

Den "äckelsköna" döden

Bilder av döendet i dagens sjukvård

AV FINNUR MAGNÚSSON

i en allmän bild som hänger ihop med diskussionen kring modern sjukvård ingår en isolerad ensam patient som omgiven av teknisk apparatur inväntar sin bortgång. Modern död anses ritualfri och opersonlig och något som man egentligen inte pratar om. Denna föreställning möter vi ofta som ett slags kritik mot vårt samhälles oförmåga att hantera de skeenden som har med åldrande och döende att göra. I sin bok *Avled stilla* tar Simone de Beauvoir upp dessa frågor i samband med sin moders åldrande. Här berörs teman som enligt författarinnan har att göra med vår egen dödsångest. Att delta i en anhörigs begravning är därför exempelvis som en generalrepetition inför ens egen. Framför allt är döden onaturlig. Förvisso är vi alla dödliga, men döden kommer alltid som en chock eller överraskning. Den är ful, brutal, grimaserande och hånfull (de Beauvoir 1977).

Låt mig kontrastera detta resonemang, hämtat från en tid då den västerländska sjukvårdens sätt att möta och hantera dessa frågor var under en mycket kritisk lupp, med en situationsbeskrivning hämtad från en medicinsk intagningsavdelning på ett svenskt sjukhus anno 1995. När en ung läkare konstaterar en patients bortgång, sätter han som villkor att få utföra sina uppgifter i enskildhet. Ensam lyssnar han efter den

avlidnes puls och undersöker pupillen och letar efter likfläckar, rödvioletta fläckar som uppstår i huden. För honom är själva avskildheten mycket viktig. Här ges han möjligheter till den eftertanke som för honom är naturlig i samband med att en patient avlider. Dödsförklaringen som en akt som markerar slutet på en relation, blir ett tillfälle till existentiellt tänkande kring förhållandet till den avlidne. Den blir till en ritual där de medicinska handgreppen blir medel snarare än mål:

(...) Det är också ett sätt att få vara ensam med den här människan som man ändå har skapat relation till. (...) Det är egentligen inte mitt sätt att ta avsked, det är mera att ägna en stilla stund åt en kontemplation. Det är rofyllt och du är helt ensam på rummet.

I detta exempel möter vi en yrkesmans reflexiva förhållningssätt till en avliden som är fjärran gängse beskrivningar av sjukvårdens tabubelagda död. Läkarens stilla kontemplation är högst personlig, men samtidigt tids-typisk för vissa förändringar inom sjukvården som alltmer verkar även karakterisera vår tids tänkande.

Sökandet efter det äkta eller autentiska i det sociala livet anses vara ett av modernitetens förtecken. Anthony Giddens och Alberto Melucci som på senare år har bidragit till den etnologiska teoribildningen, talar exempelvis om den moderna människans

strävan efter reflexivitet, eftertanke och sökande, där autenticitet och tillgivenhet blir ett ledtema (Giddens 1991, Melucci 1992).

Med utgångspunkt i den institutionella sjukvårdens domäner, kliniker och avdelningar där svårt sjuka och döende ges vård, blir dessa tankegångar tydliga. Här artikuleras centrala värden i vårt samhälle, samtidigt som de hotas och mister sin giltighet. Där har man att brottas med de problem och utmaningar som döden alltid innebär, men dessutom uppstår relationer som har med innerlighet och intimitet människor emellan att göra. Dessa miljöer går att likna vid ett slags kulturella reningsbad, där existentiella frågor om ansvar, samveten, öden och olyckor ställs på sin spets. Döden blir här framför allt synlig och i viss mån vardaglig.

Att analysera attityder till döendet i det moderna livets sjukvård, är det primära syftet med denna artikel. Dessa avläses i vardaglig praxis såväl som i narrationer om olika patienter och anhöriga och om olika sorters död.¹ Genom en kombination av praxis och narration skapas en vårdarbetarnas identitet som utmärker dem som experter i att hantera död och döende. Denna expertis handlar om vida mer än kunskap om den biologiska döden, den består i ännu större omfattning av en kunskap om döendets kulturella och sociala sidor.

Sett i ett historiskt perspektiv har svensk sjukvård nått ett stadium där existentiella frågor kring döendet blir centrala, exempelvis prioriteras vård i livets slutskede på ett sätt som tidigare varit otänkbart. Utvecklingen av sjukvården kan på så vis ses som en del av det moderna livets längtan efter reflexivitet och eftertanke. Den kan ses som delar av ett projekt som innebär att givna gränser testas eller till och med korsas.

Samtidigt som det vardagliga arbetet med svårt sjuka patienter och möten med deras anhöriga kan sägas ingå i det letande efter

reflexiva tillstånd som Giddens skriver om, innebär döden det reflexiva tillståndets slut. Den stänger de gränser som annars kan verka förhandlingsbara. Åldrandet och hädan gången innebär att det kroppsliga — som är en så viktig ingrediens i det identitetsskapande projektet bland dagens människor — blir en belastning (Mellor 1993:26).

Därför har döden som ett fenomen i moderniteten kommit att avskiljas från vårt samhälle i stort. Detta avskiljande har gjort att erfarenheterna av den har privatiserats och subjektiverats, den har därför kommit att bli ett ämne för individer att fundera över. Avskiljandet av döden hänger ofrånkomligen ihop med att den utmanar och hotar centrala värden som tillhör det senmoderna samhället, skapandet av självidentitet, transcendens, kontroll över kroppar och sinnen och förmågan till självreflexion (jfr Bauman 1992).

I alla kulturer och tider har man haft svårt att acceptera död. Döden har därför en förmåga att hela tiden uppta våra tankar och organisera dem i diskurser om vad döden egentligen är och hur den upplevs. Dessa diskurser — eller berättelser — uppträder i olika skepnader. Det kan exempelvis handla om vetenskapsteoretiska antaganden om nutida såväl som förflutna samhälleliga förhållanden, eller om civilisationskritiska kommentarer funna i skönlitteratur och offentlig samhällsdebatt.

Vi finner även döendets diskurser i en flora av berättelser och minnen bland vårdarbetare — sjuksköterskor, läkare, undersköterskor och biträden — som arbetar med att vårda döende och vägleda anhöriga. Dessa berättelser som ofta har förbisetts i diskussionen kring död, fungerar som "seismografiska" avläsare av samhälleliga och kulturella attitydförändringar kring död och döende i dagens samhälle.

Det faktum att de allra flesta dör på en institution idag har gjort att död ofta är lik-

tydigt med sjukhusdöden (se Ferrer 1981). Så har döden i vårt samhälle placerats i institutionella sammanhang där den inte är synlig förrän vi konfronteras med den, när vi eller våra anhöriga blir dödligt sjuka. Till detta kommer sedan att död har kommit att förbindas med rationellt vetande där medicinska diskurser äger tolkningsföreträde.

Patologisk död och social död

För ett par år sen dog en gammal man på ett sjukhem. Mannen som länge tillhört några av sjukhemmets "veteraner" blev helt plötsligt akut sjuk och en jourläkare tillkallades som satte i gång en rad olika sorters åtgärder som var främmande för en del personal. Läkaren ville i det läget flytta den gamle mannen till lasarettet, men det var något som personalen inte kunde tänka sig. Sjukhemmet var trots allt mannens hem, där han under lång tid hade byggt upp relationer till personalen. Bland sjukhemspersonalen fanns två läger. Å ena sidan de som var av den uppfattningen att livsuppehållande åtgärder var fåfänga. De menade att mannen borde få dö i fred vilket bäst skulle ske i sjukhemmets trygga miljö. Å andra sidan fanns de som ville ta fasta på den livsgnista som de menade trots allt fanns. Denna uppfattning företrädde framför allt av den ansvariga sjuksköterskan. Men ingen av dessa två falanger var beredd att skicka mannen till lasarettet. Skulle åtgärder av något slag sättas in, skulle det ske på sjukhemmet. I den uppkomna situationen vilade ansvaret främst på sjuksköterskan, som tillsammans med läkaren försökte att med en rad olika åtgärder av teknisk art rädda mannens liv. Detta blev en källa till konflikt mellan sjuksköterskan och biträdena, särskilt med tanke på att mannens liv inte stod att rädda.

Det var dock inte mannens död som vållade den uppkomna konflikten, utan det sätt

han dog på. Biträdena var av den uppfattningen att hans sista tid blev onödigt plågsam just på grund av läkarens och sjuksköterskans insatser. De hade hellre sett att hans dödskamp skulle underlättats genom den vanliga omvårdnaden. I en förklaring till de upprörda biträdenas reaktion säger sjuksköterskan:

Det skulle ju gå så snabbt. Det var väl det som skärade upp dom. Dom är ju vana vid en viss sorts lugn och hettar det då till *plötsligt* (...) Jag kände det så att personalen vid det tillfället inte hade riktigt grepp om det. Det vanliga greppet som dom är vana vid att ha om alla patienterna. Nu var det helt plötsligt jag som slöt cirkeln och dom stod utanför. Det var väl det också som gjorde att det blev lite frågor och funderingar.

I situationen uppstod konkurrens mellan sjuksköterskan och läkaren å ena sidan och biträdena och undersköterskorna å den andra. Konkurrensen gällde här den gamle mannen, eller som sjuksköterskan uttryckte det: "Deras Jörgen blev helt plötsligt min Jörgen".²

I vanliga fall är det biträdena och undersköterskorna som står för den mest värdefulla kunskapen om patientens hälsotillstånd och de håller konstant ett vaksamt öga på förändringar. Det är oftast de som först lägger märke till en försämring eller förbättring hos patienten. Men framför allt är det de som bäst har lärt känna patienterna och deras personliga förhållanden och önskemål. Dödsfallet illustrerar ett förhållande inom vården som sällan uppmärksammas i forskningen, nämligen det tillstånd av innerlighet och känslornas fria spelrum som ofta uppstår vid vården av svårt sjuka. Men fallet visar även ett spänningsförhållande mellan ett patologiskt förhållningssätt till döden och en inställning som kan sägas böttna i en social eller kulturell uppfattning.

Döendets koppling till framväxten av medicinsk kunskap, expertis och institutioner har beskrivits i olika sammanhang (se

"I kamp med döden." Kopparstick av Daniel Nikolaus Chodowiecki under senare delen av 1700-talet.

exempelvis Foucault 1973). Makten över den kom att innehas av expertis som genom sina kunskaper och tekniska tillgångar kunde förlänga eller förkorta livet.³

I kommentarer till denna utveckling har en rad dystopier uppstått. Pessimistiska påståenden om hur vi har berövats rätten till och kontrollen över vår egen hädangång är välbekanta. Likaså hur döden har "stoppats undan" på sjukhus, "teknologiserats" och "tabuerats".

Trots en mängd mer eller mindre klassiska påståenden som hävdar det motsatta, finns det i dag mycket som tyder på att förhållningssätten till döden inom sjukvården har radikalt förändrats (Mellor 1993:11 ff). En sjuksköterska som i dag arbetar på en klinik där patienters bortgång är ett stående inslag i vardagsarbetet, betraktar knappast döden som enbart en patologisk företeelse. Hon befinner sig ofta i samma situation som personalen i det tidigare anförda exemplet. Hon har att ta hänsyn till den i en dubbel bemärkelse. Den uppfattas inte bara i form av rosslingar, feberkurvor, lukter, färgsamansättningar eller aptittillstånd som registreras av den medicinska blicken. Döden förnims på en mängd olika sätt samtidigt som den noteras. Den funderande läkaren som vi stiftade bekantskap med i inledningen använde sig av medicinsk praxis för att reflektera över ett levnadsöde, snarare än att konstatera vetenskapliga fakta. Den avlidnes kropp är därför inte enbart en yta eller text som observeras av ett medicinskt öga (jfr Seremetakis 1994:110 ff).

Känslomässiga tolkningar och upplevelser är inbyggda i en sjuksköterskas vardag. Varje dag avläser hon smärta och lidande ur sina patienters kroppar och deras sätt att berätta om sina plågor. Hon ser vissa av sina patienter ta sin sjukdom i besittning och bli ett med den. Det lekamliga tillståndet blir ett nav kring vilket patientens hela tillvaro uppbyggs. Samtidigt kan hon aldrig till fullo

förstå den fysiska smärtans vidd. En annans smärta är alltid svår att uppfatta eftersom den sällan går att klä i ord (jfr diskussionen i Scarry 1987). Sjuksköterskan ser kroppar och sinnen förfalla, men har endast sin egen kropp och hälsa som utgångspunkt. Hon kan med andra ord nästan aldrig riktigt sätta sig in i patientens situation. Detta blir synnerligen tydligt vid vården av gamla:

Att jobba med gamla är det svåraste som finns. För det första, du kan aldrig komma till deras nivå, för du vet inte hur det är att vara gammal. Därför är det lätt att göra fel.

Vetskapen om att aldrig riktigt kunna förstå och även vetskapen om dödligheten, skapar ofta en känsla av vanmakt och otillräcklighet som är svår att hantera. Sjuksköterskan ägnar stor del av sin tid åt att etablera vänskapsrelationer till vissa patienter eller anhöriga, för att sen helt plötsligt finna denna relation avbruten genom ett dödsfall.

Döendets narration

Vårdarbetarnas reaktioner på erfarenheterna av döden är mångtydiga. Inte minst handlar det om berättandet om olika fall och situationer. Berättelsernas intertextuella relationer är tydliga. Nästan alltid har de karaktären av ett dubbelbottnat tillbakablickande. Genom att minnas och berätta, betonar vårdpersonalen de ändringar som faktiskt har skett inom vården av patienter i livets slutskede. Ofta använder man sitt retrospektiva förhållningssätt för att ge legitimitet till den rådande situationen. I berättelserna hänvisas till en tid då döendet var tabubelagt. Detta innebär en minnenas återgång till 1970-talets svenska sjukvårdsinstitutioner. Det var under denna period som terminalvårdens problematik kom i fokus. Några händelser, som en ung sinnesförvirrad manlig skötares massmord på gamla på en långvårdsavdel-

ning i Malmö 1979 och Berit Hedeby's hjälp till en döende vän med att ta sitt eget liv 1978, blottade missförhållanden inom vården. I en kommentar till massmorden i Malmö ställde politikern Per Gahrton en rad frågor som rörde långvårdens organisation och uppbyggnad: Hur kunde så många människor mördas under så kort tid utan att någon ansvarig reagerade? Hur kunde en sinnesförvirrad yngling anställas som vårdare? Slutligen ställde Gahrton frågan: "Har våra gamla det bra inom långvården? Eller finns det bättre alternativ?" (Gahrton 1979:94).

Den offentliga debattens tongångar innehöll en generell kritik av det moderna samhället, som saknade förmågan att ge döende den adekvata omsorgen. Det medicinska etablissemangen i allmänhet och långvården i synnerhet blev symboler för det moderna samhällets degeneration (jfr Magnússon 1996). Så här i efterhand råder det ingen tvekan om kritikens åtminstone delvisa rättmätighet. Ett av dess viktigaste inslag gällde den moderna medicinens tendens till att uteslutande betrakta döden som ett patologiskt fenomen, på det sätt som exempelvis Zygmunt Bauman påpekat.

I vårdarbetarnas muntliga berättande finns en fast struktur som innehåller upprepade påståenden om otillräcklig vård, penalism och svårt sjuka patienter som lämnas att dö ensamma utan tillsyn. När en patient dör så är det sjukhusets, läkarens och sjuksköterskans misslyckande. Förhållandena kommenteras flitigt och i detaljerade beskrivningar. En sjuksköterska med lång yrkeserfarenhet berättar:

Under min första tid så var döden ett nederlag. För sjukhuset, för avdelningen, för doktorn och för systemen. Det nederlaget skulle man inte prata så mycket om. Man nämnde det i så konstiga ord. Man sa inte "död", utan "hade gått bort" "ad mortem" och så där (...) Och sen skulle patienten rullas iväg till kylrummet och sen skulle vaktmästaren

hämta. Och hur sa man när man ringde vaktmästaren? Skulle man säga död i telefonen? Det gjorde man inte, utan "vi har en patient till hämtning" sa man och då visste vaktmästaren precis vad det gällde, att patienten var död. Och sen passade man på när han kom och såg till att alla patienter var inne på rummet. Man fick inte vara i korridoren och inga patienter i matsalen. Och sen såg man till att ta ut patienten bakvägen (...) Där rullade man ut den döde och sen var man av med honom. Sen pratade man inte speciellt mycket om honom.

Denna beskrivning som gäller det sena 1960-talets och 1970-talets vård, har sina paralleller i en rad sociologiska undersökningar av 1960-talets vårdinrättningar i USA där liknande mönster visas upp (Sudnow 1967).

Det finns tydliga paralleller mellan den offentliga kritiken och vårdpersonalens muntliga berättande. Berättandet är där emot dubbelt till sin karaktär. Här påpekas inte enbart brister och missförhållanden utan även förekomsten av nära vänskapsrelationer, som faktiskt existerar i vardagslivet runt omkring på kliniker och avdelningar. Berättandet utpekar en konflikt mellan i huvudsak två kontrastiva uppfattningar av döden — en patologisk och en kulturell.⁴

Generellt kan det informella berättandet ses som en inifrånkommande kritik av vård-etablissemangen i form av ett slags moraliska anekdoter. Genom att blicka bakåt beskrivs en situation som inte bara är annorlunda, utan även bristande och mindre human än den i dagsläget. På så sätt uttrycker berättelserna ett förhållande mellan det "goda" och det "onda" — omhändertagande och missgrepp — som finns inbyggt i alla vårdrelationer (Magnússon 1996). Överhuvudtaget möjliggör detta muntliga berättande en diskussion om några drag i moderniteten som har att göra med tendensen till dels splittring och avskiljande, dels sökandet efter de sociala relationernas innerlighet och äkthet (Berman 1990, Giddens 1991).

Intimitet i döendets skugga

Genom berättandet uppstår kontinuitet i en värld som annars kännetecknas av den diskontinuitet som uppstår vid dödsfall. I vardagsvårdens relativa lugn bildas intima band mellan personal och patienter. Detta är ett av de teman som intervjuade sjuksköterskor och undersköterskor ofta återkommer till. Man får en nära relation till en patient och denne sörs sedan intensivt för lång tid framöver då ett sorts saknadens vakuum uppstår. Saknad och sorgearbete är ett stående inslag i vårdarbetarnas vardag. Minnen kan dyka upp oväntat. Så är patienters död alltid traumatisk och faller sällan i glömska. En ung sjuksköterska på en avdelning där genomsnittsantalet dödsfall är mycket högt säger:

Ibland har man lärt känna patienterna och då står man ute i sköljen och gråter. Det är skillnad på hur länge dom har varit här (...) Man kan gråta över frukostbordet när man ser dödsannonsen i tidningen. Men man pratar så mycket som möjligt med arbetskamraterna så att man bearbetar det där.

Minnena är på så vis både kollektiva och individuella. Vissa döda patienter blir legendariska och deras död blir följdriktigt ihågkommen. De intima banden kan däremot bli så starka att en favoritpatients döende kan kännas så påfrestande att vårdaren drar sig undan:

Vi hade en patient som ringde. Eller hans fru fick order av honom att ringa hem mitt i nätterna till mig. En tid så ställde jag upp. Men sen bad jag faktiskt frun om att försöka att påverka mannen så att dom drog det över till dagtid i stället. Dom fick gärna höra av sig men dom måste förstå att jag hade mitt jobb också att sköta. Det slutade med att han ringde sent på kvällen innan han gick och la sig och tidigt på morgonen så länge han levde. När han slutade här, var det under en semester så jag var inte med när han dog och det är jag tacksam för i dag. Det blivit för mycket annars. Det hade blivit för mycket och för nära i och med dom personliga relationerna.

De nära relationerna blir helt enkelt alltför nära. Själva döendet är en process som ofta innebär en märkbar kroppslig förändring som kan vara svår att bevittna för patienten själv, anhöriga och personal. Den sjuke tappar sitt hår, vissa kroppsdelar sväller medan andra avmagrar. En sjuksköterska som arbetat inom cancervården säger:

Det är inte alltid döden är vacker om man är sjuk. Dom här cancerpatienterna som vi hade, dom här gynecienterna med sina jättemagar. I magen var det som en havande kvinna i nionde månaden och sen var dom som Biafrabarn, annars. Så dom var inte så vackra. Cancern växte överallt så dom kunde ibland inte stoppa nånting i sig själva, utan dom fick ha en sond och det kom upp en massa i påse. Och det luktade. Det luktade död. Det luktade cancer. Det är sånt som man hade med sig. Och så även när dom hade dött så fortsatte det att rinna ur näsa, ögon och mun och så vidare. När man hade tvättat dom här döda, så även om man hade handskar och allt det där. Den där lukten satt i fingrarna länge efteråt. Det var en speciell lukt, jag kan förnimma den än i dag alltså.

Så kan döendet upplevas som ett trauma, i synnerhet om det är en utdragen process som innebär lidande. Döden blir smärtsam, inte bara för den sjuke utan även för personal och anhöriga. Att hantera upplevelserna av "svåra" dödar kräver i dag en kunskap som bygger på utvecklandet av sinnliga kompetensområden.

Döden och sinnligheten

Vårdarbetarna reagerar på dessa erfarenheter på olika sätt. Ytterst handlar det om ett förvärvande av en tyst kunskap, ett slags kulturell kompetens som man inte finner i utbildningens kursböcker. Denna kunskap består av att personalen lär sig att känna igen olika sorters tecken som förebådar död, men också att artikulera sina egna känslor och förnimma den sjukes tillstånd. Kommunikationen vårdare och patient är sällan base-

En man tar farväl av sin avlidna maka på ett sjukhem. Bilden är tagen ungefär en timme efter kvinnans död. Fotograf: Karl Bernling. Bilden är publicerad med hans tillstånd.

rad på ord, utan kretsar snarare kring blickar och kroppsliga uttryck. För en del blir ögonkontakten med den döende av mycket stor betydelse. Genom blicken eller beröringen uttrycks samförstånd. Om detta säger en undersköterska på ett ålderdomshem:

Många gånger hjälper det att man sitter hos dom och håller dom i handen. Att man är där och att dom känner att vi är där. Och just känslan av att man håller dom i handen. Jag tror att det är kontakten som behövs.

I: Är det viktigt för dig själv att du håller i dom?
Ja, det är det. Det är just känslan, händer känner.

Att upptäcka döden är även det en sinnlighetens konst. Inom långvården kan den nära förestående döden avläsas i att patienten

kanske slutar äta, blir febrig och mer och mer frånvarande. Detta är naturligtvis de allra klaraste tecknen, lätta att tyda för envar med även minimal utbildning och träning. Men det finns andra tecken som är subtilare än så och som verkar ha föga med rationell vetenskaplig kunskap att göra. Dessa kan endast tydas av den erfarne som genom sina sinnen kan förutse döden ett bra tag innan den inträffar. Ett exempel på detta är doft:

En döende människa avsöndrar faktiskt doftämnen, man kan känna igen en sötaktig lukt. Om man känner till det, så vet man att nu är det på gång. (...) Ibland hör man att någon säger, att nu är den här lukten här. Det stämmer nästan alltid.

Döden beskrivs ofta i metaforiska ordalag. Den kan exempelvis framstå som en pust eller andetag. En sjuksköterska har berättat om hur en man som hon hjälpte på toaletten dog i hennes armar när hon skulle hjälpa honom att resa sig från toalettstolen. Det var inte kroppens plötsligt lealösa och slappa tillstånd som signalerade döden, utan mannens sista utandning rakt in i kvinnans ansikte, som hon förnam som en suck. Det var denna suck som talade om för henne att mannen faktiskt dog:

Det var ju odramatiskt, men det var så obehagligt att få pusten rätt i aniktet och inse att han dör, vad ska jag göra, jag kan inte släppa honom.

Överhuvudtaget går vården i livets slutskede ut på att artikulera och bejaka känslor, där en triangelrelation uppstår mellan patient, vårdare och anhöriga. Däremot uppstår det sällan relationer dödssjuka patienter emellan. En patients död på en avdelning skapar inte ofta någon större synlig oro bland medpatienterna. Bland patienter på en vanlig sjukhusavdelning sätter den egna sjukdomen gränser för det personliga engagemanget i relationerna till medpatienter. Vad det här handlar om är artikulerandet av en autentisk död där individuella önskemål och strategier tillåts. Det kan ibland tyckas som om det inte fanns några begränsningar för den tillåtande attityden. Listan över exempel kan göras lång. En sjuksköterska på ett skånskt sjukhem berättar om en polsk kvinna som krävde att hennes döde man skulle kläs i sin konfirmationskostym, som var alldeles för liten, den gamla skärmmössan och flera strumpor. Trots svårigheter lyckades personalen klä den hädangångne mannen. Föräldrar till för tidigt födda eller dödfödda spädbarn tillåts lämna sjukhuset med sitt döda barn ett par timmar. Avlidna tvättas noga, levande ljus tänds, rummet smyckas och vårdarbetarna tar sina farväl både kollektivt och individuellt. Den bort-

gångne beskrivs med ord som "fridfull", "fin", "vacker" osv. Det har även blivit allt vanligare att de avlidna fotograferas. I ett par år har det dessutom varit kutym att döda spädbarn fotograferas av personalen och deras fotavtryck tas i gips.

Moderna pionjärer

Så tenderar död och döende inom dagens svenska sjukvård, uttryckt i såväl handlingar som muntligt berättande, att bli fenomen som sträcker sig långt bortom medicinska eller biologiska diskurser. Faktum är att vi dag ser att strikt medicinskt vetande alltmer ifrågasätts eller till och med åsidosätts vid vård i livets slutskede. Doktorers och sjuksköterskors uppgift är inte längre att vidmakthålla liv till varje pris utan snarare att lindra smärta och lidande och säkerställa en värdig död. Att möjliggöra för döende patienter att lämna livet på ett värdigt sätt är ett nyckeltema inom dagens sjukvård (jfr exempelvis SOU 1993:93).

Kombinationen narration och praxis verkar skapa en bild av vårdarbetare som ett slags pionjärer inom moderniteten. Deras uppgifter är inte bara att ge vård i livets slutskede, utan alltmer att vara det slags själasörjare som prästerna och kyrkan var tidigare. Det faller på vårdpersonalens lott att trösta anhöriga och underlätta deras sorg. Deras uppgift såsom de själva verkar vilja definiera den, är att avdramatisera döden, domestisera den om vi så vill. Inte i avsikt att förneka den, snarare att göra den överkomlig för dem som drabbas av den, och det gör vi ju alla.

Döden är därför inte längre ett misslyckande ur det medicinska paradigmatets perspektiv. Det som uppfattas som misslyckande inträffar då patienter dör plötsligt, när de dör oroliga och ängsliga eller när deras anhöriga uppenbarligen har svårt att hantera

dödsfallet och lämnar sjukhuset utan att ha fått bearbeta sina känslor. Då kan skuld-känslor uppstå bland personalen.

Naturligtvis skrämmar döden och väcker ångestkänslor även bland vårdarbetarna. Den kan påminna om deras egen dödlighet. Men de besvärande tankarna som alltid finns runt hörnet förnekas inte på samma sätt i dagens sjukvård som tidigare. Det är snarare så att många sjuksköterskor, undersköterskor och läkare prioriterar sitt arbete med de svårt

sjuka och döende. Kanske sker detta på grund av de talrika tillfällena till ett djupt vänskapsförhållande med patienter och anhöriga.

Den "äckelsköna" döden

Den djupa vänskapsalliansen är däremot bräcklig. Den utsätts för ständiga påfrestningar, som jag tidigare påpekat. Att arbeta

med döende är att befinna sig i en miljö av vakuum och bruten kontinuitet. Låt oss höra en sjuksköterskas reflektioner kring den dubbelhet som karakteriserar vården av döende, att hela tiden väva ett nät av känslomässiga relationer, samtidigt som denna väv aldrig blir riktigt färdig:

Man lär känna många underbara och fina människor. Samtidigt är det jobbigt, för det är många farväl också. Vi får reda på väldigt mycket om patienterna. Man kan få ett helt livsverk på ett par dagar. Så det är den jobbiga biten, den slitiga, att man har många farväl. Det tar alltid lite tid att etablera ett förhållande och så bryter man upp.

En patients död blir aldrig entydigt "vacker" eller "ful". En död som kan beskrivas som vacker föregås nästan alltid av smärta, plågor och saknad. Sjukhusdöden innebär alltid ett lidande, även om den i slutändan kan verka fridfull. Detta är kanske anledningen till att en sjuksköterska som arbetar på en avdelning för prematura förlossningar använder sig av benämningen "äckelskön" död. Med det syftar hon på den autentiska död som så många inom sjukvården har som ideal. Vid den autentiska, värdiga döden möter olika kategorier människor varandra inom vården — den döende, den anhörige och vårdaren. Det är denna död som trots smärta och utdragna plågor slutligen kan bli fridfull och värdig.

Noter

¹ Artikeln är skriven inom ramen för det av SFR finansierade projektet *Döden som kulturell konstruktion*. Den bygger på intervjuer med personal som arbetar inom skilda sektorer av sjukvården, långvård, hemtjänst, på ålderdomshem, vård av för tidigt födda barn och en urologisk avdelning. Intervjuerna är utförda av FK Ulrika Melander.

² Exemplet är hämtat från mitt fältarbete på ett Lundasjukhem 1991. För vidare diskussion kring detta se Magnússon 1996.

³ Enligt Ariès har utvecklingen gått från ett uråldrigt

förhållningssätt till döden som accepterad utan fruktan, till ett synsätt som har med förnekande av den att göra, som karakteriserar det moderna livet (Ariès 1978).

⁴ Begreppet social död har använts för att diskutera hur döende patienters sociala kontext successivt krymper och till slut blir så minimal att patienten upphör socialt sett att existera, långt före den sociala döden (Sundow 1967). Social död är dock ett långt mer komplext fält än så. Social död fokuserar sorgearbetet från personalens och anhörigas sida. Social död inbegriper till exempel den process genom vilken en viss patient tycks överleva bortom den biologiska döden, i gravvård eller i berättelser och minnen (Mulkay 1933).

Litteratur

- Ariès, Philippe, 1978. *Döden. Föreställningar och seder i västerlandet. Från medeltiden till våra dagar*. Stockholm: Tidens förlag.
- Bauman, Zygmunt, 1992. *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Beauvoir, Simone de, 1977. *Avled stilla*. Stockholm: Bonniers.
- Berman, Marshall, 1990. *Allt som är fast förflyktigas: Modernism och modernitet*. Lund: Arkiv.
- Clark, David (red.), 1993. *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice*. Oxford: Blackwell publishers.
- Ferrer Mariné, Julio, 1981. *I väntan på döden. En etnologisk undersökning av åldringarnas situation på en långvårdsavdelning*. Stockholm: Akademilitteratur.
- Foucault, Michel, 1973. *The Birth of the Clinic*. London: Tavistock.
- Gahrton, Per, 1979. *Kan pensionärerna lita på oss?* Stockholm: Liber Förlag.
- Giddens, Anthony, 1991. *Modernity and Self-identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Gorer, Geoffrey, 1965. *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. New York: Doubleday.
- Magnússon, Finnur, 1996. *Janusansiktet. Vård och vardag på ett sjukhem*. Stockholm: Carlssons.
- Mellor, Philip, 1993. "Death in high modernity: the contemporary presence and absence of death." I: Clark, David (red.), 1993. *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice*. Oxford: Blackwell publishers.
- Melucci, Alberto, 1992. *Nomader i nuet. Sociala rörelser och individuella behov i dagens samhälle*. Göteborg: Daidalos.

- Mulkay, Michael, 1993. "Social death in Britain." I: Clark, David (red.), 1993. *The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice*. Oxford: Blackwell publishers.
- Scarry, Elaine, 1987. *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Oxford: Oxford university press.
- Seremitakis, C. Nadia (red.), 1994. *The Senses Still. Perception and Memory as Material Culture in Modernity*. Oxford: Westview press.
- SOU 1993:93. *Vårdens svåra val. Rapport från utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården*.
- Sudnow, David, 1967. *Passing on. The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.

Summary

The Disgustingly Delightful Feeling of Death Images of Dying in Contemporary Swedish Health Care

The purpose of this article is to analyze images and narratives of dying in the Swedish health care system.

The main question is how the death of patients is dealt with and spoken of at wards and hospitals in contemporary society. Modern thoughts on death and dying are mirrored in several different narratives and assumptions. On a general level we meet the idea that modern man has been deprived of the right to his or her own death. Death has become a matter of medical technology, enclosed in medical institutes. Death has become a threat to some main features of modernity: rationality, the ability to transcend, control of one's body and soul, the creation of self-identity and reflexivity. But at the same time changes in images of death mirror the longing for intimacy and authenticity so prevalent within modern society, as has been pointed out in the works of Anthony Giddens and Alberto Melucci. Death is the painful point where lives come to an end and dreams are scattered, while at the same time offering the opportunity for relatives and hospital staff to explore fields of authenticity and intimacy. Both these images of death should be seen as tendencies towards a change within the general discourse of death, where medical or pathological truths yield to images of death as a cultural and social construction.