

Leva tills man dör

Döden som kulturell konstruktion

Etnologiska institutionen
Lunds universitet ht - 2004
Av: Mari-Thérese Andréasson ETN 103
Handledare: Finnur Magnússon och
Fredrik Schoug

Du betyder något därför att du är du.
Du betyder något till det sista ögonblicket i ditt liv,
och vi ska göra allt vi kan för att inte bara hjälpa dig att dö i frid
utan även leva tills du dör.

Dame Cicely Saunders
St. Christopher's Hospice, London, 1961

INLEDNING.....	3
Syfte och frågeställningar	
3	
Uppsatsens avgränsningar, material och metod	4
Reflexivitetens betydelse	5
Teoretiska perspektiv och tidigare forskning	6
Uppsatsens disposition	7
KAPITEL 1 - HOSPIS.....	9
Historik	9
Mitt första besök på Lunds hospis – tankar och känslor väcks	10
Möte med döden	11
Verksamheten	12
Hospisfilosofin	13
KAPITEL 2 – DÖDENS INSTITUTIONALISERING.....	21
Hospisvården i det moderna samhället	21
Döden som ordning i det moderna samhället	22
Döden - det modernas skandal	23
Döden på institution	23
Rutinernas betydelse	25
Modernitet och identitet	28
Informalitetens betydelse för synen på döden	29
SLUTDISKUSSION	31
Dödens kulturella konstruktion i den moderna sjukvården och i hospisverksamheten	31
KÄLL OCH LITTERATURFÖRTECKNING.....	32

INLEDNING

Vi vet alla att vi en dag ska dö. Alla skapar vi oss vårt eget förhållningssätt till döden i syfte att hantera detta ibland skrämmande faktum. Döden blir skrämmande genom att vi har svårt att tänka oss att vi en dag inte ska finnas. Döden är det främmande, det okända. Ingen har ju dött för att sedan komma tillbaka och berätta hur det var. Det finns inga referenser som ger oss visshet. Det finns förvisso människor som säger sig ha haft ”nära döden upplevelser” men dessa berättelser har inte gått att bevisa på ett vetenskapligt godtagbart sätt.

Döden är för alla en stark personlig erfarenhet dels i att vi måste förhålla oss till att vi en dag ska dö och dels genom att vi någon gång i livet förmodligen kommer att drabbas av att någon anhörig dör. Att mista en närstående är en upplevelse som man inte bara skakar av sig och går vidare efter, det är inte glömt om några dagar. Att någon som man har haft en mer eller mindre nära relation till dör, är en erfarenhet som man bär med sig hela livet. Det kommer för alltid att prägla vår syn inte bara på döden, utan även på livet. Många människor vittnar om att antingen om det var de själva som var nära att mista livet eller om det var någon de känner så har det för alltid förändrat deras syn på livet och döden.

Synen på döden är väldigt kort sagt vad denna uppsats handlar om. För att göra en mer vetenskaplig analys i detta ämne har jag tittat på den moderna sjukvårdens sätt att hantera döden. Detta eftersom ca 80 % av alla svenskar dör inom sjukvårdens institution (Månsson – Lindström 1996: 8). Jag jämför hanterandet av döden i den traditionella sjukvården med hospisvårdens filosofi eftersom man på hospis endast ägnar sig åt vård av döende, så kallad palliativ vård. Här har man specialiserat sig på att hantera döden istället för att förjaga den.

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna uppsats är att genom den nya förekomsten av hospis i den moderna sjukvården försöka förstå vilka föreställningar om döden som finns i dag. Hur hanterar vi döendet och hur vill vi hantera det? Finns det en dröm om den perfekta döden och hur ser den i så fall ut? Döden som kulturell konstruktion är ett grundläggande tema i denna uppsats. Eftersom moderniseringsprocessen bland annat innebar att olika mänskliga företeelser institutionaliserades förändrades människors upplevelsevärld om vardagliga ting, däribland döden. I allmogekulturen föddes, levde och dog man inom storfamiljens konstitution. Man hade inte den idag moderna indelningen av människors liv på olika institutioner. Barnen är på

dagis, de vuxna är på sina arbetsplatser, de gamla, sjuka och döende vårdas inom sjukvårdens institution. När döden, som denna uppsats gäller, flyttades in på sjukhus blev den osynlig för resten av samhället. Vad har dödens osynliggörande inneburit för vårt förhållningssätt till döden?

Hospisverksamheten som enbart ägnar sig åt vård av döende skapades av några eldsjälar som ville ge döende människor en mänskligare vård i livets slutskede än vad de ansåg gavs inom den traditionella sjukvården. Hospisfilosofin etablerade sig nästan explosionsartat under 1960- och 70 talet och vinner nu allt mer mark i den moderna sjukvården. En frågeställning i denna uppsats kom att bli ifall vi kan skymta en begynnande omformning av förhållningssättet till döden i dagens moderna samhälle.

Uppsatsens avgränsningar, material och metod

Jag gjorde mitt fältarbete på Lunds hospis 1997. Här intervjuade jag föreståndaren, en sjuksköterska och en undersköterska. Hospisvården ingår i den traditionella sjukvårdens verksamhet men är en fristående del av denna. Mina informanter har alla jobbat inom sjukvården i många år och nu jobbar de i hospisvården, en vård som specialiserat sig på att hantera döden. Det är framförallt kring deras berättelser och skildringar i bokform som den första och empiriska delen av uppsatsen successivt byggts upp.

Jag kunde inte intervju patienter och anhöriga som för tillfället vistades på Lunds hospis då det inte är förenligt med hospis regler och lagstiftningens sekretesskydd. Därför kan man lite kritiskt säga att det endast är perspektivet från de professionella som blir uttryckt här. Dock menar jag att det är just mina informanternas mångåriga och professionella erfarenheter av att hantera döden som gör dem till lämpliga informanter. Mina informanter har erfarenheter både från den traditionella sjukvården och från hospisvårdens specialkompetens i döendets problematik. Samtidigt måste man beakta att som representanter för det jag studerar, ligger det i informanternas intresse att ge en så positiv bild av hospisverksamheten som möjligt. Särskilt med tanke på att de lever under ständigt återkommande nedläggningshot. Genom vården av

döende patienter och deras anhöriga möter de väldigt många av de frågeställningar som människor har om döden. De blir genom alla sina erfarenheter av döendet en slags seismografiska avläsare av tidsandans syn på döden. De frågor jag ställde under intervjuerna

handlade dels om hur de tycker att synen på döden ser ut i samhället som helhet och dels om informanternas personliga reflexioner kring döden.

När jag skrev ut intervjuerna från bandat material till text upptäckte jag att det fanns risk för att vissa intervjuer skulle bli väldigt långa. För att korta ner dem valde jag att med dessa tecken /.../ markera de ställen där jag hade utelämnat en del ord som inte gav något ”matnyttigt” utöver det jag tog med. De bortvalda delarna riskerade att bli upprepningar och att förlänga intervjuer i onödan.

Reflexivitetens betydelse

Strax innan och även under mitt fältarbete dog många av mina nära och kära. Min sons pappa dog endast 31 år gammal, båda mina föräldrar dog inom 1 ½ år. Tre mycket nära vänner dog i ung ålder varav en var nybliven pappa. Ytterligare en nära väninna miste sin son i en dykolycka. Jag hann knappt hänga in mina begravningskläder i garderoben förrän det var dags att ta fram dem igen. Man kan undra vad som händer med en människa som drabbas av så många förluster på så kort tid? Den mest uppenbara konsekvensen var att alla dessa dödsfall gav mig många tillfällen att fundera över döden. Redan innan jag påbörjade arbetet med min c-uppsats var jag väldigt trött på döden tänkte absolut inte skriva någon uppsats om den. Jag ville inte ha mer med döden att göra. Varför skrev jag då om döden i alla fall? Svaret på denna fråga får bli dels att jag själv inte förstår varför och dels en fundering om att det kanske blev ett tillfälle att bearbeta mina egna upplevelser. Allt hade hänt så snabbt att jag inte hann bearbeta den ena sorgen förrän det kom en ny.

Etnologen Finnur Magnússon gav på en föreläsning oss studenter olika ämnesförslag till våra uppsatser, däribland döden. Jag blev nyfiken på vad Finnur hade för perspektiv. Hans perspektiv var det moderna hanterandet och osynliggörandet av döden, något som jag själv hade funderat över då jag hade märkt att det inte fanns tid för döden i mitt liv. Döden bara dök upp när helst det passade den utan hänsyn till att jag hade andra planer. Jag hade inte tid för några avbrott, för döden tar tid. Man drabbas av en känslostorm som tar nästan all energi samtidigt som det är mycket praktiskt som ska tas om hand när en anhörig dör.

Våren 1997 började jag på min c-uppsats om döden. Jag gjorde mitt fältarbete och påbörjade analysen av mitt material. Längre kom jag inte. Efteråt har jag förstått att jag inte var redo för en vetenskaplig analys av döden, den fanns för nära mig. Jag tror att uppsatsen har mått bra av

att "ligga på vänt". Det känns som om jag har fått lite mer distans och kan se mer neutralt på döden nu. Döden är ett ämne som i alla tider varit föremål för människors filosofiska och existentiella funderingar. Alla har vi vårt eget sätt att förhålla oss till döden. Ibland har vi som jag, även egna erfarenheter som präglar vår syn på döden. Naturligtvis har jag funderat mycket över hur mina personliga erfarenheter har påverkat uppsatsen och det är här som reflexivitetens betydelse blir uppenbar.

Etnologerna Billy Ehn och Barbro Klein skriver i boken *Från erfarenhet till text* (1994) om den reflexiva process som uppstår mellan forskare och informant. De menar att det inte går att beskriva verkligheten utan att själv påverka den (Ehn och Klein 1994: 10). Därför är reflexivitetens betydelse ett perspektiv som förtjänar att speciellt belysas i en uppsats som handlar om döden då den berör oss alla. Vetskapen om att vi ska dö gör att vi tvingas att på något sätt förhålla oss till döden. I intervjusituationerna uppstår ett komplicerat växelspel mellan forskare och informant där båda påverkar varandra. Både jag som forskare och informanterna har egna bilder av döden som vi i vårt möte visar varandra genom hur vi väljer att uttrycka oss. I intervjusituationen uppstår ett slags givande och tagande mellan forskare och informant. Som forskare ska jag sedan sätta mig vid mitt skrivbord och göra logiska analyser och dra slutsatser. Personliga möten och upplevelser ska omvandlas till en godtagbar vetenskaplig text. Enligt Ehn och Klein (1994: 11) kommer på grund av den reflexivitet som uppstår mellan forskare och informant den färdiga texten att bli en gemensam produkt av oss båda

Teoretiska perspektiv och tidigare forskning

När det gäller tidigare forskning har jag valt att stödja den analyserande delen av uppsatsen på vad framförallt sociologerna Anthony Giddens (1991) och Zygmunt Bauman (1994) skriver om moderniteten och dess följder. Giddens beskriver hur den institutionella konstruktion och byråkratisering som moderniteten innebär påverkar människor i smått så väl som i stort. Han menar att synen på döden förändrades i moderniseringsprocessen. Detta är ett perspektiv som jag använder mig mycket av i min diskussion kring hospisfilosofin och dess syn på döden som en naturlig del av livet. Vi ställs alla inför det faktum att döden är oundviklig för alla levande varelser. Denna sista del av livet har vi inte full kontroll över. När vi inte kan förhindra något och därmed inte heller kan kontrollera det tänker vi ut olika strategier för att trots allt göra det okontrollerbara hanterbart för oss.

Om det modernas behov av kontroll skriver även socialantropologen Lisbeth Sachs (1996). I hennes resonemang är sjukdom ett misslyckande, en ordning som moderniteten inte accepterar. Även Zygmunt Bauman (1994) diskuterar i dessa termer. Enligt honom är döden ett modernitetens misslyckande, han kallar döden för ”modernitetens skandal”. Bauman menar att dödligheten i det moderna samhället konstrueras genom hur vi på olika sätt förhåller oss till döden. Hur vi i dag förhåller oss till detta och hur hospisfilosofin framstår som ett alternativ är ett perspektiv som lyser över hela denna uppsats. Med hjälp av Baumans tankar om döden som kulturell konstruktion tittar jag på den moderna synen på döden kontra hospisfilosofins. Det teoretiska perspektivet blir *döden som kulturell konstruktion* genom antingen ett osynliggörande eller ett synliggörande av döden.

Etnologen Finnur Magnússon har bidragit med sin bok *Janusansiktet* (1996). Här beskriver han den moderna sjukvården. Han diskuterar begreppet modernitet och beskriver den dubbelhet som den moderna sjukvården innebär med dels sin omvårdnad och dels sitt krossande av individualismen. Han diskuterar den moderna synen på döden och återger vårdpersonals personliga berättelser, erfarenheter och reflexioner. Något som även jag gör i denna uppsats.

Jag kom under uppsatsskrivandets gång även att fundera över om det rådde ett speciellt samhällsklimat under 1960- och -70-talet som gjorde att hospisfilosofin just då fick så stor genomslagskraft. Detta var en period i det västerländska samhället då enligt Orvar Löfgren (1988: 203) den stora informaliseringsprocessen genomfördes. Min diskussion kring detta resonemang blev hur ovan nämnda process påverkade institutionernas förhållningssätt till samhällsmedborgarna. I denna uppsats är det främst en diskussion om sjukvårdens förhållningssätt till patienterna som blir aktuell.

Uppsatsens disposition

Uppsatsen är uppdelad i en empirisk del och en analyserande del. Stommen i den första empiriska delen varvas med intervjuer och empirisk litteratur om hospisverksamheten. Här redogör jag även för hospisfilosofin och dess historia från antiken och framåt. Av den empiriska litteraturen är det framförallt Ulla Qvarnströms bok *Vår död* (1993) som kommit till användning. Hon beskriver utförligt hospisfilosofin och dess historia. Qvarnström berättar även om författarinnan Sandol Stoddard som har studerat och arbetat på olika hospis världen

över. Det är Stoddard som ligger till grund för den filosofi som hospisverksamheten kommit att bygga på.

I den andra analyserande delen har jag tittat på vad sjukvårdens institutionalisering inneburit för synen på döden i det moderna samhället. Jag beskriver modernitetens förhållningssätt till döden och jämför den med synen på döden i allmogekulturen och med hospisfilosofin. Jag diskuterar här även vad det var som under 1960- och -70 talen ledde fram till uppkomsten av allt fler hospisverksamheter inom den moderna sjukvården. Är hospisfilosofin en motreaktion till moderniteten som i sitt behov av kontroll och rutiner inte lämnar plats åt någon individualism?

KAPITEL 1 – HOSPIS

Historik

Den svenska benämningen på den specifika vården i livets slutskede är *hospis*. Namnet är en omskrivning av det engelska begreppet *hospice* vilket härrör ur latinets *Hospitum* och betyder ursprungligen ”härbärge för resande, ett hus för vila och skydd åt pilgrimer, resande eller främlingar samt för fattiga och sjuka”. En nyare betydelse av ordet är ”sjukhus för döende” (Qvarnström 1993: 129). Hospis som härbärge för resande fanns redan i antikens dagar och blev senare en tillflyktsort för vallfärdande pilgrimer. Här fick de omsorg i form av gästfrihet (hospitality), vilket i begreppets vidaste betydelse innebar beskydd, vederkvickelse och vänskap. Hospiset var inte enbart öppet för pilgrimer. Även gravida kvinnor, fattiga, föräldralösa barn och de spetälska togs emot. Om någon besökare dog här blev de även begravda genom hospisets försorg.

Författarinnan Sandol Stoddard som studerat och arbetat på hospis världen över beskriver hur synen på besökare till hospis kunde ge sig uttryck;

”När en sjuk människa kommer --- låt bära honom till en bädd --- och giv honom varje dag stärkande föda i barmhärtighet och alltefter husets förmåga. De sjukas bäddar skall ha den längd och bredd som är bäst ägnad för vila, och varje bädd skall ha sina egna lakan. Små vaggor skall iordningställas för kvinnliga pilgrimers barn som föds i huset. Föreståndarna för huset skall villigt betjäna de sjuka och utföra sina plikter hos dem och tjäna dem utan att knota och klaga. Därtill skall, förutom att skydda och hålla vakt hos dem dag och natt, nio väktare stå till deras tjänst, vilka varsamt skall tvätta deras fötter och byta deras lakan” (Qvarnström 1993: 130).

St Christophers Hospice i London grundades 1906. Här utbildade sig doktor Cicely Saunders under 1950- och 60-talen och utvecklade den behandlings- och vårdfilosofi som i dag kallas hospisvård (Qvarnström 1993: 129 ff). Hospisrörelsen spred sig enligt Gunnar Eckerdal (1995: 183) snabbt i Storbritannien under 1970-talet. Eckerdal beskriver vidare (1995: 183 ff) att vården av cancerpatienter i många avseenden var eftersatt på sjukhusen och att de första hospisenheterna bildades just i anknytning till sjukhusen där de fick en viktig roll i cancervården. I USA fastställde man först ett antal kriterier som måste uppfyllas för att få ekonomiskt stöd från samhället (Eckerdal 184). Härefter var det fritt fram för hospisfilosofin att börja spridas i sjukvårdens regi. De senaste 10 åren har hospisideologin kommit till uttryck

dels genom fristående vårdhem men även som egna avdelningar på sjukhus. På vissa sjukhus finns det i hospisvårdens regi dagsjukvård och rådgivningsgrupper. Det finns även särskilda hemsjukvårds-team. Målgruppen var från början döende cancerpatienter men hospisvården har enligt Eckerdal (1995: 184) utvidgats till att nu även omfatta döende patienter med till exempel neurologiska sjukdomar som MS och ALS. De senaste åren har även vård av döende AIDS-patienter kommit att bli en viktig uppgift för många hospisenheter. Hospis som idé finns nu i alla världsdelar i ett stort antal former och organisationsmodeller (Eckerdal 1995: 184).

Mitt första besök på Lunds hospis – tankar och känslor väcks

I sydöstra delen av Lund ligger det stora Vipeholmsområdet. En gång i tiden beläget i utkanten av staden men efterhand som Lund har brett ut sig ligger området nu inbäddat mellan olika bostadsområden och omgivet av grönområden. Det som en gång låg i stadens periferi har kommit att bli en del av dess karaktär och ingår numera i staden på ett annat sätt än tidigare. Vipeholm var ursprungligen en vårdinrättning där man placerade mentalpatienter och jag kan inte låta bli att fundera över de människor som framlevde sina dagar här - små människor i stora byggnader. På detta stora område med sina stora gula byggnader som i sin arkitektur starkt förmedlar känslan av institution bedrivs nu gymnasieskola. I ett annat av de stora husen har Idrottshälsan sin verksamhet med sjukgymnastik. Här finns även mindre byggnader och i en av dessa finner jag Lunds hospis, en låg byggnad i gult tegel med till synes platt tak.

Utsidan är väldigt anonym och avslöjar ingenting om innehållet och när jag stiger in upphör ganska omgående känslan av institution. Istället hamnar jag helt plötsligt i en annan tid. En tid som jag själv aldrig levt i utan som har förmedlats mig genom äldre släktingars berättelser och gamla fotografier. Det fysiska rummet i Lunds hospis gemensamma utrymmen är inrett med möbler som härrör från sent 1800- och tidigt 1900-tal. Här finns inte några strikta och funktionella bord och stolar som man oftast finner i den moderna sjukvårdens lokaler.

Allmogekulturens möbler på Lunds hospis påminner mig om en svunnen tid i Sveriges historia. Jag börjar tänka på den tid då olika generationer levde tillsammans, då barnen och de gamla var delar av varandras liv i och med att de bodde under samma tak. De äldre passade barnen när föräldrarna arbetade och hade därför en viktig och betydelsefull roll i storfamiljen. När de gamla så småningom dog så gjorde de det i hela familjens närvaro. Jag tänker att det

kanske är just i syfte att tankemässigt flytta oss tillbaka till svunna tider, med en annan syn på döden än den moderna, som man har valt att klä det fysiska rummet med denna inredning.

Etnologen Eva Londos skriver i sin bok *Uppåt väggarna i svenska hem* (1993) om hur vi människor kommunicerar med vår omvärld genom hur vi inreder våra hem. Hon beskriver (1993: 31) ”hemmet som en scen där vi uppträder som aktörer i ett skådespel, där det främst gäller att göra intryck på publiken – våra medmänniskor som tolkar vårt agerande”. Vidare skriver Londos (1993: 31) att sällskapsrummet är det mest representativa eftersom det är där vi umgås när vi får besök, ”det är där vi inför vänkretsen spelar upp våra jag”.

Enligt Londos (1993: 32) har sällskapsrummet en omiskänlig karaktär av representation och mottagning. Detta resonemang blir intressant för min uppsats eftersom det var i de offentliga delarna av Lunds hospis som jag vistades under mitt fältarbete. Föreståndarens rum och de gemensamma utrymmena där man först kommer in upplevde jag som en slags mottagning. Det var här jag först mötte Lunds hospis och det var här som jag fick mina första intryck. Dessa fysiska rum är de rum där Lunds hospis representerar sig själv.

Lunds hospis har inrett de gemensamma utrymmena med möbler och andra ting från allmogekulturen. Med utgångspunkt i Londos resonemang menar jag att valet av denna inredning inte är en slump eller en ren tillfällighet. Lunds hospis har ett syfte med att inreda de offentliga rummen med dessa ting. Jag menar att man vill förmedla någonting som har med allmogekulturen att göra. Vi vet att verksamheten på Lunds hospis handlar om att vårda döende människor. I intervjuerna nämner mina informanter ofta att allmogekulturens förhållningssätt till döden som en naturlig del av livet, överrensstämmer med hur man ser på döden på hospis. Därför tolkar jag valet av inredning som en slags rekvisita som ska understryka att på Lunds hospis lever allmogekulturens syn på döden kvar. Jag ser här en dödens kulturella konstruktion. Min analys av denna diskussion blir att man på Lunds hospis konstruerar döden som en naturlig del av livet.

Det kommer in mycket ljus på grund av stora takfönster och de många och stora fönstren som vetter ut mot en innergård. En innergård kring vilken hela byggnaden är uppförd, som en kvadrat i kvadraten. Här står mycket växter och en del trädgårdsmöbler där man kan sitta när vädret tillåter. Just denna dag skiner solen och det sitter några personer där ute och samtalar.

I den högra delen av byggnaden finns de 7 vårdplatserna, enskilda rum som alla är avsedda för vardera en patient och dennes anhöriga. I den vänstra byggnaden har man en dagvårdsenhet med olika rum för olika aktiviteter och social samvaro. Senare får jag veta av föreståndaren att patienter som inte för tillfället bor på Lunds hospis här ändå kan komma hit och träffa läkare och annan personal för medicinsk behandling, samtal eller rådgivning. Jag går mot ett mindre rum till vänster som jag tänker mig nog är någons kontor. Och mycket riktigt här finner jag föreståndaren och mitt fältarbete med alla möten och intervjuer med vårdpersonal börjar. (Studiebesök 11/4 -97).

Möte med döden

”När patienterna kommer hit möter de döden, det gör alla som träder in genom våra dörrar” berättar föreståndaren. I hallen där man först kommer in står ett ljus, ibland är det tänt. Detta ljus tänds av anhöriga till en patient som nyss avlidit. ”En ritual vars symboliska värde alla, såsom anhöriga, patienter och personal känner mycket väl till” berättar hon vidare. Jag tänker att ljuset i hallen på Lunds hospis omedelbart kommer att påminna såväl psykiskt och mentalt som fysiskt om dödens närvaro i detta hus. Ingen kan ta miste, detta är ett hus där människor dör. ”Man talar om den så kallade ”hospiseffekten”, säger föreståndaren, med detta menar man det psykiska välbefinnandet som mötet med döden på hospis leder till”. Föreståndaren förklarar att ”hospiseffekten” upplevs av patienter som bär på den ångest som uppstår genom att inte veta vad som väntar dels när det gäller det egna döendet och dels tankarna på anhörigas mående

”Sen ser vi ju att patienter som kommer hit, de blir plötsligt lite bättre när de har varit här en vecka, fjorton dagar och det tror vi hänger samman med att det är tryggheten, bearbeta ångest och sådana saker, då får man kraft till någonting annat” (intervju Gull-Britt s 7).

Att hjälpa patienterna att bearbeta ångest inför sjukdomen och döden är mycket centralt i hospisfilosofin. Mina informanter återkommer ofta till att hospis är den enda vårdinrättning i den moderna sjukvården som har denna medvetna strategi och aktivt använder sig av den.

Verksamheten

Lunds hospis är ett samverkansprojekt mellan Lunds kommun och Lunds sjukvårdsdistrikt och startade som ett tvåårigt projekt 1994 (Månsson - Lindström 1996: 11).

Hospisverksamheten är en länk i den långa vårdkedjan. Den är för patienten länken mellan

sjukhuset och hemmet och bygger på en samverkan mellan dessa båda. Till sin hjälp har man hemsjukvården, som så långt det är möjligt vårdar sjuka och döende patienter i deras hem med hjälp av anhöriga så långt de vill och orkar. Det förekommer även att patienter utan anhöriga med hospis som komplement vårdas hemma med hjälp av hemsjukvården. Hospis är inte till för att ta över sjukhusets patienter för att vistas där under mer permanenta former. Vården är ett komplement till det egna hemmet och handlar istället om att vara en möjlighet till avlastning för anhöriga och till att vila upp sig för patienten. Om de anhöriga är uttröttade eller om patienten själv vill vila upp sig en kort tid, står dörren öppen för dem på hospis. På hospis låter man de anhöriga vara med så mycket de själva vill och kan. De bereds därför plats att bo tillsammans med patienten på hospis så mycket de vill och behöver.

”Man kan inte komma hit och säga att nu ska vi bo här tills jag dör utan vi tar mycket väl reda på att de vet att de ska vara hemma, vi hjälper dem när det strular till sig och vi hjälper dem så att de kan vara hemma när de mår lite bättre, sen är de välkomna tillbaka hit när de blir sjuka”

(Intervju Gull-Britt s 2).

Hospis är alltså till för människor med dödliga sjukdomar där den *kurativa* (läkande) vården har upphört, men där mycket kan göras för att förbättra livskvalitén och ge stöd åt de anhöriga. Hospisvården är *palliativ*, vilket innebär att man inte vårdar patienten för att den ska bli frisk eftersom döden i dessa fall är oundviklig. Den palliativa vården går i stället ut på att lindra de symptom som sjukdomen orsakar. Att lindra symptom genom strålbehandling om tumören trycker någonstans, eller att med hjälp av blodtransfusion få upp värdena är exempel på sådan, så kallad palliativ vård som hjälper patienten att må bättre. Man vill genom dessa typer av behandlingar ge döende människor bättre livskvalitet ända in i slutet.

Hospisfilosofin

Föregångare till de hospis som vi har i dag är det engelska St. Christopher´s Hospice i London. Detta hospis är en religiös stiftelse och arbetet utförs där enligt Qvarnström (1993: 138) ”i en anda av frihet och övertygelse om att kärlek är vägen igenom allt lidande”. För många som arbetar där är denna kärlek först och främst uttalad i en kärlek till Kristus. Deklarationen fungerar som en referensram för personalen, men tvingas aldrig på någon som arbetar eller uppehåller sig på hospiset. På Lunds hospis är inte det religiösa perspektivet något uttalat och specifikt för verksamheten. Faktiskt är det ingen som överhuvudtaget nämnt det eller talat om det med mig under mina besök och intervjuer där.

Hospis ska vara öppet för förutom den sjuke även dess familj, vänner och djur. Den sjuke ska kunna omge sig med personliga ägodelar och alla de attribut som tillhör dennes livsstil, vare sig det gäller särskild mat, vin, musik, tystnad eller privatliv. Enligt St. Christopher's filosofi skall ett hospis fungera som en del av samhället i övrigt där döendet betraktas som en naturlig del av vår mänskliga vandring.

”Detta är verkligen en mötesplats. Fysiskt och andligt, handlande och accepterande, givande och tagande, allt måste föras samman. /---/De döende behöver samhällsgemenskapen, dess hjälp och kamratskap. /---/Samhällsgemenskapen behöver de döende för att inte glömma de eviga frågorna och för att lyssna. /---/. Vi står i skuld till dem, som kan lära oss sådana saker som att vara milda och närma oss andra med respekt” (Qvarnström 1993: 137).

Qvarnström (1993: 129) beskriver hospisvården som ”en adekvat vård i livets slutskede som innebär att trådarna samlas och samordnas till ett specifikt vårdperspektiv som inte äger giltighet inom någon annan vårdform”. Vidare skriver Qvarnström (1993: 129) att detta unika vårdperspektiv binder samman alla aspekter av det mänskliga livet och de specifika aspekter som förestående död aktualiserar. Denna vårdens förbindelselänk mellan liv och död går numera världen över under beteckningen hospisvård. Eftersom hela familjen ingår i hospisvården tas de anhöriga om hand även efter att den sjuke har avlidit. Vårdprogrammet kommer på så sätt att sträcka sig över hela sorgeprocessen. Tyngdpunkten i all hospisvård är lagd på symptomkontroll, förberedelse och stöd inför döden och för de anhöriga även efter döden. Hospis har ett hälsoprogram som tillhandahålls av ett team, sammansatt av olika discipliner och som är tillgängligt dygnet runt, sju dagar i veckan under den tid som patienten är knuten till hospis. Och som sagt fortsätter vården för de anhöriga även efter att den sjuke har avlidit.

Hospisvården bygger enligt Qvarnström (1993: 134 ff) på fem grundprinciper utifrån vilka all verksamhet styrs. Grundprinciperna är: *symptomkontroll* vilket innebär lindring av fysisk, psykisk och existentiell smärta, *respekt för personlig integritet*, *självbestämmande*, *att se till patientens hela situation*, *att ge stöd åt anhöriga* samt *tvärfacklighet*.

De fem principerna innebär som följer.

Symptomkontroll (lindring av fysisk smärta):

För en sjuk människa är svåra smärtor ett hot mot livskvalitén och det är därför av största vikt att man kan lindra dessa så mycket som möjligt. För att lyckas med detta använder sig hospis effektivt av kvalificerade medicinska metoder i nära samarbete med olika sjukhuskliniker.

” Det är klart att det sker här också att vi skickar patienter på behandling, men då är det inte för att de ska bli bra utan det är för att till exempel tumören trycker och man kanske behöver strålbehandlingar, eller om tumören är väldigt besvärlig så man behöver blockera nerver eller något sådant. Då har vi sjukhusets hela specialism /.../ och då skickar vi patienterna dit” (Intervju Gull-Britt s 7).

På alla hospis har man dessutom en speciell smärtsystem. Förutom den legitimerade läkarvetenskapen använder man sig även av alternativ medicin såsom massage, akupunktur och rosenterapi, vilket är en speciell sorts massage som går ut på att uppnå avslappning och därigenom få mindre obehag av smärtan. Den fysiska omvårdnaden innebär behandling av alla de fysiska symptom som den obotliga sjukdomen för med sig. Allt från hicka till djupa liggsår, magbesvär och andningssvårigheter går att vårda bort. Vården riktas alltså mot symptomen och inte mot de bakomliggande faktorerna.

Symptomkontroll (lindring av psykisk smärta):

Livets slutfas innebär en rad separationer och förluster. Den döende människan ska förlora allt hon älskar, allt det som betyder något för henne såsom, familj, vänner och alla små vardagliga ting, allt som var hennes liv helt enkelt. Slutligen ska hon förlora sig själv. För att få hjälp att bearbeta dessa svåra tankar och känslor har man på hospis kuratorer och psykologer som hjälper patienten och dess anhöriga. Även på vanliga sjukhuskliniker kan man få tillgång till denna expertis, men den är där inte lika lättillgänglig som på hospis. På hospis finns den med från början och är tillgänglig varje dag, närhelst patienten så önskar och behöver. Även vårdpersonalen finns hela tiden tillgänglig för samtal om dessa tankar och känslor. Att vårdpersonalen och de närmaste engagerar sig i de förluster som under döendet blir uppenbara hjälper den döende att uppleva förlusterna mindre dramatiskt.

”Det som är viktigt är att skapa trygghet runt om patienten, de ska känna att de är i goda händer, den här personliga omvårdnaden /.../ det är symptomkontroll och det är

överhuvudtaget vårt sätt att vara som är viktigt. Lugn och ro, att vi lyssnar på vad de har att säga, att vi respekterar vad de vill /.../ att de vågar prata med oss om det som de tycker är svårt” (Intervju Gull-Britt s 5).

Symptomkontroll (lindring av existentiell smärta):

De existentiella frågorna blir akuta när man som människa står inför döden. Det är då vanligt att man börjar fundera över saker som t ex varför vi finns, vad meningen med livet är och om det finns en tanke bakom – en makt eller Gud om man så vill. Dessa existentiella frågor kan bli extra smärtsamma när man ställs inför sin egen snart förestående död. I detta läge är det således extra påkallat att det finns någon att prata med om dessa livsfunderingar. Därför har hospis ett nära samarbete med präst och diakoni.

/.../ och vi har ju också då präst och diakon här som är kunniga att gå in i de djupa religiösa frågorna eller de existentiella /.../ (Intervju Gull-Britt s 5).

Det är även möjligt för patienten att själv vända sig till religiösa samfund som överrensstämmer med hennes egen livsåskådning. Skillnaden ligger i att dessa samfund inte ingår i hospiskonceptet. Däremot erbjuds patienterna möjlighet att utöva sin egen livsåskådningsfilosofi. Man skapar möjligheter för patienten att utöva sin tro och sin livsåskådningsfilosofi även under vistelsen på hospis.

Respekt för personlig integritet och självbestämmande:

På hospis skiljer sig de grundläggande attityderna till relationen mellan institutionen och patienten från andra vårdinstitutioner. På en vanlig sjukhusklinik har man fasta rutiner och tider som patienten skolas in i och måste anpassa sig till. Man har fasta tider för måltider, provtagningar och ronder. Samtal med läkare, kurator och annan expertis planeras och bestäms i förväg. Mina informanter framhåller vikten av att man på hospis alltid utgår från patientens önskemål:

”Det är mycket mer på patientens egna villkor. Går du in på en avdelning då är det inrutat, da, da, da, da, (informanten slår med pekfingeret mot bordskanten), temptagning, frukost, tvättning, bla, bla, bla, hela dagen. Vill du ligga till klockan elva här så får du det sedan kan du få middag klockan halv tolv om du vill det ändå /.../ Det är mycket individuellt, det är friare på något sätt /.../ Och du har en egen rätt att

bestämma.” (Intervju Kerstin s 5).

I intervjuerna skymtar hos personalen en konsekvent samstämmighet när det gäller hospisvårdens syn på förhållningssättet till patienterna. Man motsätter sig den moderna sjukvårdens principer där den enskilde individen, som patienten är, måste inrätta sig efter institutionens rutiner. Det märks mycket starkt vilket motstånd hospispersonalen känner mot den traditionella sjukvårdens sätt att arbeta och hur patienterna bemöts där

”Känslan av att vara sedd och hörd även när jag är sjuk och dålig, att jag har möjlighet att bestämma över mig själv lite, eller mycket rättare sagt, och det tränar vi oss på här, att vara lyhörda, vilka signaler ger patienterna. Vi är här på deras villkor och det kan man inte ofta nog säga sig eller prata om i gruppen” (Intervju Gull-Britt s 1).

På hospis anpassas vården till den enskilde patientens behov genom att patienterna ges möjlighet att själva berätta vad de tycker att de behöver.

”Och det är till allra, allra största del på deras villkor. Det är inte vi som bestämmer hur de ska ha det, utan det är de själva” (Intervju Kerstin s 10).

Att se till patientens hela situation:

Man ser på hospis patienten som en del i ett socialt sammanhang. Hon har familj, vänner och överhuvudtaget ett liv i samhället. Qvarnström (1993: 135) beskriver att ”till hospis tar hon med sig allt det som var hennes liv, hennes engagemang i olika sammanhang och hennes livserfarenheter, allt det som är specifikt hon och hennes liv”.

”Här ser man det mer som en självklarhet att anhöriga ska få vara med så mycket de vill och kan, och det är en självklarhet att de ska få lov att ha någon anhörig hos sig.” (Intervju Lena s 3).

Döendet som sådant väcker till liv minnen, känslor, idéer, tankar och drömmar om det som varit och de erfarenheter och upplevelser som bidragit till och format den personliga utvecklingen. Qvarnström (1993: 127) menar att i slutet av livet blir allt som har med en människas tidigare liv att göra viktigt och värdefullt därför att hon håller på att förlora det. Vidare skriver Qvarnström (1993: 127) att det därför är viktigt att man så mycket som möjligt

får möjlighet att fortsätta leva sitt liv så likt det man hittills gjort så långt sjukdomen tillåter. Livets slutfas är en unik situation där människan utsätts för stora påfrestningar. Qvarnström (1993: 127) beskriver att ”utan den mänskliga omgivningens fulla och medvetna stöd för att bevara den personliga identiteten och integriteten finns det en risk för att den döende råkar ut för det som kallas existentiellt vakuum”.

Eftersom döendeprocessen bland annat innebär att man är föremål för andras känslor och själv reagerar på deras, delar man bekymmer med andra och genom social samvaro bidrar man till andras livsinnehåll. Qvarnström (1993: 128) menar därför att om den döende förnekas denna aspekt av livet har han eller hon redan blivit socialt dödförklarad av sin omgivning. Man lever fortfarande men man är inte längre inräknad i den sociala gemenskapen på samma sätt som när man var frisk. På så sätt kan man säga att man redan är dödförklarad av omgivningen medan man fortfarande finns kvar och kan bevittna denna dödförklaring. Då hamnar man i ovannämnda existentiella vakuum. Hospistanken om att se till patientens hela situation bygger på antagandet att människan är mer än sin kropp. Patienterna bereds i så hög mån de vill och orkar möjlighet att fortsätta med sina olika engagemang. Föreståndaren berättade om en företagsledare som vårdades på hospis som kallade till sig sina medarbetare och höll möte där.

Att ge stöd åt anhöriga:

Hela familjen betraktas som en vårdenhet och vården sträcker sig över hela bearbetnings- och sorgprocessen. De anhöriga ingår i omvårdnaden och det är en självklarhet att det ska finnas plats för dem.

”Det är ju en bit i hospisfilosofin att vi kan ta emot de anhöriga på ett helt annat sätt än vi kan på ett rum på lasarettet. De kan övernatta här, de kan vara här hur mycket de vill”
(Intervju Gull-Britt s 1).

På en vanlig sjukhusavdelning är det enbart den sjuke som vårdas och de anhöriga får komma dit på speciella besökstider. Visserligen är personalen tillmötesgående och förstående men själva omvårdnaden är endast riktad mot den sjuke. De anhöriga betraktas inte som vårdbehövande patienter eftersom det inte är de som har den dödliga sjukdomen. Det dåliga mående som drabbar de anhöriga får de själva söka hjälp för i sin tur. Detta gäller även när den sjuke har avlidit och de anhörigas nästa steg i sorgprocessen börjar. I den traditionella

sjukvården finns det ingen självklar eftervård för anhöriga. Hospisvården omfattar den sjuke, familjen och de nära vännerna inte bara under den sista sjukdomstiden utan även en tid efter det att patienten har dött. Hospis har olika uppföljningsprogram för sorgearbetet och man håller även minneshögtider för den avlidne.

”Fjorton dagar efter att patienten dött tar vi, den sjuksköterskan eller undersköterskan som haft närmast kontakt med patienten och ringer upp och frågar hur de har det. Man pratar om lite allt möjligt och säger att de är välkomna hit på ett samtal, för då har de här frågorna kommit upp. Hur var det egentligen och många sådana här saker, och man får tillrättalagt saker och ting. /.../ vill de ha kontakt så tar vi den efter några månader och sedan skriver vi kort till dem på årsdagen” (Intervju Gull-Britt s 5).

Tvärfacklighet:

I hospisvården ingår att man hämtar in all slags medicin såväl vetenskaplig som alternativ. Den alternativa medicinen måste dock ha en vetenskaplig grund att stå på. Man använder sig inte av så kallade helbrägdagörare som via övertro och bön önskar erbjuda ”en lätt död” eller bot för en sjukdom där diagnosen visat att den i hospispatienternas fall är obotlig.

Hospispersonalen spänner över ett brett kunskapsfält, allt för att kunna ge patienterna den bästa vården överallt där den finns tillgänglig. På så sätt kommer hospisvården att vara ett samfund med medicinskt välutbildad personal. Läkare och övrig vårdpersonal på hospis är kunniga i både den traditionella medicinen och i den moderna smärtbehandlingen samt i symptomkontrollen. För sköterskorna gäller att man måste ha stora kunskaper i basal omvårdnad och förstå mellanmännsliga processer där empatisk förmåga är grundläggande. Vare sig man är läkare, sjuksköterska eller undersköterska krävs det att man mänskligt sett är rustad att möta och dela den döendes tankar och känslor kring de frågor som förestående död och sorg aktualiserar. Qvarnström (1993: 136) beskriver hospisvården ”som rustad att möta den döende på alla plan av mänsklig existens, hospisvården praktiserar adekvat medicinsk vård i den form och av det slag som den döende och dess anhöriga är i behov av, dygnet runt och under veckans alla sju dagar”. På Lunds hospis har man vid anställningen av personalen förutom att ha krävt adekvat vårdutbildning även sett mycket till den personliga lämpligheten. I intervjuerna med hospispersonalen tycker jag mig kunna se en röd tråd som löper genom hela resonemanget om dödens hanterande. Man tycker att hospis och dess filosofi är ett mönster för hur detta ska gå till vilket man menar att även samhällets makthavare kommer att

upptäcka. Man vill att hospisfilosofins synsätt ska gälla i hela samhället. För att understryka just det naturliga jämför man gärna med hur det var förr.

"/.../ "Hospis står för så olika saker på olika ställen men helhetsvård, att man tittar på hela människan, ser den i dess sammanhang och det gjorde man ju förr, då var man hemma på gården, man hade barn och barnbarn och alla runt om sig. /.../ och så blev man flyttad in på ett sjukhus, främmande människor som bara rusade in i olika turer, mycket människor att hålla reda på när man är sjuk och då tror jag inte att man knyter dom där kontakterna som gör att det blir tryggt, så jag tror att vi behövs" (Intervju Gull-Britt s 7-8).

I detta avståndstagande från den traditionella sjukvårdens relation till patienterna som citatet ovan visar tycker jag mig kunna se hospis som en slags motreaktion till modernitetens institutionalisering. Hur det var förr blir en måttstock vilken man mäter både hospis och den moderna sjukvården med. I alla jämförelser kommer hos mina informanter den moderna sjukvården till korta jämfört med hospis. Att hospisfilosofin hela tiden vinner i denna mätning beror på att hospisfilosofin enligt mina informanter har den naturliga och mänskliga synen på döden. Den är sann och riktig och det är denna syn på döden som nu vinner allt mer mark i dagens samhälle. Till exempel berättar informanten om vilka erfarenheter hon har av ett nedläggningsförslag gällande Lunds hospis:

"Det har vi ju sett de här åren som har gått att när de har försökt lägga ner så har det blivit stormar i pressen och mycket namninsamlingar. Det kan man tolka som att det är en samhällsförändring och att övriga samhället reagerar när man ska lägga ner hospis därför det här är någonting som man önskar i samhället idag" (Intervju Gull-Britt s 8).

Informanterna menar att hospisvården kommer att efterfrågas mer och mer i dagens samhälle eftersom den har ett "naturligt" förhållningssätt till döden. Hospisfilosofin menar att när döden försvann blev den genom sitt osynliggörande främmande, skrämmande och därigenom onaturlig. Hospisfilosofin anknyter till hur det var förr och menar att det är där som vi kan återfinna den naturliga döden.

KAPITEL 2 – DÖDENS INSTITUTIONALISERING

Hospisvården i den moderna sjukvården

Sjukdom och död hanterades i allmogekulturen inom storfamiljens konstitution där man vårdades hemma av sina nära och kära. När så den moderna sjukvårdens institution tog över dessa uppgifter kom sjukdom och död att osynliggöras i samhället. Den moderna sjukvårdens fokusering på sjukdomar och dess uppkomst ledde till att individen kom att glömmas bort. Det är i denna brist på individualism som jag uppfattar att hospisfilosofin uppstått som en motreaktion. Dels genom sin uppfattning om hur institutionens förhållningssätt till individen bör se ut och dels genom sin önskan om att åter låta döden vara synlig i det dagliga livet. Jag kommer i detta kapitel att djupare gå in på vad hospisfilosofins distansiering till övrig sjukvård handlar om. Härigenom hoppas jag kunna klargöra hur hospisvårdens komplexa förhållande till den traditionella sjukvården ser ut och även visa hur man löser denna dubbeltydlighet.

Hospisvårdens förhållande till den moderna sjukvården kan tyckas vara komplex. Även om den skiljer sig en hel del från övrig sjukvård är den ändå en del av den moderna sjukvården. Den ingår i den institutionaliserade vården och man använder sig av den moderna medicinens senaste vetenskapliga rön. Dock tyder min empiri på att hospisfilosofin vill bryta sig loss från en hel del av vad den institutionaliserade sjukvården innebär. Hospisvården skiljer sig från övrig sjukvård inte bara genom att man endast ägnar sig åt vård av döende utan även i hur man förhåller sig till sina patienter och till döden. Jag kommer därför att titta närmare på vad moderniseringsprocessen inneburit för synen på döden i det moderna samhället och hur hospisvården förhåller sig till detta. Mitt perspektiv i denna frågeställning utgår från tanken om att moderniteten genom sin strävan efter ordning och kontroll, ser sjukdom och död som något oönskat, en slags oordning som utmanar den moderna ordningen. På så sätt blir även döden en skandal i det annars så välordnade moderna samhället.

De teoretiska perspektiven i detta kapitel handlar om attityder, förhållningssätt och samhällsklimat. Jag diskuterar begrepp som osynliggörande eller synliggörande, ordning eller kaos, makt och motmakt, kollektiv och individ. Alla dessa kontradiktioner tydliggörs i denna del av uppsatsen som behandlar den kulturellt betingade synen på döden i det moderna samhället.

Döden som oordning i det moderna samhället

I identiteten ingår enligt Giddens (1991: 1 ff) hur man sköter den egna hälsan. Precis som samhället i stort enligt Giddens ser sig som misslyckat om dess medborgare lever osunt och

drabbas av hög dödlighet kan människor som drabbats av cancer eller AIDS känna att de misslyckats att hålla sig friska. Ansvar för den egna hälsan har enligt Giddens resonemang kommit att läggas på individen. Samhället har gett direktiv om hur hälsan ska skötas som individen om den trots allt blivit sjuk, misslyckats med att följa. Till exempel skriver Lisbeth Sachs (1996: 30) att om man inte har kontroll över sin egen hälsa kan det kännas som ett misslyckande med tanke på de moraliska koder om sunt leverne och en frisk, vacker kropp som råder i dagens samhälle.

Sachs (1996: 21) menar att sjukdom liksom smuts utmanar ordningen omkring oss och att ta bort den är en positiv ansats att organisera omgivningen. Sjukdom är för de flesta människor och i de flesta kulturer något oönskat och föreställningarna om hur vi ska leva för att förbli friska har enligt Sachs (1991: 24) ofta med undvikande att göra. Skräcken för cancer sprider sig som en löpeld genom vårt moderna samhälle och ständigt kommer nya varningar och rekommendationer från läkarvetenskapen om vad man ska undvika för att minska risken för att drabbas av olika typer av cancer. Genom att informera om hur många människor som dör av t ex rökning, narkotika eller alkohol varje år menar Sachs (1996: 25) att samhället ger oss andra chansen att leva längre om vi sköter oss. Döden kan förhindras och hållas stängd om man tar kontroll över sitt liv och följer läkarvetenskapens rekommendationer om hur man håller sig frisk. På så sätt kommer ansvaret för den egna hälsan precis som Giddens resonemang (1991: 1 ff) ovan även enligt Sachs (1996: 21) att läggas på individen och det blir upp till individen att hålla sin egen död på avstånd. Till sin hjälp har individen läkarvetenskapen och den medicinska och tekniska utvecklingen. Här skyntar enligt Sachs (1996: 21) en önskan om en värld utan sjukdom, utan död och utan oordning.

Ordningssidealen utgör ett starkt språk vilket oftast består av underliggande och inte uttalade budskap. Dessa ordningssidealer berättar mycket om ett samhälle och dess moraliska koder. Idéer om ordningssidealer upprätthålls i och med att de faror som hotar överträdaren blir medvetandegjorda. Så kan vi till exempel enligt Sachs (1996: 21 ff) se ett samhälles moraliska koder i hur man påtalar vissa sjukdomars uppkomst såsom cancer och AIDS. Med läkarvetenskapens hjälp informerar samhället sina medborgare om att den här sjukdomen förorsakas av otrohet, den av stress, den av homosexualitet, den av vällevnad, sprit, rökning och för lite motion osv. På detta vis upprätthålls vissa moraliska värderingar och sociala regler genom föreställningar om faror och hot.

Döden som det modernas skandal

Döden är det enda vi säkert vet ska inträffa. ”Trots detta är tanken att vi ska dö för de flesta människor fullständigt obegriplig eftersom vi inte kan föreställa oss att vi inte ska finnas” (Bauman 1994: 11). Världen har fräckheten att fortsätta utan oss. Att vi har så svårt att tänka oss att vi ska dö beror på att det trotsar förnuftets makt. ”Att tänka sig att inte finnas är lika orimligt som att tänka sig att materia inte finns, eller ännu värre; att tänka sig att ens tankar inte ska finnas” (Bauman 1994: 52).

I det moderna samhället är döden den stora skandalen och passar inte in i modernitetens strävan efter behärskning vilken går ut på frigörelsen från alla former av nödvändighet och beroende. Döden blir det modernas *Andra* vilken obarmhärtigt avslöjar den mänskliga oförmågan. Oförmågan att behärska döden. Döden som fenomen har i moderniteten kommit att avskiljas från samhället i stort. Döden är ful och smutsig och måste gömmas undan. Detta har fått till uttryck bland annat att de döende placeras på sjukhus utom synhåll i vardagslivet och att kyrkogårdarna under 1700-talet flyttades till städernas och byarnas utkanter (Bauman 1994: 168 ff). Detta känns igen i det moderna samhället genom till exempel utbyggnaden av äldreomsorgen med alla sina sjukhem. De gamla och skröpliga flyttades in på betryggande avstånd från resten av samhället som slipper se dem tyna bort och dö. Det känns också igen genom sjukhusens övriga verksamheter där svårt sjuka och döende människor placeras för att dra sina sista andetag innanför sjukhusets väggar.

Döden på institution

I det moderna samhällets syn på döden som något oönskat kom döden att bli föremål för en kamp som gick ut på dess utplånande. Än så länge har man inte lyckats utplåna döden eftersom allt liv fortfarande dör till slut, men genom att stoppa in döden på institution är den inte längre synlig i samhället. I dag föds, vårdas och dör vi oftast inom sjukvårdens institution. Enligt Månsson – Lindström (1996: 8) dör 80 % av Sveriges befolkning på sjukhus och de flesta människor har aldrig sett en död person eller deltagit i omhändertagandet av någon avliden anhörig.

”I en allmän uppfattning om modernt döende ligger en ensam patient borttryckt ur sitt sociala sammanhang och inväntar stilla sin död i en kall sjukhussal”, skriver (Magnússon 1996: 22). Han är omgiven av teknisk apparatur med slangar som går in och ut ur hans kropp för att

upprätthålla hans liv. Ett liv som egentligen redan är slut och som endast mynnar ut i en ovärdig död. Plötsligt piper och tjunder de tekniska mätinstrumenten när livet vill upphöra, men istället för att koppla ur patienten sätts ännu fler medicinska mirakelmaskiner igång för att in i det sista pressa liv i en kropp som bara vill få dö. Till slut när maskinerna inget längre förmår, används knytnävarna för att bokstavligen försöka banka och slå liv i den döende. Detta är ett exempel på den stereotypa bild som finns i samhället av den moderna döden på sjukhus. Denna bild har även anammats av hospispersonalen och det är just detta moderna hanterande av döden som man på hospis tar avstånd från.

”Men dom fick dö på ett värdigt sätt i alla fall och inte med en massa apparater som piper till höger och vänster runtomkring en för att livsfunktionerna har upphört och alla människor håller på och försöker sätta igång det här igen med hjälp av en massa maskiner och så larmar det runtom när det inte går. Det tycker jag inte är värdigt och plus att, försöka banka igång hjärtat eller trycka igång det, man knäcker revben på patienterna, man ska ha ner svalgtuber, nä det är inte värdigt” (Intervju Lena s 8)

Här skymtar ett skräckscenario om den moderna sjukvårdens onaturlighet. I det moderna samhället stoppades döden in på institution där den kunde mätas och vägas, skjutas fram och förlängas. Den moderna döden upplevs som onaturlig och ovärdig genom att döendet med hjälp av medicinens och teknikens framgångar skjuts fram. Döden är i moderniteten ett misslyckande, något som måste åtgärdas. En kropp som vill dö tvingas att leva trots att den själv inte har någon livsförmåga längre. Uppfattningen blir att tekniken hamnar i motsatsförhållande till det naturliga. Modernitetens krav på kontroll har kommit att även gälla döden och den tekniska och medicinska utvecklingen används för att betvinga den.

”Förr var det mycket det tror jag att man hade /.../ en klarare syn på detta på nåt sätt /.../ jag tror dom hade bättre kontakt sinsemellan. Man levde på ett annat sätt, man levde flera generationer tillsammans på ett annat vis än vad vi gör. I dag är det max två generationer under samma tak. Och jag tror att det hade en viss betydelse också för man tog hand om gamla farmor eller farfar och mormor och morfar på ett helt annat vis än vad vi gör i dag.” (Intervju Kerstin s 8)

Mina informanter nämner ofta hur döendet har hanterats genom tiderna. Hur det var förr jämförs med hur döden kom att hanteras på institution. Något som hospis kontrasterar sig mot.

”När ronden gick var det ju heligt allting. Sängarna skulle vara sträckta och det var hemskt. Vårdpersonalen skulle helst inte synas. Och där låg dom, och det är klart, var dom riktigt döende då orkade dom inte göra så mycket annat, men var dom inte komna så långt då bara låg dom där och vågade knappt andas det var ju heligt allting, och det var ju fruktansvärt” (Intervju Kerstin s 2).

I moderniteten gjordes döden onaturlig med hjälp av vetenskapen. Hospisfilosofin vill göra döden naturlig igen utan att för den skull avstå ifrån de senaste medicinska rönen. Det är framförallt synen på döden som naturlig som hospis eftersträvar. På så sätt blir hospis en slags samhällsupplysare, en visare som pekar vart vi ska gå. Hospis kan också vara ett resultat av ett nytt förhållningssätt till döden. Hospis med sin syn på döden som en naturlig del av livet konstituerar sig här som ett alternativ. Man accepterar döden med dess olika skeenden. Hospisvården koncentrerar sig på att lindra sjukdomens symptom istället för att i det längsta försöka skjuta fram döden som ändå är oundviklig.

Rutinernas betydelse

Upprättandet av hospisverksamheten tyder enligt Magnússon (1996: 10) på att förhållningssätten till döden inom svensk sjukvård har förändrats, vilket bland annat inneburit en större öppenhet om döendets problematik. Vidare menar Magnússon (1996: 110 ff) att även om döden naturligtvis fortfarande väcker existentiella frågeställningar så är den inte längre tabubelagd. Detta kan man se genom det sökande efter nya omsorgsformer som sker idag, vilka mera anpassas till döende patienters behov. Även mina informanter ser ”tecken i skyn” på att det i dagens samhälle finns ett behov eller en önskan om att åter synliggöra döden. En informant beskriver det så här:

”Döden är ju det enda vi vet helt säkert för oss alla och det har kommit tillbaka. Man får lov att dö, man kan prata om det, det har blivit mer naturligt, det har ju varit ett antal år när det har varit heligt att dö, man har inte fått prata om det, döden ska ske på institution. /.../ Man pratar inte med barn om det heller, men nu är det mer öppet igen, det har släppt, en del folk vill dö hemma och får lov att göra detta, jag vet inte om det är en klarare syn” (intervju Kerstin s 8).

Att moderniteten är en tveeggad företeelse menar Giddens (1991: 17 ff) att man kan se i att samtidigt som utvecklandet av moderna institutioner har inneburit en stor trygghet för samhällsmedborgarna, har en utvidgning av byråkratiseringen uppstått. Denna byråkratisering krossar enligt Giddens individens kreativitet och autonomi. All sjukvård har sina rutiner i

syfte att verksamheten ska fungera. När medborgarna i det moderna samhället konsulterar sjukvården innebär det för den enskilde att den slukas upp av den enorma vårdapparaten på bekostnad av sin individualism. Magnússon (1996: 63) menar att även om rutiner är ett måste för att verksamheten ska fungera behöver det inte innebära att det inte går att ge utrymme åt individen. Rutiner bör enligt Magnússon användas för att rama in verksamheten i stället för att ha en självuppfyllande uppgift.

Vidare beskriver Magnússon (1996: 62) den moderna institutionen som en i den ena stunden omhändertagande inrättning och i den andra som en förtryckande. På så sätt kommer den att bli en institution med ett janusansikte. Denna dubbelhet kan komma till uttryck i en mängd olika handlingar, vilka enligt Magnússon (1996: 2) personalen sällan reflekterar över eftersom de har blivit rutiner. På hospis är denna reflexion grunden för dess filosofi och en självklar del i själva organiserandet av verksamheten. Man har utarbetat en medveten strategi som går ut på att eliminera institutionella rutiner. På hospis sätts individen i centrum på bekostnad av rutinerna. Rutiner finns men har här en underordnad betydelse. Personalen vinnlägger sig om att vara flexibla och att kunna improvisera för att hantera de situationer och frågeställningar som kan dyka upp. Att det är just rutinerna som ”får stryka på foten” i hospisverksamheten markerar hospis särskiljande från den traditionella sjukvården.

” Den här personliga omvårdnaden, det är symptomkontroll och det är överhuvudtaget vårt sätt att vara som är viktigt. /.../ att vi lyssnar på vad dom har och säga, att vi respekterar vad dom vill” (Intervju Gull-Britt s 5).

Rutinernas ”vara eller icke vara” visar hur maktförhållandet på de olika institutionerna ser ut. I den moderna sjukvården är det institutionen som har makten och den utövas med hjälp av rutinerna. På hospis är avsaknaden av rutiner en tydlig markering om att man ger makten till patienterna. De ska själva kunna påverka sin egen situation på hospis.

”Patienterna dom lär sig ganska fort här att dom kan våga be om en kopp kaffe eller en smörgås utanför måltiderna /.../ nä, nä vi försöker låta bli och ha några rutiner” (Intervju Lena s 3).

Om man på en vanlig sjukavdelning närmare tittar på några av de detaljer som förekommer i personalens rutinarbete, kan man enligt Magnússon (1996: 54) finna att det öppnar sig

perspektiv som har med vårdens dolda maktstrukturer att göra. För att illustrera maktförhållandet mellan den moderna institutionen och dess patienter skriver Magnússon (1996) om ”bråkiga Bertha”. På grund av denna enda patients trilskande och bråkande med personal och medpatienter fick ett ålderdomshem i Norrland stängas av hälsoskäl. Magnússon berättar vidare att när denna patient sedermera avled, firade socialförvaltningen med tårta. Bertha hade flyttats runt mellan olika vårdinrättningar och ständigt kommit på kant med personalen. Även Magnússon fick tillfälle att träffa denna då fortfarande levande legend.

”När någon vecka hade gått av mitt fältarbete drabbades avdelningen av en levande legend – Bråkiga Bertha. /.../ i korridoren utanför expeditionen hörde jag en tordönsröst skalla. In på expeditionen kom en rullstolsbunden kvinna, blå i ansiktet av ilska över att en av flickorna hade haft mage att servera henne en smörgås på en pappersservett. Bertha ska ha sina smörgåsar på en servett och en assiett. I stum undran och fascination inför människans rasande ilska, blev jag vittne till hur två manliga sjuksköterskor skälldes ut efter noter. De fick höra att de var oduglingar som arbetade på stans sämsta sjukhem. Männen stod uppgivna inför Berthas svada och utan att de hade den minsta möjlighet att förklara, ursäkta eller yttra en mening hade Bertha vänt rullstolen och försvunnit” (Magnússon 1996: 48).

Med sitt bråkande formulerade ”bråkiga Bertha” de äldres situation på sjukhemmet. För henne blev enligt Magnússon (1996: 50) bråkandet, protesterna och ifrågasättandet en ritual i kampen mot det som hon upplevde som förtryck, men som vi andra kallar omsorg. Magnússon menar att Berthas utmaning låg i att hon visade på den hårfina gränsen mellan omsorg och förtryck. Hon kunde framförallt inte förstå varför hon tvingades ställa upp på rutiner som hon ansåg vara meningslösa. Genom att protestera mot rutinerna och att inte ställa upp på institutionens krav på anpassning menar jag att Bertha uttryckte en slags motmakt. Hon ifrågasatte institutionen och kom på så sätt att återta makten över sin egen situation.

Modernitet och identitet

”Moderniteten sägs vara framväxandet av de former för socialt liv och social organisation som växte fram i Europa från och med 1600-talet” (Giddens 1991: 13). Men när vi talar om det moderna samhället Sverige tänker vi närmast på tiden för industrialiseringen och dess

påföljande konsekvenser för samhällets utveckling, folkhemsbygget, miljonprogrammet, vetenskapliga framsteg. Alla ingår de i moderniseringsprocessen.

Moderniteten har enligt Giddens (1991: 1 ff) inneburit en byråkratisering med en viss påföljande stelbenthet i sin konstruktion vilket erbjuder medborgarna en viss trygghet inom systemet, men den producerar även åtskillnad, uteslutande och marginalisering. Vidare menar Giddens att moderniteten måste förstås på en institutionell nivå eftersom den bland annat inneburit organiserandet av alla former för socialt liv. I det moderna samhället sker de flesta födselar på sjukhus. Från ca ett års ålder tas barnen om hand inom barnomsorgen, därefter tar skolan vid vilken är ytterligare en institution. De sjuka vårdas inom sjukvårdens institution och de gamla placeras på ålderdomshem. När vi slutligen dör sker detta oftast på en sjukhusavdelning eller på ett sjukhem för gamla. Giddens (1991: 1) menar att den institutionella konstruktion som moderniteten inneburit påverkar människor, inte bara i stort utan även i smått, nämligen i vardagslivet. Det är genom det moderna samhällets uppdelning av människors liv på olika institutioner som Giddens menar att människors vardagsliv blivit institutionaliserat. På så sätt kommer inom de moderna institutionerna, människors enskilda identitet att försvinna.

När döden placerades på institution försvann enligt hospisfilosofin en viktig del av livet ur den moderna människans synfält. Detta osynliggörande av döden vänder sig hospisfilosofin mot. Eftersom döden förr eller senare drabbar alla levande organismer, är det enligt hospisfilosofin viktigt att vi inte förtränger dödens existens. Istället för att se döden som något främmande och skrämmande bör vi acceptera döden som ett naturligt avslut på allt liv. Hospisfilosofin efterlyser en syn på döden som naturlig och som en självklar del av livet.

Hospis är en omvårdande organisation som använder sig av medicinens vetenskapliga framgångar. Hospisfilosofin motsätter sig inte att det finns en trygghet i sjukvårdens organisation som med sin medicinska expertis tar hand om sina sjuka. Det hospis däremot vänder sig mot är att man i den moderna sjukvården inte skapar utrymme för individualism. Patienterna måste anpassa sig till sjukvårdens organisation. Att som enskild individ begära särbehandling går inte. Man måste passa in. Det är framförallt när det gäller synen på individen och rutinerna som hospis profilerar sig som unikt. Genom att hospisfilosofin så

starkt poängterar individens betydelse och rutinernas obetydelse tycker jag att man kan se hospisfilosofin som en slags motreaktion till den traditionella sjukvården.

Informalitetens betydelse för synen på döden

Det var under 1960- och -70-talet som allt fler hospisavdelningar dök upp inom den moderna sjukvården (Beck – Friis och Strang 1995: 116). Detta skedde under en period i västerlandets historia då många samhälleliga omvärderingar formulerades. Det var under denna period som *du-reformen* infördes vilken i sin konkreta utformning innebar att samhällsmedborgarna skulle sluta säga *Ni* till varandra, istället skulle alla tilltalas med *Du*, hög som låg. Denna tilltalsform spreds under 1960- och 1970-talen enligt Eva Mårtensson (1988: 110) snabbt i det västerländska samhället. Orvar Löfgren skriver (1988: 183) att bakom dessa språkliga förändringar ligger en syn på hur relationen mellan över- och under- ordnad bör vara. Han menar (1988: 123) att ”i språkliga förändringar kan vi ofta avläsa samhällsförändringar”. Vidare skriver Löfgren (1988: 190) att denna ”velourisering” av samhället innebar att skarpa kanter, taggigt uppträdande och stela former skulle bekämpas på alla plan. Enligt Löfgren (1988: 191) är det perioden 1965 till 1975 som utgör vattendelaren i denna utveckling. Det är då som informaliseringen slår igenom på bred front.

I Informaliseringsprocessen ingick också att institutionernas byggnader skulle ges ett mjukare uttryck. Siegrun Fernlund (1988: 72) skriver om hur ”volymer och fasader, inredning och omgivning högljutt eller lågmält talar om det rådande samhällssystemets ideologi och människosyn”. Den yttre arkitekturen förmedlade fortfarande myndighetsstatus men man började enligt Fernlund (1988: 99) medvetet använda konst, textilier och krukväxter i interiören för att ge besökaren en hemlik känsla. Dock skulle även de informella inslagen vara passande. Fernlund skriver (1988: 99) att t ex ”en alltför frodig växt som faller blad och vissnande blommor snart uppfattas som vild och skräpiga och kastas ut”. Resonemanget om de offentliga byggnadernas formspråk projicerar jag på Lunds hospis. Verksamheten inryms i en byggnad som alltid tjänat som institution men när man träder in på Lunds hospis upphör denna institutionskänsla genom interiören. De offentliga rummen på Lunds hospis är inredda med möbler, konst och krukväxter som kan återfinnas i många hem. I hospisfilosofin ingår att patienterna vårdas hemma så mycket som möjligt och man vill även förmedla en hemlik känsla till patienterna när de vistas på hospis. Jag menar därför att Lunds hospis genom sitt formspråk förmedlar sina värderingar om t ex institutionens förhållningssätt till patienterna.

Genom 1960- och -70-talets informalisering hände något i det svenska folkhemmet som innebar att enligt Löfgren (1988: 203) 1980-talets Sverige aldrig kan bli som 1950-talets. Gamla hierarkier och auktoritetsmönster ifrågasattes och traditionella relationer omdefinierades. I denna omdefiniering av traditionella relationer menar jag att även relationen institution – individ omvärderades. Frykman (1988: 19) skriver att informaliseringsprocessen nära berör förhållandet mellan struktur och aktör och mellan något befintligt och de som vill omforma detta. Min tolkning av hospisfilosofins framgångar under denna period är att den moderna sjukvården ifrågasattes framförallt när det gäller förhållningssättet till den enskilde patienten. Hospisfilosofin poängterar väldigt starkt att i just relationen mellan vårdinrättning och patient är det patienten som ska stå i centrum. All hospisvård ska anpassas till patienternas individuella behov och krav. Det blir då en slags maktförskjutning genom att makten över patienternas situation flyttas över från institutionen till patienten själv. Det är framförallt i denna diskussion som jag ser hospisfilosofin som en tydlig motreaktion till den moderna sjukvårdens institution. Min teori bekräftas i empirin genom intervjuerna med hospispersonalen och den litteratur som beskriver hospisfilosofin.

SLUTDISKUSSION

Dödens kulturella konstruktion i den moderna sjukvården och i hospisverksamheten

Denna uppsats har haft som huvudsyfte att titta på hur vi förhåller oss till döden i dagens Sverige. Den etnologiska frågeställningen kom att bli en analys av dödens kulturella konstruktion, en tanke som jag projicerade på den traditionella sjukvården och på hospisvården. Jag kände också att hospisverksamhetens komplexa förhållande till övrig sjukvård behövde klargöras. Hospisverksamheten är en del av den traditionella sjukvården med dess medicinska expertis och ingår i sjukvårdens ekonomiska ramar, men den särskiljer sig från övrig sjukvård på två mycket tydliga punkter. Den mest uppenbara skillnaden är att man på hospis enbart vårdar döende patienter, en vård som man har specialiserat sig på, men förutom denna specialisering är upplägget av verksamhetens utformning helt annan än inom den traditionella sjukvården. På hospis är det framförallt synen på patienterna som individer med individuella önskemål som skiljer verksamheten från övrig sjukvård. Hospisvårdens förhållningssätt till patienterna innebär att vården blir individanpassad och att man undviker rutiner eftersom de hämmar personalens möjligheter till flexibilitet inför patienternas behov. Hospisvårdens flexibla förhållningssätt till patienterna och avsaknaden av rutiner är de två grundläggande och mest radikala skillnaderna mellan hospisvården och övrig sjukvård. Denna strukturella skillnad och inriktningen på enbart döende patienter ger hospis dess särpräglighet inom sjukvården.

Hospisvården erbjuder ett alternativ till sjukhusdöden. Man menar att institutionaliseringen av döden genom flytten in på sjukhus ledde till ett onaturligt förhållningssätt till döden eftersom den då blev osynlig i samhället. Det är detta osynliggörande av döden som hospisfilosofin vänder sig mot. I hospisvården ägnar man sig istället för att förjaga döden, åt att hantera den. Medan det moderna samhället genom den traditionella sjukvården konstruerar döden som oönskad och osynliggör den i samhället, konstruerar man i hospisvården döden som naturlig och en del av livet som därför även bör vara synlig i samhällslivet. På så sätt blir hospisfilosofin en motreaktion till den moderna och traditionella sjukvårdens förhållningssätt till döden.

KÄLL OCH LITTERATURFÖRTECKNING

Källor:

Intervjuer gjorda 1997 med personal på Lunds hospis

Fältanteckningar gjorda i samband med besök på Lunds hospis

Litteratur

Bauman Zygmunt 1994 *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Göteborg:

Daidalos

Eckerdal Gunnar 1995 "Vad är Hospice" S 183 – 188 i Beck – Friis och Peter Strang (red)

Palliativ medicin Stockholm: Liber utbildning

Ehn Billy och Klein Barbro 1994 *Från erfarenhet till text* Stockholm: Carlsson Bokförlag

Fernlund Siegrun 1988" Möte med myndighet, formella och informella mönster i

förvaltningsarkitekturen" i Löfgren Orvar (red) -*Hej det är från försäkringskassan!*

Informaliseringen av Sverige S 72 – 104 Stockholm: Natur och Kultur

Frykman Jonas 1988 "Fördelen med att vara informell" i Löfgren Orvar (red) – *Hej, det är från försäkringskassan! Informaliseringen av Sverige* S 17 – 35. Stockholm: Natur och Kultur

Giddens Anthony 1991 *Modernity and selfidentity* Camebridge: Polity press

Londos Eva 1993 *Uppåt väggarna i svenska hem* Lund: Carlsson Bokförlag

Löfgren Orvar (red) 1988 *Hej, det är från försäkringskassan! Informaliseringen av Sverige* S 174 – 206 Stockholm: Natur och Kultur

Magnússon Finnur 1996 *Janusansiktet* Stockholm: Carlsson Bokförlag

Magnússon Finnur 1996 "Den äckelsköna döden" *Kulturella perspektiv* S 22 - 33 Stockholm: Carlsson Bokförlag

Månsson – Lindström Ann 1996 Uppsats framlagd vid Institutionen för samhällsmedicinska vetenskaper *En god vård och ett värdigt avsked Anhörigas upplevelser*

Mårtensson Eva 1988. "Den familjära myndigheten" i Löfgren (red) -*Hej, det är från försäkringskassan Informaliseringen av Sverige* S 105 – 127 Stockholm: Natur och Kultur

Qvarnström Ulla 1993 *Vår död* Stockholm: Liber AB

Sachs Lisbeth 1996 *Sjukdom som oordning Människan och samhället i gränslandet mellan hälsa och ohälsa* Stockholm: Gedin.