

Livets slutfase og døden har i liten grad vært gjenstand for helsepolitiske diskusjoner og politikktutvikling, i Norge. Vi hilser derfor denne stortingsmeldingen om lindrende behandling og omsorg, velkommen. Med Stortingsmeldingen har forskere, politikere, profesjoner og sivilsamfunn ett felles utgangspunkt for meningsutveksling om teoretiske antagelser, praksiser og politikktutforming rundt livets siste fase og døden.

DERK -nettverket, DERK står for døden, emosjoner, relasjoner, kultur, er et nordisk forskernettverk, forankret i Norge. Nettverket består av forskere med samfunnsvitenskapelig, humanistisk og helsefaglig bakgrunn, ansatt ved utdannings- og forskningsinstitusjoner i Danmark, Sverige og Norge. Vi deler en forskningsinteresse for døden som sentralt menneskelig fenomen, og som forankret i samfunnssystemer, kulturer og (tros)forestillinger.

Vi må, både som samfunn og individer, forholde oss til døden, ikke kun som abstrakte forestillinger og biologiske fakta men også som konkrete praksiser, tradisjoner, systemer og ritualer. Hvordan disse skal forstås, fylles med innhold og videreutvikles krever, slik vi ser det, en tverrfaglig tilnærming. Med tverrfaglig mener vi at samfunnsvitenskapelige og humanistiske perspektiver og tenkemåter må inkluderes, ved siden av de medisinske og helsefaglige. **Men** tverrfagligheten som refereres til flere ganger i Stortingsmeldingen, handler kun om ulike helseprofesjoner, til nød det teologiske og sosialfaglige. Vi mener dette er en klar svakhet ved meldingen, som reduserer vår evne – som et samlet fagmiljø og som samfunn – til å forstå spørsmål som er viktige for oss alle i den siste fasen av livet, og dermed også reduserer vår evne til å lage gode velferdsstatlige løsninger.

Stortingsmeldingen redegjør for mange viktige problemstillinger knyttet til det å være alvorlig syk og døende, men er lite problematiserende og diskuterende. NOU 2017:16 På liv og død omtaler palliasjon som et forskningssvakt område. Vi deler den forståelsen, og ber om at bredere og tverrfaglige perspektiver legges til grunn for kunnskapsutvikling på området, i tråd med internasjonal kunnskapsutvikling på feltet. Slik dette for eksempel foregår ved Centre for Death and Society, Universitetet i Bath, Glasgow End of Life Studies Group, Universitetet i Glasgow, og det danske forskningsprosjektet Sorgens kultur ved Aalborg Universitet.

Vi vil, med utgangspunkt i innspill fra DERK-nettverket, særlig fremheve følgende kunnskapsbehov:

- Det er en ambisjon i lindrende behandling å ivareta alvorlig syke og døende fysisk, psykisk, sosialt, åndelig og eksistensielt; en holistisk tilnærming. Det åndelige og eksistensielle er imidlertid nesten fraværende i stortingsmeldingen. Det kan ha sammenheng med at dette er et område hvor det virkelig er behov for forskning, kunnskapsutvikling og endring. I dag er individer og familier i økende grad plurale i sin tilnærming til tro og eksistensielle spørsmål, samtidig som det åndelige og eksistensielle tilbudet i sykehus og på sykehjem i all overveiende grad ivaretas av sykehusprester. Hvordan utvikle denne delen av lindrende behandling i framtida? Hva er pasienters behov og hvordan møte pasienters eksistensielle behov på en profesjonell måte som velferdsstat? Dette er spørsmål som ikke kan besvares med medisinsk forskning alene.
- Åpenhet om døden understrekes som viktig i stortingsmeldingen. Det er imidlertid vanskelig å forstå hva åpenheten skal fylles med, bortsett fra samtaler om fremtidig behandling. Det er behov for mer kunnskap om hva åpenhet om døden egentlig innebærer, om samtaler om døden virkelig er så fraværende og vanskelige å gjennomføre som det ofte hevdes, og hva en samtale om døden kan eller bør inneholde. Hva er vanskelig med å skulle dø? Hva er

vanskelig med å skulle miste en av sine nærmeste? Det kan virke som naive spørsmål. Men vi behøver forskning som undersøker slike spørsmål, for hvordan skal vi ellers kunne utforme velferdstjenester som møter folks behov?

- Vi mangler kunnskap om *hvor* nordmenn med ulik bakgrunn ønsker å tilbringe siste del av livet og dø. Dette spørsmålet er knyttet til at Stortingsmeldingen fremhever valgfrihet og medvirkning for alvorlig syke og døende. Hvilke alternativer finnes det egentlig? Valgfrihet til å dø hjemme er tydelig politisk mål. Her vil vi påpeke at det generelt finnes lite kunnskap om hjemmedød i en norsk kontekst, og at kunnskapsbehovet er stort når det gjelder:
  - hjemmedød som et familiært/relasjonelt valg, mer enn et individuelt valg. Hvordan oppleves og erfares et slikt valg for den som er syk/døende og for de som står nær? Og hvordan oppleves og erfares det å gjennomføre et ønske om å være hjemme fram mot døden? Hva med barn som pårørende ved hjemmedød? Hjemmedød og omsorgsbelastning på kvinner og på menn

I dag er døden langt på vei medisinske domene, på tross av at døden angår oss på mange andre plan enn det medisinske. Vi ønsker oss altså en forsknings- og kunnskapsutvikling på feltet som kan bidra til reell tverrfaglighet og slik bidra til rikere og mer nyanserte fremstillinger.