

# "Kommer noen til å dø?"

## *Om den medierte åpenheten om døden*

Lisbeth Thoresen<sup>1</sup>

Gro Rugseth<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Avdeling for Tverrfaglig Helsevitenskap, Institutt for Helse og Samfunn, UiO; og Department for Interdisciplinary Health Sciences, UiO

*lisbeth.thoresen@medisin.uio.no*

<sup>2</sup> Institutt for Idrettsmedisin, Norges Idrettshøgskole; og Institute of Sport Medicine, Norwegian School of Sport Science

Thoresen, Lisbeth & Rugseth, Gro. "Kommer noen til å dø?" Om den medierte åpenheten om døden. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 43-63

*Å være åpen om alvorlig sykdom og død har blitt et normativt og moralsk imperativ. I Norge har den nye åpenheten fått synlig utløp gjennom flere populære dokumentarserier på statskanalen NRK. I artikkelen søker vi å forstå mer av fenomenet åpenhet, slik det spiller seg ut på TV og særlig knyttet til åpenhet om alvorlig sykdom og død. Vi redegjør for noen aktuelle teoretiske perspektiver på åpenheten, før vi beskriver og diskuterer hvordan åpenhet fremstilles i en episode fra NRK-serien Helene sjekker inn. Den aktuelle episoden er fra en hospiceavdeling. Et sentralt poeng fra vår analyse er at mens både NRK og hospicefilosofien argumenterer for betydningen av å være åpen om døden, kan personer som er i livets siste fase fortsatt ha behov for å skjerme seg fra døden som realitet. Gjennom språkbruk, kroppslige gester og aktive handlinger viser både pasienter og ansatte i episoden at åpenhet også har grenser og at døden ikke lar seg fullstendig avdekke, men fortsatt hviler i en form for ikke-viten.*

## "Will anyone die?": On the mediated openness on death and dying

*Openness about serious illness and death has become a normative and moral imperative. In Norway, this new openness has had a visible outlet through several popular documentary series on the state channel NRK. In this article, we seek to understand more about the phenomenon of openness, as it unfolds on television and in relation to serious illness and death in particular. We explain some current theoretical perspectives on openness before describing and discussing how openness is represented in one episode from the NRK television series Helene checking in. The episode takes place in a hospice ward. A key point from our analysis is that while both NRK and the hospice philosophy argue for the importance of being open about death, people in the last phase of life may still need to shield themselves from death as reality. Through language, bodily gestures and active actions, both patients and staff in the episode show that openness also has limits and that death cannot be completely revealed, but still rests in a form of non-knowledge.*

## Introduksjon

I 1998 informerte daværende statsminister Kjell Magne Bondevik det norske folk om at han var sykemeldt på grunn av en depressiv reaksjon. At statsministeren åpent snakket om egen psykisk sykdom er omtalt i Norge som et vannskille og som uttrykk for "*den nye åpenheten*" om psykiske lidelser (Madsen, 2018). Tjue år senere er åpenhet om psykisk sykdom ikke lenger så sensasjonelt. Fra 1998 og frem til i dag har personlige sykdomsberetninger, og ikke bare om psykiske lidelser, men om ulike diagnoser og tilstander, blitt nærmest dagligdags i det offentlige rommet (Hornmoen et al., 2020; Johansen, Andrews & Haukanes, 2010). På blogger, i podcaster og i sosiale medier, i aviser, radio og fjernsyn forteller kjente og ukjente personer om symptomer, diagnoser og behandling, om skam og tabu, angst og uro, om tilfriskning eller kronisk sykdom, og om å skulle dø (Andersson, 2019; Hirdman, 2012). Påstanden fra Norges tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie om at "*Taushet gjør det tyngre. Åpenhet gjør det lettere*" (Høie, 2020) viser, slik vi ser det, at åpenhet om sykdom er blitt til et normativt og moralsk imperativ. Thorbjørnsrud og Ytreberg (2020: 1099) har i tråd med dette lansert begrepet *åpenhetens ethos*.

Å være åpen kan være godt for en selv, og ikke minst gjør man noe godt for andre: "*... sharing in the media what is it like to be afflicted with a disease is an act of goodness ...*" (Ytreberg & Thorbjørnsrud, 2020: 6183). Det argumenteres også for at

åpenhet skaper samhold, forebygger og fjerner fordommer, skam og stigma, redder liv, og bidrar til refleksjon, folkeopplysning og kunnskap (Kasnes, 2017; Kjøs, 2020; Oslo Universitetssykehus, 2017; Ross, 2020; Sandvig, 2020). Men mediene er ikke bare et intervjustativ for personer som ønsker å fortelle sin historie. Tvert om er helse og sykdom sentrale journalistiske temaer i mediene, og gjerne med en personlig touch (Thorbjørnsrud & Figenschou, 2021). Grensene i journalistikken mellom det personlige og private på den ene siden, og det offentlige på den andre siden, er blitt mer utydelige, med en økende intimisering og personifisering (Coward, 2013; Hornmoen et al., 2020).

Å dele personlige sykdomserfaringer har også etablert seg som norm og verdi i helsetjenesten. Her blir åpenhet gjerne omtalt som en del av en demokratiseringsprosess, hvor pasientens stemme skal høres og tas med på råd. Pasienter forventes i dag å delta i beslutninger om egen helse og sykdom, og de bør derfor ytre seg om hvordan de har det og hva de ønsker (Nylenna, 2020). I dag deltar pasienter i utviklingen av medisinske forskningsprosjekter; deres sykdomserfaringer blir en kompetanse som de kan leve av som erfaringskonsulenter i helse- og sosialtjenesten eller de blir bedt om å fortelle sin historie på vegne av en pasientorganisasjon. På disse og andre ulike måter bekreftes betydningen av den subjektive sykdomserfaringen, den blir en form for evidens.

Samtidig har det vokst frem en større forståelse for at personlig åpenhet om helse og sykdom kan ha omkostninger for den som 'står frem' (Johansen, Andrews & Haukanes, 2010; Knagenhjelm, 2022; Reinertsen, 2022; Torgalsbøen, 2018). Funn fra forskningsprosjektet "*Helse, kunnskap, makt. Kommunikasjonsregimer i mediene*" (Thorbjørnsrud & Figenschou, 2021), viser at åpenhet ikke kan forstås som et udelt gode. Når medienes søkelys rettes mot den som åpner seg, blir krevende etiske spørsmål om selvbestemmelse, samtykke og kontroll med egen historie satt i spill. Det gode ved å være åpen kan bli fortrent av opplevelsen av å miste kontroll, bli overeksponert eller feilaktig eller uheldig fremstilt. Medienes åpenhet har etiske implikasjoner, men kan også forstås i lys av aktuell helsepolitikk samt sosiologiske og kulturelle perspektiver på døden, som vi senere skal introdusere og anvende.

## Den nye åpenheten – NRK tar ansvar

I Norge har den nye åpenheten fått synlig utløp gjennom flere populære dokumentarserier på statskanalen NRK. I serien *Jeg mot meg* har vi fulgt unge menne-

sker med psykiske lidelser i gruppeterapi. I *Sinnssykt* har unge mennesker fortalt om hvordan det er å leve med alvorlige psykiatriske diagnoser som bipolar lidelse og angst. Det er filmet i deltakernes hjem og i ulike sosiale situasjoner. Som *Jeg mot meg* og *Sinnssykt* har serien *113* også blitt svært populær i Norge. Serien dreier rundt ambulanspersonell som er ansatt ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (Tromsø). Seeren er tett på de ansatte i ambulansen når de rykker ut til akutte og planlagte oppdrag. Oppdragene involverer nesten alltid pasienter, som dermed også filmes og deltar i serien. Et fjerde eksempel på slike serier, og som vi skal ha et særlig blick på i denne artikkelen, er dokumentarserien *Helene sjekker inn*. Den sjette, og foreløpig siste sesong av serien ble sendt i 2020.

NRK har omtalt de nye realityseriene som etisk svært krevende å produsere (Kasnes, 2017; Kringkastingrådet, 2018; Sandvig, 2020), og det har også vært en omfattende offentlig debatt om eksponering av sårbare deltakere, åpenhetens pris, samtykke og taushetsplikt (Førde, 2022; Reinertsen, 2022; Støre Brinchmann, 2020; Torgalsbøen, 2018; Tornes, 2018). I stortingsmeldingen *Åpenhet i grenseland* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019) blir problemstillinger knyttet til ytringsfrihet, pressefrihet og personvern i forbindelse med fotografering, filming, reportasjer og deling av slikt materiale utredet, blant annet fra helse- og omsorgstjenesten og barnevernet. I kjølvannet av stortingsmeldingen har dokumentarseriene som vi omtaler her, vært løftet frem som viktige eksempler på ytringsfrihet, innsyn og åpenhet (Norsk Presseforbund, 2019).

Åpenhet om sykdom er med andre ord et fremtredende og nærmest tatt for gitt fenomen i samtiden. Selv om noen er spørrende og kritisk til eksponering av personers sykdomserfaringer i offentligheten, har åpenhet om helse og sykdom som fenomen eller mentalitet i media i liten grad vært gjenstand for vitenskapelige undersøkelser (Lånkan & Thorbjørnsrud, 2022).

Hensikten med vår artikkel er derfor, med utgangspunkt i analyse av en konkret episode fra dokumentarserien *Helene sjekker inn*, å forstå mer av forventningen om åpenhet som deltakelse i serien innebærer. NRKs journalist Helene Sandvig har i løpet av seks sesonger "*sjekket inn*" og oppholdt seg i fem døgn på 22 ulike norske institusjoner. Sandvig har sjekket inn på behandlingsinstitusjoner for eksempelvis rus, angst, overvekt og korona, og andre typer institusjoner som kvinnefengsel og asylmottak. I NRKs omtale av serien sies det at "*Helene Sandvig møter mennesker som bor og jobber på institusjoner. Mennesker med helt andre liv enn hennes eget.*" Hensikten med serien er ifølge NRK "*å bryte ned fordommer gjennom åpenhet og menneskelige møter*" (Kasnes, 2017). Serien er blitt svært populær i Norge. Episoden som er utgangspunkt for vår analyse, er *Helene sjekker inn på hospice*. Episoden

er spilt inn på Lindrende avdeling på Hospice Lovisenberg i Oslo i desember 2018. Avdelingen har plass til 12 pasienter. Pasientene har alvorlig kreftsykdom og trenger lindrende behandling, pleie og omsorg. Episoden ble vist i desember 2018. Av rulleteksten får vi vite at alle de fire medvirkende pasientene er døde våren 2018. Gjennom en narrativ tilnærming til episoden undersøker vi hvordan åpenhet blir konstruert, håndtert og forhandlet i episoden *Helene sjekker inn på hospice*.

Artikkelen har følgende disposisjon: I neste del redegjør vi for metode og hvordan vi har arbeidet analytisk med episoden fra hospice. For å etablere en større kontekst for analysen presenterer vi deretter noen teoretiske perspektiver på åpenhet. Analysen av episoden innledes med en nærmere presentasjon av dokumentarserien *Helene sjekker inn*, etterfulgt av analyse av episoden.

## Metode

Vi som skriver denne artikkelen er begge forskere med særlig interesse for subjektive sykdomserfaringer, og har blant annet skrevet bok om dette (Thoresen et al., 2020). Med vår forskerinteresse som bakgrunn har vi fulgt NRKs dokumentarserie *Helene sjekker inn* gjennom flere sesonger. I serien legges det vekt på førstepersonsperspektivet, altså at pasienten, brukeren eller den ansatte får komme til orde med subjektive erfaringer og synspunkter. I så måte er serien et godt eksempel på hvordan subjektive, gjerne emosjonelle erfaringer får stor journalistisk oppmerksomhet (Coward, 2013). Vi ble særlig opptatt av episoden fra hospice, en helseinstitusjon for alvorlig syke og døende. Det har sammenheng med at en av oss, Thoresen, gjennom flere år har forsket på etiske og kulturelle sider ved døden, og er godt kjent med fagfeltet. Begge forfattere reagerte på eksponering av svært syke og døende mennesker, og har deltatt i et ordskifte om episoden, både muntlig og skriftlig<sup>1</sup>, se også debattartikkel (Thoresen et al., 2022). Episoden er imidlertid også et godt utgangspunkt for en teoretisk informert problematisering og analyse av åpenhet om alvorlig sykdom og død. Episoden er fortsatt tilgjengelig på NRKs nettsider (NRK, 2018). Vi har sett igjennom episoden hver for oss og sammen, sekvens for sekvens. Sentrale scener med dialoger mellom ansatte og pasienter eller mellom NRKS journalist Helene Sandvig og pasienter ble også transskribert. I etterkant snakket vi om hvilke inntrykk vi satt igjen med, hva vi særlig hadde merket oss og hvordan vi spontant fortolket inntrykkene. Gjennom våre samtaler kom vi nærmere en forståelse av hvordan åpenhet ble konstruert, forhandlet og

håndtert i møter mellom Sandvig og innlagt pasienter, ansatte på avdelingen og pårørende.

I neste omgang valgte vi å studere episoden som et narrativ, noe som viste seg å være en fruktbar tilnærming. Med utgangspunkt i teoretiske begreper fra narrativ analyse (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018) trådte fortellingens protagonister eller hovedpersoner tydelig frem; det samme gjorde fortellingens plot og dens (moralske) mening og makt. En narrativ tilnærming innebærer at vi også forstår episoden i lys av en større kulturell og teoretisk kontekst, som vi redegjør for i den følgende del av artikkelen.

## Åpenhet – en side ved den gode død

Det har nærmest festet seg som en kritisk sannhet, at vi lever i en dødsfornektende samtid. Helsepersonell, forskere og andre gjentar påstanden om at vi er blitt fremmede for døden, den er tabu, vi vet ikke hvordan vi skal snakke om eller håndtere døden – hverken vår egen eller andres (Hviid Jacobsen, 2013). I norsk sammenheng har særlig (nå avdøde) professor i sosialmedisin, Per Fugelli ytret seg kritisk om vår manglende evne til å tenke over, snakke om og håndtere døden (Fugelli, 2010). Denne samtidskritikken oppstod internasjonalt på 1960- og 1970 tallet gjennom flere ulike sosiale bevegelser og nettverk. Innenfor "*The death awareness movement*" argumenterte forskere og helsepersonell for at døden måtte bli synlig i samfunnet igjen, og at omsorg for døende måtte forbedres. Det måtte skapes rom for *den gode død*, for å dø med verdighet (Hviid Jacobsen, 2013). Tanatologi, eller vitenskapen om døden, innebar et løst tverrfaglig nettverk av forskere som studerte ulike problemstillinger knyttet til døden. Det er imidlertid stilt spørsmål ved om den nye 'death awareness' rakk lenger enn til helsepersonell som arbeider med alvorlig syke og døende, og særlig interesserte forskere (Graven et al., 2013).

På denne tiden oppstod også hospice som en alternativ eller korrigerende omsorgstenkning og sted for alvorlig syke og døende (Clark, 1993). Forenklet kan vi si at disse bevegelsene kritiserte etterkrigstidens profesjonalisering, medikalisering og institusjonalisering av døden (Graven, Lund & Hviid Jacobsen, 2013). Som et alternativ til den bortgjemte og nærmest skambelagte døden har det vokst frem moderne forestillinger og modeller for *en god død*. Innholdet i den gode død er knyttet til moderne verdier og forståelser av det gode liv som autentisitet, autonomi, individualisering og selvrealisering (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013; Thoresen, 2003). I tankegodset som inngår i den gode død, og som langt på vei er formet av

en psykologisk forståelse, finnes også idealer om åpenhet. Å snakke om, og være åpen om at man skal dø er et normativt ideal (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013). Åpenhet om døden er et gode, fordi man slipper å være alene om at man skal dø (Dalgaard, 2007). Dette normative idealet kan forstås som en performativ ytring (performative utterance), altså en ytring som skaper forestillinger om den virkeligheten som ytringen viser til. Å snakke om hvor viktig det er med åpenhet om døden skaper noen bilder og forventninger hos mottakeren (Austin, 1961; Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013).

## Den spektakulære dødens tidsalder

Den franske historikeren Philippe Ariès bøker er nøkkelreferanser når det gjelder beskrivelser av hvordan forestillinger, tradisjoner og ritualer omkring døden har endret seg gjennom historien, fra middelalderen og frem til 1970/80-tallet (Ariès, 1976, 1981). Den siste epoken Ariès tar for seg, fra 1900-tallet, har han kalt *den forbudte død*. Med henvisning til de samme historiske endringene som er beskrevet over, er Ariès konklusjon at den vestlige verden har blitt fremmedgjort for døden, den er blitt usynlig og tabu. Den danske sosiologen Michael Hviid Jacobsen hevder at forestillingene om døden som tabu og vokabularet vi bruker for å snakke om døden må fornyes:

*Even though there are still remnants lingering from the near and far past in the way we think about and practically, emotionally and culturally deal with death, there is also a lot of evidence suggesting that we are indeed at the threshold of entering a new phase of historical movement that cannot meaningfully be captured by Ariès famous notion from the 1970s of 'forbidden death' (Jacobsen, 2020: 6)*

Jacobsen foreslår at vi nå er i den spektakulære dødens tidsalder (the age of spectacular death). Det er flere aspekter ved den spektakulære død, men det er særlig omtalen av den medierte døden (the mediation/mediatisation of death) som er relevant i denne sammenheng. Jacobsen viser til en mengde eksempler på hvordan døden slett ikke er usynlig, men tvert om svært synlig på TV, i sosiale medier, på internettsider, i filmer, litteratur og populærkultur. Hver dag konfronteres vi med voldelig, tragisk og uventet død, både som fiksjon og i det virkelige liv. I lys av dette perspektivet er det ikke uventet at dokumentarserien *Helene sjekker inn* også sjekker inn på hospice (NRK, 2018).

## Åpenhet om døden som politisk mål

På 1970 tallet ble det gjerne diskutert om pasienten skulle informeres om at hun var alvorlig syk og ville komme til å dø (Saunders, 1969). I dag omtales åpen kommunikasjon om *”alvorlige nyheter”* som en selvfølgelig del av palliasjon i kreftomsorgen (Helsedirektoratet, 2019: 19); det kan se ut som at det eksisterer en *”open awareness”* når det gjelder døden (Glaser & Strauss, 1965). Men, at pasienten selv er informert om at hun kommer til å dø, er ikke tilstrekkelig åpent i dag. I 2020 kom den første norske stortingsmeldingen om palliasjon (Meld. St. 24 (2019–2020)). Her fremheves seks hovedutfordringer når det gjelder lindrende behandling og omsorg til alvorlig syke og døende i Norge. Den første utfordringen som omtales er *”lite åpenhet om døden”* (ibid: 8). Åpenheten er først og fremst knyttet til å snakke om døden:

*En åpen dialog om døden og alvorlig sykdom er en forutsetning for å forstå og akseptere døden som en del av livet. En åpen og ærlig dialog mellom pasient, personell og pårørende er viktig for reell medvirkning og opplevelsen av en verdig avslutning på livet. (ibid: 8)*

Åpenheten begrunnes altså på to måter. Åpenhet er en forutsetning for aksept av døden, for å kunne forberede seg på å skulle dø, noe som gjør at døden kan fremstå *”mindre fremmed og skremmende”* (ibid: 9). Åpenheten kan også bidra til at døende pasienter kan påvirke og være med å velge *”hvordan den siste delen av livet skal være ..., i tråd med egne ønsker og verdier”* (ibid: 9). I stortingsmeldingen blir åpenhet om døden et mål som skal nås gjennom ulike tiltak, for eksempel forhåndssamtaler, kjent internasjonalt som Advance Care Planning (ACP). I en forhåndssamtale mellom pasient, helsepersonell og eventuelt pårørende blir pasienten oppfordret til å fortelle om egne preferanser og ønsker for nåværende og fremtidig behandling og omsorg. I en slik samtale kan pasienten også dele andre tanker og følelser omkring døden (Thoresen, Ahlzén & Solbrække, 2016).

## Åpenhetens rasjonalitet

Åpenhetens hensikt virker å være terapeutisk og avlastende for den som ytrer seg, og bidrar til økt forståelse og toleranse for den som mottar åpenhet. Åpenheten skal føre til noe, den skal være produktiv og fylle et behov, et (kunnskaps) hull. Den svenske filosofen Jonna Bornemark (2018, 2020) utforsker en slik tro på



at kunnskapshull lar seg fylle, at virkeligheten lar seg redusere til enheter som vi kan få fullstendig kunnskap om. Fra renessansefilosofen Cusanus henter Bornemark flere sentrale begreper som er egnet til å kaste lys over og diskutere ulike forestillinger om kunnskap. Et sentralt begrep hos Cusanus er *ratio*, fornuften. Ratio er en grunnleggende nødvendig evne mennesket har, en evne som gjør det mulig å kategorisere verden og alle dens inntrykk, slik at den blir håndterlig og meningsfylt, en ordnet verden. Bornemark diskuterer om ratio har fått en for stor betydning i dag, på bekostning av det som Cusanus omtaler som "*det lærda icke-vetande*". Begrepet virker paradoksalt - hvordan kan manglende kunnskap, eller ikke-kunnskap være lærd? I dag, og ikke minst innenfor medisin og helsefag er manglende kunnskap på et område, noe som må erstattes med resultater fra vitenskapelig studier. Fordommer er også forbundet med kunnskapsløshet; får man kunnskap om noe forsvinner fordommene. 'Icke-vetandet' er med andre ord noe vi må kvitte oss med; innenfor et naturvitenskapelig verdensbilde er målet å få mest mulig eksakt kunnskap. (Bornemark, 2018: 34). Hos Cusanus er icke-vetandet noe helt annet enn fordommer og kunnskapsløshet. I følge Cusanus er icke-vetandet tvert om definerende for hva det vil si å være et menneske, og omfatter det vi ikke kan ha eksakt kunnskap om, det som Bornemark omtaler som livets overflod og horisonten bortenfor (Bornemark, 2020). Det icke-vetandet er med andre ord relatert til eksistensielle spørsmål, men også til det vi ikke kan vite med sikkerhet, som hvordan fremtiden blir eller hva som skjer etter døden. Bornemark skriver at denne kunnskapens grense er sentral i alle menneskers liv, men også for hva vi kan vite om hverandre.

*Om vi funderar över vad det innebär att se och försöka förstå en annan människa eller en annan levande varelse inser vi at vi ofta ser väldigt lite av vad den andra är, tänker och erfar. (Bornemark, 2018: 35)*

Skal vi beskrive et annet menneske er det alltid noe som unnslipper, noe vi bare aner, men som ikke lar seg beskrive, lar seg sette ord på. Cusanus sier at det finnes et rom, 'ett glapp' mellom våre begreper og kategorier og det virkelige, rike livet (Bornemark, 2018: 36). Det icke-vetandet er med andre ord ikke en kunnskapsmangel, men noe helt grunnleggende ved livet.

*Vi måste helt enkelt ha en relation til det oändliga för att vara levande; ja, kanske är en sådan relation själva förutsättningen för att vara levande. Icke-vetandet som oändlighet är varje vetandets förutsättning och inte ett problem at lösa en gång för alla. (Bornemark, 2018: 37)*

Vi mener at forestillingen om icke-vetandet er egnet til å tematisere at det finnes 'ett glapp', en avstand mellom idealet om åpenheten om døden og døden som et fenomen vi ikke har sikker kunnskap om.

## Helene sjekker inn – NRKs metode

For å gi leseren bedre grunnlag for å følge analysen av episoden i neste avsnitt, presenterer vi her mer i detalj hvordan NRK går frem for å lykkes med å få deltakere til å være åpne. NRK har lagt vekt på at Sandvigs møter med pasientene og de ansatte og spørsmålene hun stiller skal være umiddelbare og spontane. Det innebærer at Sandvig ikke er med i de omfattende forberedelsene produksjonsteamet gjennomfører i forkant av filmingen. Hun har ikke vært på institusjonen eller avdelingen før hun kommer dit når episoden skal filmes. Hennes første møte med pasienter og ansatte, og som vises i hver episode, er faktisk det første møtet.

*Helene skal være som TV-seerne – oppdatert og nysgjerrig – og ikke noe mer. Derfor får hun nesten ikke vite noe om stedet hun skal til, eller hvem hun skal møte ... programlederen skal stille de umiddelbare spørsmålene. De enkle og direkte spørsmålene både hun og seerne lurere på. (Kasnes, 2017)*

Det er derfor produksjonsteamet som kontakter avdelingen med spørsmål om deltakelse i serien, som informerer og opparbeider seg tillit hos avdelingens ledelse og ansatte, og som sammen med ansatte finner frem til hvilke pasienter som kan egne seg for deltakelse (Kasnes, 2017). Hvordan teamet informerer og hvordan de går frem for å få tillit og samtykke til deltakelse varierer antagelig med de ulike institusjonen. Om episoden fra politiets utlendingsinternat på Trandum vet vi at innsatte fikk anledning til å se to tidligere episoder og på den måten få "... vite hva de eventuelt ble med på", og

*Etter hvert begynner vi å være sammen med og snakke med de innsatte. Vi 'henger' på institusjonen for å lære hvordan det er å bo og jobbe der. Det er en intens og krevende opplevelse, men også lærerikt. (Kasnes, 2017).*

I serien blir programleder Sandvig etablert som både journalist og privatperson, en slags fortrolig venn av seeren, som får slippe inn der institusjonen vanligvis har stengt dør. For å skape denne dobbeltrollen som profesjonell og privat begynner alltid episodene hjemme hos Sandvig, på soverommet der hun pakker for oppholdet, og kommenterer sin spenning før møtet med det nye stedet. Deretter

følger vi Sandvig på 'reisen' til institusjonen; en busstur eller en mye lengre reise til et annet sted i landet. Utenfor bygningen der institusjonen holder til snakker Sandvig til kamera og serne som sitter hjemme, på ny om hva og hvor hun skal og spørsmål hun har. Scenen hvor Sandvig går inn i bygningen og som vises i alle episoder, omtales som seriens signaturbilde (Kasnes, 2017). Inne på avdelingen tas Sandvig alltid imot av en leder eller en annen ansatt. Deretter møter Sandvig raskt en eller flere av pasientene/brukerne/klientene/personene som for tiden bor eller oppholder seg på institusjonen. Episodene består videre av relativt korte scener hvor Sandvig snakker på tomannshånd med pasientene, er til stede i behandlingssituasjoner, snakker med ansatte og med pårørende. Episodene inneholder også alltid *"stillbilder og såkalte stocks. Dette er bilder som blir brukt i pausene mellom de ulike situasjonene, hvor vi ser alt fra dagliglivet på institusjonen til bygningene."* (Kasnes, 2017). I denne, mer dvelende delen hvor avdelingen eller pasientene er filmet på avstand, er det gjerne lagt på musikk. Episodene inneholder alltid også Sandvig etter at hun har trukket seg tilbake om kvelden, til rommet hun har fått på avdelingen. Ofte liggende til sengs kommenterer Sandvig inntrykkene fra dagen og menneskene hun har møtt. Episodene varer ca. en time, og avsluttes med hjertelige avskjeder, gjerne klemmer – både til ansatte og pasienter.

## Helene sjekker inn på hospice – narrativ analyse

Episoden som helhet kan forstås som en fortelling, altså en beskrivelse av et avgrenset og sammenhengende hendelsesforløp (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Intensjonen med episoden er den samme som for serien for øvrig, nemlig *"å vise seerne hvordan det er å bo og jobbe på ulike institusjoner, og målet med dokumentarserien er å bryte ned fordommer gjennom åpenhet og menneskelige møter"* (Kasnes, 2017). Dette er jo en ganske åpen intensjon, men som fylles med en tydelig moral og mening i episoden. Fortellingens plot, altså det fortellingen handler om, er det å skulle dø, døden og åpenhet om døden. Dette til tross for at under halvparten av pasientene døde på avdelingen i 2018 (131 av 292 pasienter) (Slaaen, 2018). Episoden berører andre tema, som utskrivningspolitikk, vennskap mellom pasienter eller belastning på ansatte, men går i liten grad videre med disse. Fremfor et faktisk innsyn i hvordan det er å bo og arbeide på hospice, blir seeren trukket inn i programlederens opplevelser og reaksjoner på pasientenes alvorlige sykdom, og med det dødens nærhet ved institusjonen.

## Kommer noen til å dø?

På vei inn til hospiceavdelingen stopper Sandvig opp, ser inn i kamera og sier:

*Jeg lurer på om det er noen som kommer til å dø de dagene jeg er her. Om jeg får lov å følge noen inn i døden. Jeg opplever at det er veldig sånn privat og for den nærmeste familien. Men hvis jeg får være med på det så er det veldig spesielt.*

Sandvigs refleksjon over det private ved døden, fremstår som en slående kontrast til normen om åpenhet om døden som siden utfolder seg på ulike måter i episoden. Overlege Are slår an tonen når han i en tidlig scene sier til Sandvig at hun ikke behøver å snakke med lav stemme selv om hun er på hospice; tvert om er det viktig å snakke høyt og være åpen. Den åpne innstillingen realiseres på ulike måter gjennom episoden. Det er en åpenbar forskjell mellom hva som forventes av åpenhet når det gjelder ansatte og pasienter. Med unntak av en kort scene hvor sykepleier Tone forteller at det er for tøft å jobbe full stilling, og at arbeidet gjør at hun har stort behov for å være i fred og trekke seg unna, får vi vite lite om hvordan det er å arbeide på hospice. Episoden gir oss et inntrykk av at de ansattes bidrag til åpenhet er å initiere samtaler med pasientene (og pårørende) om deres sykdom og død.

Hva åpenhet om alvorlig sykdom og død innebærer på hospice blir mer konkret og tydelig når Sandvig og seerne møter pasienter og pårørende inn på pasientens rom eller i fellesrom. Sandvig snakker med pasienter og pårørende om diagnoser, følelser og fremtidsutsikter, hun klapper, trøster og klemmer, hun går med på legevisitt, observerer samtaler mellom helsepersonell og pasienter og pasienters samtaler med ektefeller og barn. Sandvig diskuterer pasientene med personellet og tar initiativ selv til ytterligere samtaler med pasientene hvor hun stiller utdypende spørsmål. Som i de andre episodene i serien blir private og personlige forhold ved pasientens liv og helse vist frem for seerne og snakket om med programlederen. Dette er forhold som i andre sammenhenger er strengt juridisk regulert og utilgjengelig for andre enn helsepersonell og pasienten selv.

## Fortellingen om Dag

En fortelling er vanligvis konstruert med en hovedperson som det skapes spenning rundt, en såkalt protagonist. Hovedpersonen er også ofte en person det er lett å ha sympati med (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). I vår analyse er det to av de deltagende pasientene som på en særskilt måte blir hovedpersoner i det

vi forstår som to ulike fortellinger om åpenhet. Dag er den ene, en person som det uten tvil er lett å føle sympati med. Ja, mer enn det. Vi anser at Dag og fortellingen om hans siste tid har det Kyriakidou (2015) omtaler som en mobiliserende kraft når det gjelder å hekte seere og holde på deres interesse.

I en tidlig scene filmes det fra Dags rom. Ved siden av Sandvig er legen Are og sykepleier Tone til stede. Dag ser svært syk ut. Helgen har ikke vært god. Dag sliter særlig med pusten; *"det er helt forferdelig ... jeg får ikke puste, det er en grusom følelse"*. Legen svarer at hans *"inntrykk er at Dag har blitt dårligere de siste dagene"*, noe Dag bekrefter. Legen fortsetter med å si at slik de har snakket om tidligere er han redd det nærmer seg slutten på livet for Dag. Dag blir spurt hva slags følelser han har rundt det, og svarer at det er vanskelig å beskrive. Men at han flere ganger i løpet av helgen *"ønsket at noen slo av lyset"*. På legens spørsmål om han ikke ser noen hensikt med å leve lenger; *"du ønsket å få lov å dø?"* svarer Dag bekræftende. Mange seere vil nok være enig med Sandvig når hun, ute av rommet, utbryter: *"det er rett på, fy søren, det er tøffe samtaler. Wow!"*. Sandvig spør legen hva det betyr at det går mot slutten med Dag, og legen forklarer. Han utdyper videre at noen pasienter kan få en *"vanskelig død"*, særlig hvis de har pusteproblemer. Av samtalen går det også frem at Dag mest sannsynlig vil dø på avdelingen.

Denne tidlige scenen og første møte med en pasient på hospice, samt samtalen mellom Sandvig og legen etterpå, setter på en måte en standard for hvordan åpenhet håndteres eller gjøres på avdelingen. Eller kanskje er det riktigere å si, hvordan den bør håndteres. Mens Dag er mer indirekte og snakker i metaforer (slå av lyset), er legen rett på sak, og snakker åpent og høyt om 'slutten på livet' og 'døden', helt i tråd med rådende helsepolitiske forventninger og idealer innenfor fagfeltet (Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013; Meld. St. 24 (2019–2020)).

Åpenhet om døden konstrueres videre ved at Dags liv som døende vises frem i flere scener. Det handler om å ta avskjed, som når Sandvig og seerne blir vitne til at Dag snakker på telefonen med sønnen som bor i utlandet, og når en sykepleier på vegne av Dag ringer opp hans kone som også bor i utlandet for å informere henne om situasjonen. Dag filmes mens han sitter for seg selv ute på verandaen, og vennskapet til medpasienten Kjell er også med i et par scener. Men det er kanskje først og fremst hvordan Sandvig og ikke minst seeren får følge Dag helt inn i døden, på en måte som vi tror aldri har vært vist på norsk fjernsyn tidligere, som 'topper' åpenheten. Dag dør ikke de fem dagene innspillingen pågår. Derfor spør Sandvig mot slutten av episoden Dag om hun kan få komme tilbake senere og *"følge ham inn i døden"*. Dag sier ja til dette, og etter en tid er Sandvig tilbake på hospice. Dag har kort tid igjen å leve. Et kamera, plassert inne hos Dag, filmer alt

som skjer. Dag har ufrivillige bevegelser, han ynker seg og stønner høylytt, inntil han faller noe mer til ro og dør. Av kommentarer underveis blir seerne opplyst om at denne aller siste fasen i Dags liv utspilte seg over tre dager. Sandvig og helsepersonell er litt til og fra hos Dag. Når Dag dør er det imidlertid ingen til stede i rommet, men som Sandvig sier; *"kameraet mitt fanger dødsøyeblikket"*. Det er ikke skuespill, men en virkelig død. Et menneske forlater livet, noe som er et øyeblikk uten like i et menneskes liv. Vi forstår beslutningen om å vise scener fra Dags aller siste timer og dødsøyeblikket, som vanligvis hører til privatsfæren og de aller nærmeste, som uttrykk for at det på TV ikke er tilstrekkelig åpent å snakke om døden – den må også vises frem. Ifølge NRKs egen forklaring gjøres dette for å sikre innsyn og ytringsfrihet, men etter vår oppfatning kan det like gjerne forstås som et mediegrep for å holde på seernes emosjonelle engasjement. *"The age of spectacular death"* (Jacobsen, 2020) har ankommet hospice.

## Fortellingen om Hilde

Den andre hovedpersonen er Hilde. På samme måte som med Dag kommer vi tilbake til Hilde flere ganger i løpet av episoden. Mens Dag sier seg villig til nærmest å 'stå frem', både gjennom å bli filmet og i det han snakker om, og på den måten bidrar til åpenhet, yter Hilde motstand mot sider av åpenheten. I en scene skal lege og sykepleier ta en prat med Hilde om hva de tre barna hennes vet om sykdommens alvor. Legen spør hva hun tenker om tiden fremover, men Hilde nærmest avfeier ham og sier at hun ikke tenker så mye på det: *"det som skjer det skjer"*. Legen spør om ungene vet at de kan miste henne, og det svarer Hilde bekreftende på, men sier at hun er litt var på datteren sin Michelle som bare er 16 år. Hilde sier at datteren har snakket med sosionomer og leger. Sykepleieren spør om det er i orden at de også snakker litt med datteren når hun er der. Hilde svarer: *"ja, men det spørs hva dere spør om? Jeg er mere opptatt av det sosiale; hei og har du det bra? Det har vært mye på henne nå med ukjente mennesker."* Legen spør om Hilde har snakket med datteren sin om hva som skjer med henne om hun skulle falle fra, noe Hilde bekrefter. *"Jeg er ferdig med det, blåser i den biten"*. Senere oppsøker tre sykepleiere og Sandvig Hilde igjen, mens hun har besøk av datteren. Henvendt til 16 åringen sier en av sykepleierne at det er viktig at hun (datteren) vet at det blir annerledes hverdag hjemme nå. Hilde sier kjapt at det blir bedre, de har snakket om dette så det lar vi ligge. Sandvig oppsøker Hilde på ny senere, for å finne ut hvorfor Hilde er så avvisende når sykepleierne vil snakke med datteren. Sandvig sier til Hilde at de (ansatte) vil vite hva du har fortalt (til Michelle). Ja, svarer Hilde; *"hele tiden"*

og så mange forskjellige mennesker. Jeg synes ikke det er nødvendig å ta det i den settingen vi sitter her nå og koser oss og prater og sånn". Sandvig nærmest presser Hilde til å si noe mer om dette, og sier at på et tidspunkt "kan det være for sent". Hilde er tydelig ubekvem i situasjonen, kanskje har det også å gjøre med at datteren er til stede.

Hilde og situasjonen med datteren er en sentral fortelling i episoden. I tre relativt lange scener settes åpenheten i form av informasjon til datteren om at mor kommer til å dø, på prøve. Hvorfor de ansatte (og Sandvig) er relativt pågående, forklarer legen slik: de har erfart at noen barn ikke vet at mor eller far er døende, og at det ikke er gunstig. Barn kan få en stor sorgreaksjon, og en anger for at de ikke snakket eller var der med foreldrene. En slik begrunnelse er forståelig, og 'til barns beste'. Men, Hilde vil også det beste for barnet sitt. Vi som ser på vet ikke hva som er sagt mellom de to, og vi har etter vår mening heller ikke noe med det. Den danske forskeren Karen Marie Dalgaard (2007) har intervjuet alvorlig syke pasienter og deres pårørende om hva de tenker om det å være åpen. Hun fant at åpenhet kan være godt, fordi man ikke bærer byrden alene. Åpenhet var likevel også noe som ble forhandlet mellom pasient og pårørende, og noen ganger valgte man fortielse (concealment) i stedet for åpenhet. Man ville beskytte hverandre, noe som også forstås som en god handling, av den danske sykehuspresten Christian Juul Busch omtalt som 'the shield of love' (Busch, 2004; Hviid Jacobsen & Dalgaard, 2013). Et slikt begrep kaster et annet lys over Hildes tilbakeholdenhet, og tilsynelatende manglende åpenhet. Hun vil beskytte barnet sitt, men kanskje også seg selv mot de profesjonelle som med kunnskapen på sin side har rett til å stille, på ny og på ny, spørsmål ved hvordan hun håndterer situasjonen hun er i. Åpenhet skal bidra til større medvirkning fra pasienter (Meld. St. 24 (2019–2020)), men da er det interessant å merke seg spenningen som oppstår mellom hva Hilde vil og de ansattes erfaring og kunnskap om hva som er det rette å gjøre.

## Fortellingens makt

Å forstå episoden fra hospice som en fortelling, innebærer også å tenke over hva som er fortellingens makt. Vi har i en annen artikkel (Thoresen, Larsen & Rugseth, 2021) diskutert etiske problemstillinger knyttet til samtykke fra sårbare pasienter til filming, og pekt på lojaliteten pasienter kan ha til helsepersonell som inviterer pasienter til å medvirke, for eksempel til *Helene sjekker inn*. I denne artikkelen er vi opptatt av makten som ligger i at det som formidles i episoden kan eller vil påvirke hvordan vi som seere tenker, handler og forstår verden, eller et bestemt utsnitt av den (Austin, 1961; Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Selv om det

kanskje er opplagt, vil vi understreke at episoden fra hospice er en redigert fremstilling, basert på flere timers filming. Episoden er resultatet av bestemte vinklinger og fremstillinger av 'virkeligheten'; den bærer med seg bestemte budskap. Basert på vår analyse av episoden mener vi at episoden formidler et tydelig ideal og forventning om åpenhet: åpenhet i form av informasjon og samtaler mellom helsepersonell og pasienter (og eventuelt pårørende) om alvorlig sykdom og død, og gjerne ved å bruke ordet 'død', men også åpenhet mellom pasient og pasientens nærmeste, både om sykdom og død. Det er en åpenhet som handler om å snakke sammen; sette ord på (de vanskelige) tingene, og særlig døden. I episoden fra hospice blir det imidlertid tydelig at døden ikke umiddelbart lar seg pakke ut eller er språklig tilgjengelig for alle. Fremfor å snakke om døden bruker pasientene eufemismer (omskrivninger) som *"det som kommer"*, *"slukke lyset"* eller om *"slutten"*, eller ord som *"det"* eller *"den"* når de henviser til døden. Sandvig bruker selv ved et tilfelle metaforen *"elefanten i rommet"*; hun sier at døden ikke er lett å snakke om. I enkelte scener er hun likevel villig til å gå relativt langt for å få pasienter og pårørende til å sette ord på denne elefanten, men kommer ofte til kort. En sterkt berørt datter begynner å gråte for åpent kamera. En annen datter sier hun helst ikke vil snakke fordi *"jeg vet ganske mye fra før"*. Hun sier hun vet om kreften og *"alt det der"*, og en pasient gir uttrykk for at *"denne kreften forstår jeg ingenting av"* og at *"det er bare trist"*. Omskrivninger og bruk av metaforer for å snakke om det å være døende og døden kan forstås som uttrykk for at døden er tabu eller fremmedgjort, slik det ofte hevdes at karakteriserer samtidens forhold til døden. Men det kan også forstås som en helt nødvendig og vanlig måte å snakke om døden på, og som *"fremmer kommunikasjon og forståelse i vanskelige samtaler"* (Johannessen & Askeland, 2018).

Åpenhet om døden formidles som et tydelig ideal og norm i episoden. Men utover å informere eller snakke med pasienten om at livet går mot slutten, hva innebærer det egentlig å snakke om døden? Palliativ behandling og omsorg har sine røtter i hospicefilosofien og hvor begrepet 'total pain' er sentralt, ja et nøkkelbegrep i palliativ omsorg (Clark, 1999; NOU, 2017: 16, 2017; Saunders & Kastenbaum, 1997). 'Total pain' innebærer at pasientens smerte og lidelse må forstås helhetlig, sammensatt av fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle dimensjoner (Clark, 1999). Å være oppmerksom på pasientens 'total pain' kan handle om å samtale med pasienten, ikke bare om de kroppslige sidene ved livstruende sykdom, men om pasientens tanker og følelser rundt døden. Vi tror fordi en helhetlig tilnærming til døende er svært sentralt i hospicefilosofien, antar vi at de ansatte som vi møter i episoden fra hospice lytter til og samtaler med pasientene om psy-



kiske, eksistensielle og praktiske sider ved å være alvorlig syk og døende. Denne mer helhetlige tilnærmingen kommer i liten grad frem i episoden. Hva døden er (Gamlund & Solberg, 2020), hva slags forestillinger, håp eller bekymringer pasienter kan ha om døden berøres i liten grad i episoden. Kanskje hører det til den døendes private sfære, eller kanskje er det, slik Dag svarer på legens spørsmål, vanskelig å beskrive hva det betyr at livet går mot slutten.

I fortellingens budskap om betydningen av åpenhet inngår Dags død. Som vi har vært inne på tidligere iscenesettes her åpenhet om døden på en måte som vi ikke kjenner til fra før. Vi finner det vanskelig å skrive om scenene hvor Dag er døende og dør, eller som Løgstrup sier det: *"En adækvat skildring er umulig"* (Løgstrup, 1956, 1991: 23). Som nevnt tidligere er døden svært synlig tilstede i nyhetsbildet i form av virkelige mennesker som dør mens de krysser Middelhavet, blir drept av en bilbombe i Afghanistan eller et barn som mister livet i en trafikkulykke i nabolaget. Her har døden en kontekst, det er et forløp, noe som ledet til død. Selv om vi ikke kjenner den som dør aner vi en større sammenheng. Konteksten for Dags død på hospice er døden. Alt i episoden peker frem mot døden. Noen kommer til å dø, og det er Dag. Det vi vet om Dag er basert på sjablonmessige inntrykk og korte scener. Hvordan vi skal ta imot Dags død og inntrykket det etterlater i oss finnes det ikke konvensjoner eller tradisjoner for. Vi ser Dags siste minutter og dødsøyeblikket og vi rives mellom en ubekvem nysgjerrighet på hvordan *"det ser ut å dø"*, og en lyst til å snu oss bort. Er det fordi vi er fremmedgjort for døden, er det fordi døden er tabu for oss? Kanskje. Men en annen mulighet er at det er blottstillelsen av Dags fullstendige sårbarhet som er krevende å forholde seg til, fordi vi ikke kan gjøre annet enn å betrakte den – på avstand. At en katedralinse var det eneste 'blikket' på Dag de siste minuttene av livet hans forsterker ubehaget.

Vi er usikre på om Dags død på hospice gjør oss klokere eller gjør at vi kommer nærmere en ærligere sannhet om døden. Fordi vi befinner oss i et eksistensielt terreng (Andersson, 2019; Lagerkvist, 2013), vekker Dags død flere spørsmål enn svar. Døden er et fenomen som på en særlig måte er preget av 'icke-vetandet'. Men ikke i negativ forstand, slik vi forstår det. Ikke som et kunnskapshull som skal fylles. Tvert om tenker vi om døden som *"horisonter som sträcker sig bortom det vi känner till och det är möjligheten till något nytt...något som definierar mänskligt liv"* (Bornemark, 2018: 34).

Vi tror også det er helt riktig å spørre om det er mulig, som enkeltindivid, å ta inn over seg, anerkjenne eller akseptere døden som en del av livet før man faktisk står på terskelen til døden selv? Eller er det et slags privilegium som er forbeholdt de som daglig gjennom sitt arbeid forholder seg til svært syke, døende og døde

mennesker (Graven, Lund & Hviid Jacobsen, 2013)? Selv om Dags død er 'ekte' tror vi likevel at mange seere vil ha et distansert forhold til hva som skjer på skjermen; at den andres lidelse og død har lite å gjøre med ens eget liv (Kyriakidou, 2015).

## Avslutning

I artikkelen har vi søkt å sirkle inn åpenhet om sykdom og død som et fenomen og som et moralsk og normativt ideal i samtiden. Med utgangspunkt i en episode fra NRKs dokumentarserie *Helene sjekker inn*, har vi vist hvordan åpenhet konstrueres, håndteres og forhandles mellom ansatte, pasienter og TV-seere på en hospiceavdeling. At pasientene er svært syke og samtykker til å slippe seerne inn på seg, kan forstås som en pluss-faktor når det gjelder å selge episoden (Thorbjørnsrud & Ytreberg, 2020). Det sikrer langt på vei et emosjonelt engasjement hos TV-publikummet. Det er samtidig en svært liten andel norske dødsfall som finner sted på hospice. Det er derfor grunn til å spørre om måten åpenhet om alvorlig sykdom og død håndteres på der, er representativ for eller i det hele tatt kan kaste lys over hvordan døende har det, eller tar det i dagens norske kontekst.

Vår analyse får frem at mens både NRK og hospicefilosofien argumenterer for betydningen av å være åpen om døden, kan personer som er i livets siste fase fortsatt ha behov for å skjerme seg fra døden som realitet. Gjennom språkbruk, kroppslige gester og aktive handlinger viser pasienter og ansatte i episoden at åpenhet også har grenser og at døden fortsatt hviler i en form for ikke-viten.

Selv om NRKs hensikt er å redusere fremmedgjøringen rundt døden, kan mediehusets kamera paradoksalt nok bidra til å opprettholde og forsterke den. Når pasienten Dags død blir filmet og vist på TV, uten at omsorgspersoner er til stede, vil vi hevde at Dags død blir til et objekt for seerne. Mens åpenhet hylles som terapeutisk og helende og som avgjørende mellom mennesker i omsorgsrelasjoner, åpner NRK-episoden for innblikk i Dags ensomme død for åpent kamera.

Når pasienten Hilde ikke vil ha noe mer av personalets og NRKs forventninger om åpenhet, får hun rollen som den opprørske som må snakkes til rette. Det blir sådd en tvil om hun vet sitt eget og barnas beste. Ansatte og Sandvigs felles ønske om at Hilde skal snakke enda mer med datteren om at hun skal dø av kreft, står i kontrast til Hildes ønske om å ha det fint og hygge seg med familien den tiden hun har til rådighet. Åpenhet kan være et mål i seg selv, men må håndteres med sensitiv innstilling til pasienten og de pårørendes situasjon og relasjoner.

## Referanser

- Andersson, Y. (2019). Blogs and the Art of Dying: Blogging With, and About, Severe Cancer in Late Modern Swedish Society. *Omega (Westport)*, 79, 394-413. DOI: 10.1177/0030222817719806
- Ariès, P. (1976). *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present*. London: Marion Boyars.
- Ariès, P. (1981). *The hour of our death*. New York: Knopf.
- Austin, J.L. (1961). *How To Do Things with Words*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bornemark, J. (2018). *Det omätbaras renässans En uppgörelse med pedantarnas världsherravälde*. Stockholm: Volante.
- Bornemark, J. (2020). *Horisonten finns alltid kvar: om det bortglömda omdömet* Stockholm: Volante.
- Busch, C.J. (2004). "En refleksion over 'en sten i skoen' eller 'angsten for det gode'". *Omsorg Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 21, 29-31.
- Clark, D. (1993). *The Future for palliative care: issues of policy and practice*. Buckingham: Open University Press.
- Clark, D. (1999). "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958- 1967. *Social Science and Medicine*, 49, 727-736. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Coward, R. (2013). *Speaking personally: the rise of subjective and confessional journalism*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Dalgaard, K.M. (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation, Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Ålborg Universitet. Ålborg: Ålborg universitet.
- Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforl.
- Førde, R. (2022). *Pasientar sine grenser blei pressa for å lage god tv*. Morgenbladet. Oslo.
- Gamlund, E., & Solberg, C.T. (2020). *Hva er døden*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine. <https://doi.org/10.2307/798843>
- Graven, V.P., Lund, L., & Hviid Jacobsen, M. (2013). A Revival of Death? - Death, Dying and Bereavement in Contemporary Society. In M. Hviid Jacobsen (Ed.), *Deconstructing Death* pp. 27-54). Odense: University Press of Southern Denmark.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *NOU 2019:10 Åpenhet i grenseland. Bilder, film og lydopptak i helse- og omsorgstjenesten, barnevernet, skolen og barnehage*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2019). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hirdman, A. (Ed.) (2012). *Døden i medierna. Våld, trøst, fascination*. Stockholm: Carlssons.
- Hornmoen, H., Fonn, B.K., Hyde-Clarke, N., & Hågvar, B. (2020). *Media health: the personal in public stories*. Oslo, Norway: Scandinavian University Press. <https://doi.org/10.1080/17512786.2021.2001358>
- Hviid Jacobsen, M. (Ed.) (2013). *Deconstructing Death Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Aarhus: University Press of Southern Denmark.

- Hviid Jacobsen, M., & Dalgaard, K.M. (2013). Two Faces of Death - 'Good' and 'Bad' Deaths in Contemporary Palliative Care. In M. Hviid Jacobsen (Ed.), *Deconstructing Death* pp. 309-329). Odense: University Press of Southern Denmark.
- Høie, B. (2020). *Gjestepennen. Felles Krefter*. Oslo: Kreftforeningen.
- Jacobsen, M.H. (Ed.) (2020). *The Age of Spectacular Death*. New York: Routledge.
- Johannessen, A., & Askeland, N. (2018). Meatforer om sykdom og død: en litteraturoversikt In A. Johannessen, N. Askeland, I.B. Jørgensen, & J. Ulvestad (Eds.), *Døden i livet* pp. 153-169). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.40.ch9>
- Johannessen, L., Rafoss, T.W., & Rasmussen, E.B. (2018). *Hvordan bruke teori?: nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforl.
- Johansen, V.F., Andrews, T.M., & Haukanes, H. (2010). Når det intime blir offentlig. Kvinners erfaringer med åpenhet om brystkreft. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 5, 2.
- Kasnes, E. (2017). Slik lages "Helene sjekker inn". In NRKbeta (Ed.). Oslo: NRKbeta.
- Kjøs, P. (2020). *Åpenhet kan være verdt sin pris. Felles Krefter*. Oslo: Krfetforeningen.
- Knagenhjelm, V.H. (2022). *Min rett*. Morgenbladet. Oslo.
- Kringkastingsrådet. (2018). *Møte 25.10. 2018*. Oslo: NRK.
- Kyriakidou, M. (2015). Media witnessing: exploring the audience of distant suffering. *Media, Culture & Society*, 37, 215-231. <https://doi.org/10.1177/0163443714557981>
- Lagerkvist, A. (2013). *New Memory Cultures and Death: Existential Security in the Digital memory Ecology*.
- Løgstrup, K.E. (1956, 1991). *Den etiske fordring*. København.
- Lånkan, K.B., & Thorbjørnsrud, K. (2022). TV Inside the Psychiatric Hospital: Patient Experiences. *International Journal of Communication*, 16, 130-147.
- Madsen, O.J. (2018). *Den betingede åpenheten om psykiske lidelser*. Aftenposten. Oslo.
- Meld. St. 24 (2019–2020). *Helse og omsorgsdepartementet*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Norsk Presseforbund (2019). *Høringssvar Åpenhetsutvalgets innstilling*.
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Oslo Helse og omsorgsdepartementet.
- NRK. (2018). *Helene sjekker inn på hospice*.
- Nylenna, M. (2020). *Fra lydighet til likeverd - pasientmedvirkning i et historisk perspektiv*. Oslo Universitetssykehus.
- Oslo Universitetssykehus. (2017). *Åpenhet om psykiske lidelser - NRK - Helene sjekker inn*. Nyheter. Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Reinertsen, M.B. (2022). *Noen ganger er åpenhet om psykisk sykdom bedre for seertallene enn for pasienten*. Morgenbladet. Oslo.
- Ross, I.S. (2020). *En hyllest til åpenheten. Felles krefter*. Oslo: Kreftforeningen.
- Sandvig, H. (2020). *"Helene sjekker inn" er etisk linedans*. Vårt Land. Oslo.
- Saunders, C. (1969). The moment of truth: care of the dying person. In L. Pearson (Ed.), *Death and Dying: Current Issue in the Treatment of the Dying Person*. Cleveland: The Press of Case Western Reserve University.
- Saunders, C., & Kastenbaum, R. (1997). *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Company.
- Slaaen, J. (2018). *Årsrapport 2018 Hospice Lovisenberg – Senter for Lindring og Livshjelp, Lovisenberg Diakonale Sykehus*.
- Støre Brinchmann, B. (2020). *Helene sjekker inn" – hvor går grensen?* Aftenposten. Oslo.

- Thorbjørnsrud, K., & Figenschou, T.U. (2021). *Helse, medier og makt: Kommunikasjonsregimer i mediene*. Institutt for samfunnsforskning.
- Thorbjørnsrud, K., & Ytreberg, E. (2020). A Human Interest Economy: The Strategic Value of Turning Ordinary People into Exemplars in the News Media. *Journalism Studies*, 21, 1093-1108. <https://doi.org/10.1080/1461670X.2020.1720520>
- Thoresen, L. (2003). A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor. *International Journal of Palliative Nursing*, 9, 5. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2003.9.1.11041>
- Thoresen, L., Ahlzén, R., & Solbrække, K.N. (2016). Advance Care Planning in Norwegian nursing homes—Who is it for? *Journal of Aging Studies*, 38, 16-26. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.04.003>
- Thoresen, L., Hofseth, B.L., & Rugseth, G. (2022). Etikk ryddet av veien? *En diskusjonsartikkel om filming i helseinstitusjoner*. Sykepleien Forskning. DOI: 10.4220/Sykepleienf.2022.88890
- Thoresen, L., Larsen, B.H., & Rugseth, G. (2021). *Etikk ryddet av veien? En kritisk analyse av filming i helseinstitusjoner* (innsendt september 2021). Sykepleien Forskning.
- Thoresen, L., Rugseth, G., & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Torgalsbøen, A.-K. (2018). *"Jeg mot meg" og åpenhetens pris* Aftenposten. Oslo.
- Tornes, J.M. (2018). *Realityterapi En kritisk analyse av "Jeg mot meg"* Hovedoppgave. Psykologisk institutt. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Ytreberg, E., & Thorbjørnsrud, K. (2020). Agencies and Experiences of the "Good Participant": The Long-Term Trajectories of Patients Turned Media Participants. *International Journal of Communication*, 14, 6182-6198.