Narratives of Elderly Care: The Case of Pakistani Migration to Norway" in *Ageing Int.*(2014) 39:13-32. DOI: 10.1007/s12126-012-9147-2
- Parekh, B. (2008) *A New Politics of Identity. Political Principles for an Interdependent World*. New York: Palgrave Macmillan.
- Raunkiær, M. (2012) "Forestillinger om og erfaringer med døden blandt ældre med etnisk minoritetsbaggrund i eget hjem og på plejehjem" i *Klinisk Sygepleje*. 26 årgang, nr. 3.
- Rugkåsa, M & S. Ylvisaker (2019) "From culturalisation to complexity – a critical view on the cultural competence discourse in social work" i *Nordic Social Work Research*. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2019.1690558>
- Sagbakken, M., R.S. Spilker, R. Ingebretsen (2018) "Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services" i *Qualitative Health Research* 2018. Vol 28 (1) 16-29. DOI:10.1177/1049732317730818
- Simonsen, T.G. (2003) "Innledende Essay" i Buber, M. *Jeg og Du*. Oslo: De Norske Bokklubbene.
- Sköld, A. T. B. (2020). "A Hopeless Search for the Hopeless: a Literature Review of Contemporary Qualitative Studies on Partner Bereavement." *Human Arenas – An Interdisciplinary Journal of Psychology, Culture, and Meaning*. <https://doi.org/10.1007/s42087-020-00122-w>
- Thyli, B., B.Hedelin, E.Athlin (2014) "Experiences of health and care when growing old in Norway – From the perspective of elderly immigrants with minority ethnic backgrounds" i *Clinical Nursing Studies*, 2014, Vol.2, No. 3. <http://dx.doi.org/10.5430/cns.v2n3p52>
- Torshaug, K., S. Svendsen, B. Berg (2010) *Barnevern i et minoritetsperspektiv. Evaluering av videreutdanningstilbud tilknyttet flerkulturelt barnevern*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Torres, S., P. Ågård & A.Milberg (2016) "The 'Other' in End-of-life Care: Providers' Un-

derstanding of Patients with Migrant Backgrounds” i *Journal of Intercultural Studies*, 37:2, 103-117. <https://doi.org/10.1080/07256868.2016.1141756>

Torres, S. (2007) “Elderly immigrants in Sweden: ‘Otherness under Construction’” i *Journal of Ethnic and Migration Studies* 32:8, 1341-1350, <https://doi.org/10.1080/13691830600928730>

Walter, T. (2017) *What Death Means Now. Thinking critically about dying and grieving*. Bristol, UK: Policy Press.