

Maja Sörblom

Socionomprogrammet med inriktning mot äldre, Institutionen för socialvetenskap
Vetenskapsteori och vetenskapliga metoder med examensarbete, 20 hp, VT 2012

Grundläggande nivå

Handledare: Anne-Lie Vainik

Examinator: Anna Whitaker

Död och döende i äldreomsorgen

En diskursanalys

Death and dying in elderly care

A discourse analysis

Innehåll

Sammanfattning	3
1. Inledning.....	4
1.1. Bakgrund	4
1.2. Problemformulering	5
2. Syfte och frågeställningar.....	6
3. Definitioner av begrepp.....	6
3.1. Normer och värderingar	6
3.2. Döendet och definition av livets slut.....	7
4. Tidigare forskning	7
4.1. Förhållningssättet till döendet och döden.....	7
4.1.1. Experternas makt.....	9
4.2. En god död	9
4.2.1. En god död i vården av döende	9
4.3. Vårdinstitutioner som normskapande verksamhet	10
4.3.1. Kvalitetssäkring av vården av döende	10
4.3.2. Styrdokument påverkar personalens förhållningssätt till döendet	11
4.4. Den palliativa vårdens utbredning – en kulturändring	11
4.4.1 Den palliativa vårdens utbredning i samhället och politiken	12
4.4.2. Kritik mot palliativ vård	13
4.5. Sammanfattning	13
3. Metod och material.....	14
3.1. Diskursanalys	14
3.1.1 Social konstruktionism.....	15
3.2. Material	16
3.4. Urval och materialinsamling	16
3.5. Beskrivning av materialet.....	17
3.6. Tolkning av materialet	17
3.7. Litteratursökning	18
3.8. Validitet.....	18
3.9. Reliabilitet	19
3.8.1. Dokuments äkthet.....	19
3.10. Etiska överväganden	20
3.11. Metodologiska överväganden och komplikationer	20
4. Teori	21
4.1. Genealogi	21
4.2. Kunskap och makt.....	22

5. Resultat.....	23
5.1. Generella utgångspunkter för vården av döende.....	24
5.1.1. Vården av döende är specifik	24
5.1.2. Symtomlindring.....	24
5.1.3. Vaga begrepp.....	24
5.1.4. Beskrivningar av döendet.....	25
5.2. Riktlinjer för vården av döende.....	26
5.2.1. Helhetssyn	26
5.2.2. Självbestämmande.....	27
5.2.3. Anhörigas inflytande	28
5.2.4. Kropp och rum – tydliga bestämmningar av individens behov.....	29
5.2.5. Ansvarsfördelning och planering	29
5.3. När döden inträffat	30
5.3.1. Omhändertagandet av avlidna	30
5.3.2. Kropp och rum – tydliga direktiv	30
5.3.3. Anhöriga.....	31
5.3.4. Formellt och tekniskt.....	32
6. Analys.....	32
6.1. Hur normer och värderingar om döden och döendet yttrar sig i dokumenten	33
6.1.1. Styrdokumentens normsättande funktion.....	33
6.1.2. Kunskap och makt.....	34
6.1.3. Kvalitetssäkring som makt att definiera en god död	34
6.1.4. Vaga begrepp innebär svagare normer	35
6.2. Normer och värderingar i vården av döende	36
6.2.1. Helhetssyn	36
6.2.2. Helhetssynen som trend i politik och vetenskap.....	38
6.2.3. Helhetssynens delar ger olika normer och diskurser om döendet.....	38
6.2.4. Fysiska och psykologiska dimensionen ger tydligare handlingsanvisningar.....	40
6.2.5. Självbestämmande som norm för vården av döende.....	40
6.2.6. Individens självbestämmande kontra anhörigas inflytande	40
6.2.7. Professionella auktoriteter kontra individens självbestämmande	41
6.3. Normer och värderingar efter dödsfallet	41
6.3.2. Hänsyn till anhöriga och religiös tillhörighet.....	41
6.3.3. Formaliteter – diskurs av medicinsk karaktär	42
7. Diskussion	43
Referenser.....	45

Sammanfattning

Syftet med denna uppsats har varit att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring döendet och vård av döende patienter. Detta med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras. Det studerade materialet består av tretton styrdokument som författats av medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) och är gällande för vården av döende och hanteringen av dödfall inom den kommunala äldreomsorgen. Studien har gjorts genom en diskursanalys, en form av kvalitativ textanalys som bygger på en socialkonstruktionistisk grund. Den teori som legat till grund för analysen är Michel Foucaults idéer om förhållandet mellan kunskap och makt. Resultatet har visat att en helhetssyn på den döende individen och ett beaktande av individens självbestämmande framstår som norm för en god vård av döende, något som speglar en övergripande trend för vården av döende i stort i samhället.

Helhetssynen resulterar dock i olika föreställningar om döendet och döden och individens självbestämmande står i ett paradoxalt förhållande till de anhöriga och den professionellas auktoritet. Resultatet har också visat att efter dödsfallet värderas de anhörigas roll samt den religiösa tillhörigheten, men parallellt med detta framträder den medicinska expertisens betydelse genom en mer teknisk och medicinsk diskurs.

Nyckelord: *Död, döende, äldreomsorg, normer, värderingar.*

Keywords: *Death, dying, elderly care, social norms, values.*

1. Inledning

1.1. Bakgrund

Den här uppsatsen handlar om normer och värderingar som finns kopplade till döendet och vården av döende i den kommunala äldreomsorgen. Studien bygger på en analys av 13 styrdokument som formulerats av Medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS), i kommuner inom Stockholms län och stadsdelar inom Stockholm stad.

I Sverige dör omkring 90 000 människor varje år (Socialstyrelsen, 2006:18). Ungefär 90 procent av dem är 65 år eller äldre (a.a.). I samband med Ädelreformen som trädde i kraft 1992 har vården av äldre döende succesivt flyttats från sjukhusen till särskilda boenden eller det egna hemmet (Socialstyrelsen, 2005:18). Ädelreformen innebar i stora drag att ansvaret för äldre och funktionshindrade personer med behov av långvarig service och vård övergick från gick över från landstinget till kommunen. Syftet var att tillgodose såväl sociala som medicinska behov hos dessa personer, i det egna hemmet eller på ett särskilt boende. En bärande idé var att den sociala synen på äldrevård skulle dominera (Socialstyrelsen, 2005:21). I den officiella statistiken saknas antal dödsfall inom äldreomsorgens verksamhet, dock visar en studie från 2003 att andelen personer som dör inom den kommunala äldreomsorgens särskilda boenden ökar (Socialstyrelsen, 2005:15). Ädelreformen har inneburit ett ökat tryck på den kommunala äldreomsorgen när det gäller omhändertagande av döende personer (Socialstyrelsen, 2005:21).

Det finns olika synsätt på döden och döendet. Dessa är kopplade till den tid och det samhälle vi lever i (Åhrén Snickare, 2002 i Whitaker, 2004; Walter, 1994). Synen på döendet är en viktig utgångspunkt för hur och vården av döende ser ut. Både synen på döendet och vården av döende har genomgått stora förändringar under det senaste sekelskiftet (Whitaker, 2005:89). I stora drag handlar det om en institutionalisering och professionalisering som skett i samhället, där vården av döende har flyttats från hemmet till sjukhus och andra institutioner (a.a.). På senare år har idéer från hospicerörelsen och den palliativa vården dominerat synsättet på vården av döende inom både politik och forskning. Dessa kan närmast beskrivas som vårdideologier som fokuserar mer på den döende individens valmöjligheter och förknippas ofta med idealen om den goda döden, men dessa har också kritiserats för att ställa upp en idealiserande bild av döendet. När det gäller vården av äldre döende har denna influens dock inte varit lika stark (Whitaker, 2005:90).

DeMarinis (1998) menar att institutioner som bedriver vård och omsorg alltid är en produkt av det samhälle och den tid de verkar i. Denna produkt kan ses som ett kulturellt

system som innehåller sociala strukturer och normer (a.a.:22). När det gäller uppfattningar om döden och hur döende människor bör behandlas måste det ses i relation till detta kulturella system (a.a.:36). Hon menar också att vård och omsorg kan beskrivas som institutioner inom vilka det pågår en idéskapande verksamhet. Med idéskapande verksamhet menas att man förser människor med värderingar eller föreställningar och vad som är rätt och fel, gott och ont, sjukt och friskt (a.a.:76). Vården av döende patienter i den kommunala äldreomsorgen kan utifrån DeMarinis resonemang beskrivas som en idéskapande verksamhet med normer för hur vi ser på döden och vad vi värderar när det gäller vård av döende patienter.

Börjesson (2003) menar också att de vetenskapliga discipliner som säger något om människan har en betydande maktposition inom välfärdssektorn och dess institutioner eftersom de ofta representerar myndigheter med politiska och ekonomiska ramar. Dessa har tolkningsföreträde och makt att definiera vilka problem inom välfärdssektorn som är angelägna. I ett konstruktionistiskt perspektiv implicerar dessa vetenskapliga utsagor normativa budskap kring människan när det gäller exempelvis sjukdom och lidande (Börjesson, 2003:51). Makten kommer till uttryck i samhällets institutioner genom normativa anvisningar och föreskrifter (Foucault, 1993:11).

I den kommunala äldreomsorgen är det den medicinskt ansvariga sjuksköterskan i kommunen (MAS) som bär ansvaret för kvalitén och säkerheten för den kommunala äldreomsorgen. Enligt 24§ i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ansvarar MAS för att utarbeta styrdokument för verksamheterna samt kontrollera att dessa följs. Dessa riktlinjer formuleras utifrån högre riktlinjer från Socialstyrelsen, Socialdepartementet och HSL (Stockholm Stad, 2012). Det författas specifika riktlinjer kring vård av döende patienter och hantering av dödsfall som är aktuella för verksamheter inom den kommunala äldreomsorgen.

I en studie av Page och Komaromy (2005) framkommer att direktiv ovanifrån i form av styrdokument och rutiner påverkar personalens förhållningssätt till den döende patienten inom sjukvård och omsorg. De menar att personalens förhållningssätt skiljer sig mellan sjukhus och äldreboenden av den anledningen att direktiven ser olika ut. Detta har fört mig in på den problemformulering som ligger till grund för uppsatsen.

1.2. Problemformulering

Synen på och förhållningssättet till döendet påverkas av det samhället vi lever i, eller den kontext vi befinner oss i. Institutioner som bedriver vård av döende människor kan beskrivas som idéskapande verksamheter som genom normativa föreskrifter förser människor med normer och värderingar kring döendet och vården av döende patienter. Jag vill undersöka

vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgen. Detta genom att studera de styrdokument som författats kring arbetet med döende patienter. Jag väljer att studera styrdokument därför att jag utgår från att de är normsättande för vården och påverkar arbetet med den döende patienten. Dessa normer kan påverka och innebära begränsningar för den döende patienten i den kommunala äldreomsorgen att dö som han/hon önskar. Detta ligger till grund för uppsatsens syfte.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med uppsatsen är att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring döendet och vård av döende patienter. Detta med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras. Frågeställningar som legat till grund för uppsatsen är följande:

- Hur yttrar sig normer och värderingar om döden och döendet i styrdokumentet?
- Vilka normer och värderingar framträder när det gäller vården av döende?
- Vilka normer och värderingar framträder efter dödsfallet har inträffat?

3. Definitioner av begrepp

I uppsatsen förekommer ett antal återkommande begrepp. För att underlätta för läsaren har jag valt att redogöra för dessa här.

3.1. Normer och värderingar

Begreppet normer kan definieras på olika sätt. Det vanligaste sättet är att se dem som utsagor vilka syftar till att reglera människors beteende, en form av handlingsanvisningar. Normer kan också ses som ett meningsskapande system som sätter ramar för hur människor tänker och handlar (Baier & Svenson, 2009:42,41). Normer kan vara informella, oskrivna sociala regler. Normer kan också vara formella, nedskrivna i lagar och riktlinjer (Tjersland, Engen & Jansen, 2011:181). Normer utgör alltså regler för beteenden som speglar eller inrymmer en kulturs värden (Giddens, 2003:37). När jag skriver om normer utgår jag från definitionen att normer är handlingsanvisande.

När det gäller värderingar kan de definieras som de värden som bygger upp moraliska normer kring var som är gott och riktigt (Tjersland, Engen & Jansen, 2011). ”Värderingar är de abstrakta idéer eller uppfattningar som definierar det som upplevs som viktigt, värdefullt och önskvärt.” (Giddens, 2003:37). Normer och värderingar samspelar således och formar medlemmarna i en viss kontexts beteende (a.a.).

3.2. Döendet och definition av livets slut

Processen döendet kan vara kort och röra sig om timmar eller dagar. Det kan vara svårt att avgöra när denna process börjar (SOU 2001:6).

Socialstyrelsen och Kommittén om vård i livets slutskede använder sig av begreppet palliativ vård när de talar om vård av döende, eller vård i livets slut. Begreppet har efter WHO:s definition ingen tidsbestämning, men innehåller en sen och en tidig fas. Den tidiga fasen är längre tidsmässigt. Den sena fasen är kort och omfattar dagar, veckor eller månader innan dödsfallet. Det är denna sena fas som är utgångspunkten när begreppet palliativ vård diskuteras. Det framhålls dock av kommittén om vård i livets slutskede att brytpunkten när vården övergår från botande till lindrande (palliativ) inte alltid är lätt att fastställa.

4. Tidigare forskning

Den tidigare forskning som jag valt att presentera handlar om förhållningssättet till döendet och döden, idealen om den goda döden, vårdinstitutioner som normskapande verksamhet samt den palliativa vårdens utbredning i politiken och samhällets institutioner.

4.1. Förhållningssätt till döendet och döden

Hur vården av döende ser ut idag påverkas av vårt förhållningssätt eller vår syn på döendet och döden. Som nämnts ovan är detta bundet till den samhälleliga eller institutionella kontexten vi befinner oss inom. En förändring i samhället som påverkat vårt förhållande till döden i stort är den institutionalisering av vården och den medicinska teknologins utveckling under 1900-talets mitt (Whitaker, 2004:16; Magnusson, 2000:24-25; Field, 1994:111). Vad som följde med detta var främst att ansvaret för vården av döende flyttades från hemmet och familjen till institutioner och professionella och därmed blev döden som livshändelse dold för oss.

Institutionaliseringen har också medfört att döden inte längre är en del av våra vardagliga liv och detta kan ses som en samtida konstruktion (Whitaker, 2004:17; Magnusson, 2000: 23, Foucault, 1993). De flesta äldre dör på institution och vi pratar sällan om döden (Allen, Chapman, O'Connor & Francis, 2008). Giddens (1999) menar att döden som fundamental livshändelse osynliggjorts i samband med denna institutionalisering. Döden har också blivit en teknisk fråga i händerna på medicinsk expertis. Allen, Chapman, O'Connor & Francis (2008) menar att vårdpersonal hanterar döden och döendet genom ett specialiserat språk med specialiserade termer som kan beskrivas som diskurser.

Olika förhållningssätt eller synsätt har alltså dominerat under olika tidseror men givetvis kan olika synsätt också existera parallellt i vår samtid. Walter (1994:193) kategoriserar tre olika idealtyper av förhållningssätt till döden och döendet som kan beskrivas som eror i kronologisk ordning, men också som tre parallellt existerande förhållningssätt. Dessa förhållningssätt kallar han det traditionella, det moderna och det postmoderna. De är inte idealtyper i den meningen att de handlar om vad som är önskvärt, utan är snarare ett slags abstrakta idémönster som hjälper oss att förstå komplexiteten i döendet i vår tid (Walter, 2000:194). De olika idealtyperna innehåller olika sociala auktoriteter vilket kan beskrivas som det som dominerar eller styr vårt förhållningssätt och hur vi hanterar döden; tradition, professionell expertis och personliga val. De innehåller också auktoritära roller vilka innehar den största kunskapen om döendet som prästen, läkaren och den döende individen. Idealtyperna har också sina dominerande diskurser som teologi, medicin och psykologi. Dessa idealtyper innebär olika sätt att hantera döendet och finns i olika sociala kontexter (Walter, 1994:195).

Det traditionella förhållningssättet är av religiös karaktär och styrs av traditionen. Döden sker i hemmet och den döende är medveten om sin egen död. Döden ses som en andlig övergång. Efter döden följer ritualer som begravning, enligt tradition och religion. Diskursen är teologisk, prästen innehar den auktoritära rollen och tradition och religion utgör ramarna för förhållningssättet till döden. Denna period sträcker sig fram till 1900-talets början (a.a.: 195).

Det moderna förhållningssättet domineras av den medicinska disciplinen och styrs av professionell expertis. Döden sker på institutioner som sjukhus. Döden är dold och tabu, särkopplad från våra hem och vardagsliv och betraktas snarare som ett medicinskt tillstånd än en andlig övergång. Diskursen är av medicinsk karaktär och läkaren innehar den auktoritära rollen. Detta förhållningssätt har varit dominant sedan efterkrigstiden och existerar än idag till viss del (Walter 1994:197; Whitaker 2004:19).

I det postmoderna förhållningssättet upphöjs värdet av den döende individen och dennes personliga val är den sociala auktoriteten i sammanhanget. Individen har kontroll över döendeprocessen och tillåts uttrycka sina känslor och göra val när det gäller både medicinska och existentiella aspekter. Dessa val har företräde framför standardiserade vårdformer. Den döendes anhöriga har också en central roll. Diskursen är av psykologisk karaktär och jaget, eller den döende individen innehar den auktoritära rollen.

4.1.1. Experternas makt

Magnusson (2000) knyter också an till Walters (1994) tre idealtyper av förhållningssätt till döden och understryker experternas makt i sammanhanget. Han menar att oavsett vilken av dessa idealtyper som råder i samhället finns en social hierarki på två nivåer; på den underordnade nivån finns vanliga människor, lekmän, och på den överordnade finns de professionella, de så kallade dödsexperterna. Denna hierarkiska organisation formar sociala preferenser och uppfattningar om döden. Dessa preferenser och uppfattningar förstärker i sin tur maktförhållandet mellan vanliga människor och de professionella experterna, som har auktoritet, kunskap och metoder (Magnusson, 2000:98). Magnusson (2000) menar att samhället måste hitta på olika sätt att hantera döden – vi måste hitta på ”ändamålsmässiga handlingsmönster”. På organisatorisk nivå är döden en social institution och därmed är sättet vi hanterar döden också en social konstruktion (Magnusson, 2000:15).

4.2. En god död

Först bör det nämnas att uppfattningen om vad som anses vara en ”god död” påverkas av de värderingar som vår tid och vårt samhälle rymmer (Tornstam, 1998:181 i Socialstyrelsen, 2004:35). När det gäller idealet om ”en god död” måste det också framhållas att detta begrepp inte har ett enhetligt innehåll. Kehl (2006) har funnit i en textanalys av begreppet ”det goda döendet” att detta har en högst individuell prägel. Dock kan vissa attribut tillskrivas begreppet, gemensamma för den medicinska disciplinen, vårdvetenskapen och sociologin. Några centrala drag för ett gott döende är att få känna tillfredställelse av andlig och social karaktär, att vara smärtfri, att känna medvetenhet och acceptans inför döden samt att ha mycket tid med sina anhöriga och sin familj. Men på det stora hela är begreppets innebörd föränderligt över tid och varierar beroende på perspektiv och erfarenhet.

4.2.1. En god död i vården av döende

Vård- och omsorghandlingar är, liksom vetenskap och forskning, laddade med värderingar (Tornstam, 1998:181 i Socialstyrelsen, 2004:35). Kehl (2006) menar att alla vårdgivare och författare av riktlinjer ständigt vill försöka förbättra vården i livets slutskede och att det främsta målet är att patienten får uppleva en god död. Ändå är det oklart vad en god död egentligen innebär. Och även om det inom vården i livets slut finns definitioner av ett gott döende säger dessa definitioner inte tillräckligt när det gäller personalens konkreta tillvägagångssätt för att uppnå målet med en god död för patienten. När det gäller vården av döende framstår vanligtvis aspekter som att den döende individen ska få göra egna val när det

gäller dödsplats och vilka personer som ska närvara, att patientens kulturella och andliga behov ska tillfredsställas samt att den döendes värdighet och livskvalitet ska värdesättas. En helhetssyn på människan där fysiska, känslomässiga, sociala och andliga behov uppmärksammas betonas ofta samt att det bör finnas en god kommunikation mellan vårdpersonal och patienten och dess anhöriga.

Walter (1996; Whitaker, 2004:20) menar att den postmoderna döden kan förknippas med hopsykefilosofin och den palliativa vårdens idéer och ideal om den ”goda döden”. Där betonas värden som självbestämmande, medvetande, öppenhet, ärlighet samt känslor av mening och tillit inom vården, där inte bara patientens fysiska behov bör tillgodoses utan även patientens psykologiska, existentiella och sociala behov. Detta bottnar i en kritik mot den teknologiskt och professionellt styrda vården av döende som tidigare dominerat, där den döende individens roll hamnat i skymundan. Dessa riktningar har utvecklats de senaste decennierna och behandlat vården av döende patienter, främst cancersjuka, och inte specifikt äldre patienter (Whitaker, 2004:20-21). Begreppet palliativ vård och dess innebörd för den svenska vården återkommer jag till senare.

4.3. Vårdinstitutioner som normskapande verksamhet

När det gäller vård i allmänhet kan sägas att dess organisation, ledning och innehåll spelar roll för relationen med den enskilda patienten. Varje medicinskt beslut kan sägas vila på en värderingsmässig eller normativ grund. Värderingar i samhället påverkar lagar och riktlinjer och lagar bestämmer etikens färdriktning (SOU 2001:6:49; Socialstyrelsen, 2004:12). Normer och värderingar kan finnas uttryckt i den vårdfilosofi som formulerats i verksamheter inom äldreomsorgen. De kan också finnas omedvetet i rutiner och arbetssätt som personalen har (Socialstyrelsen, 2004:62). Värderingar och normer och rutiner som finns inom vården i livets slut påverkar patientens möjlighet till en god vård och ett gott döende (Socialstyrelsen, 2007:10, 2004:70).

4.3.1. Kvalitetssäkring av vården av döende

Kvaliteten i äldreomsorgen ska säkerställas enligt Socialstyrelsens allmänna råd, vilka är bindande för alla verksamheter inom kommunens äldreomsorg, inklusive vården av döende patienter. Vad gäller ordet kvalitet i äldreomsorgen måste beaktas att detta är ett ord som är laddat med värden kring vad som är en god vård (Socialstyrelsen, 2004:90). I kommuner och landsting har nämnden ansvaret för verksamheten och ska ge direktiv om kvalitetssäkring, men varje verksamhets område och verksamhetschef måste utveckla ett lokalt kvalitetssystem

(Socialstyrelsen, 2004:102). Vad gäller kvalitetssäkring innebär detta att författa riktlinjer och mål för arbetet, genomföra dem och utvärdera dem och eventuellt vidta nya åtgärder (Socialstyrelsen, 2004:91). Det finns dock viss kritik riktad mot denna typ av kvalitetssäkring som handlar om att definitionen av kvalitet inte är universell utan beror på vem som formulerar den (Socialstyrelsen, 2004:101).

4.3.2. Styrdokument påverkar personalens förhållningssätt till döendet

Forskning har visat på att de krav som ställs på personal genom styrdokument, handlingsplaner och rutiner påverkar personalens förhållningssätt till döendet. I en studie av Page och Komaromy (2005) jämförs personal på ett sjukhus och ett äldreboende och de menar att det finns en skillnad i hur de ser på döendet som fenomen och hur man vårdar den döende patienten. På sjukhuset var vården mer inriktad på att bota, rädda liv eller fördröja döendet. Döden uppfattades där som något oväntat, något som skedde i förtid, något olycklig och onaturligt. Och något som gick att förebygga med medicinsk teknologi och kompetenta interventioner. Författarna menar att detta är ett typexempel på ett medicinskt förhållningssätt till döden. På det undersökta äldreboendet sågs däremot inte döden något oväntat, inte heller oönskat utan som ett naturligt och tidsmässigt passande slut på ett långt liv. Flertalet i personalen konstruerade döden som ett välsignande och ett befriande från ett oönskat liv som nu inte längre var värt att leva. För vårdpersonalen på äldreboendet innebar professionaliteten kring döendet, i motsats till sjukhuspersonalen, att också vara emotionellt engagerad.

4.4. Den palliativa vårdens utbredning – en kulturändring

DeMarinis (1998) menar att det skett en kulturändring inom den svenska vården av döende. Detta i samband med en utbredning av den palliativa vårdens idéer. Kultur i detta sammanhang definieras som ett brett begrepp, som bland annat innehåller psykologiska, sociala och existentiella aspekter. Det mest intressanta utifrån denna studies perspektiv är de sociala aspekterna av kulturen som handlar om normer och värderingar och den makt de uttrycker. Tidigare benämndes vård av döende med begreppet terminalvård, nu benämns ofta vården med begreppet palliativ vård. Den palliativa vården står för en klar vårdfilosofi och därför kan man se denna begreppsfrskjutning som en kulturell förändring som bygger på djupliggande värderingar och föreställningar om en god vård av döende. Ordet palliativ står för mantel (latin) och den palliativa vården är en aktiv helhetsvård var syfte är att främja livskvalité när det inte längre är möjligt att bota (Beck-Friis & Strang, 1995:13 i DeMarinis, 1998:33). Den palliativa vården har sitt ursprung i de vårdidéer som hoscipicerörelsen

företräder (Whitaker, 2004: 20). Dessa idéer uppstod på 50-talet som en motreaktion mot en vård och ett samhälle som förnekade döden. Hospicevården bygger på att den döende individen och dennes anhöriga har rätt till god omvårdnad i livets slut där målet är att förbättra den döende och dess anhörigas livskvalitet (DeMarinis, 1998:37,38).

4.4.1 Den palliativa vårdens utbredning i samhället och politiken

Begreppet palliativ vård är utbrett i det svenska samhällets myndigheter och institutioner som beskriver och bedriver vård i livets slut. Även internationellt sett har begreppet palliativ vård kommit att dominera diskursen om döendet (Allen, Chapman, O'Connor & Francis, 2008). I en utredning på uppdrag av regeringen kring vård i livets slut (SOU 2001:6) används begreppet palliativ vård i ett lagförslag. Utredningen syftar till att analysera och ge förslag till hur man kan öka livskvaliteten och öka inflytandet för dem som är svårt sjuka och döende och deras anhöriga. I utredningen väljer man att utgå från WHO:s definition av begreppet palliativ vård:

En aktiv helhetsvård i ett skede när patienten inte längre svarar på botande behandling och när kontroll och lindring av smärta och andra symptom är av största vikt liksom beaktande av problem psykologisk, social och existentiell art. Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj utan att vare sig förlänga patientens liv eller att påskynda dennes död. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symptom. Palliativ vård innebär att såväl psykiska, psykologiska som existentiella/andliga aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgearbetet.

Kommittén understryker att palliativ vård är en vårdfilosofi sprungen ur hospicefilosofin och måste genomsyra all vård i livets slutskede, oavsett diagnos och vårdplats. Här betonas inkluderingen av den kommunala omsorgen särskilda boendeformer och vård i hemmet. Kommittén om vård i livets slutskede (SOU 2001:6) pekar ut äldre döende som en utsatt grupp. Även Socialstyrelsen använder begreppet palliativ vård i såväl utvärderingar som riktlinjer utifrån WHO:s definition. Enligt Socialstyrelsen (2007:9) menar många forskare att den palliativa vårdens principer behöver implementeras men också anpassas till äldres behov inom den kommunala omsorgen.

Nationella rådet för palliativ vård är en remissinstans för riksdag, regering, kommuner och landsting. De har utarbetat ”elva grundregler för en god död” när det gäller palliativ vård och vård i livets slut för äldre personer, i enlighet med WHO:s definition av palliativ vård. Bland annat handlar dessa om att den döende ska få ha kontroll och valmöjligheter i vården och när det gäller dödsplats, att få andliga och religiösa behov tillgodosedda samt att den döende själv ska kunna bestämma när den ska dö.

De nationella målen för äldreomsorgen som finns formulerade i ”Nationell handlingsplan för äldrepolitiken” har också likheter med den palliativa vårdens filosofi och framhäver att följande är av vikt vid vården av äldre i livets slut:

Vården i livets slutskede ska vara av hög kvalitet. Lindring av smärta eller andra obehag, kärleksfull omvårdnad och en fridfull miljö är viktiga inslag. Personliga önskemål skall tillgodoses så långt det är möjligt. Hjälpen skall finnas där man är, ingen skall behöva flytta mellan olika boenden och sjukhus i onödan. Ingen skall behöva dö ensam. (Prop 1997/98:113:6-7 i Socialstyrelsen 2004:98).

4.4.2. Kritik mot palliativ vård

Viss kritik har riktats mot det ideal om den goda döden som den palliativa vården står för. Walter (1996) som kopplar den postmoderna döden till den palliativa vårdens principer problematiserar den döende individens förutsättningar och kraft att göra egna val i döendeprocessen på grund av svår sjukdom. En annan aspekt är att hemmet som dödsplats idealiseras, men framförallt när det gäller äldre människor finns sällan detta alternativ. Det är heller inte alltid ett önskvärt alternativ (Whitaker, 2004:21). De flesta äldre dör på någon form av institution som särskilt boende eller sjukhus (Socialstyrelsen, 2007:10). Huruvida den palliativa vården är att föredra framför konventionell vård är heller inte en fråga som lätt låter sig besvaras (Socialstyrelsen, 2007:52).

4.5. Sammanfattning

Vad den tidigare forskningen visar är att den finns olika förhållningssätt och synsätt kopplat till döendet och döden som kan beskrivas som kronologiska eror eller parallellt existerande synsätt. Normer och värderingar som kommer till uttryck om döden och döendet påverkas av det samhälle vi lever i. Idealen om en god död finns uttryckt i institutioner som bedriver vård och omsorg och dess riktlinjer vilket också inbegriper en maktaspekt. Den övergripande trenden idag när det gäller vården av döende är den palliativa vårdens filosofi.

3. Metod och material

Denna studie utgår från en kvalitativ forskningsansats. Detta innebär ett tolkande och reflektivt förhållningssätt (Alvesson & Sköldberg, 2008:19). I kvalitativ forskning utgör forskaren själv ett mätinstrument i tolkningen och analysen av data (Larson, Lilja & Mannheimer, 2005:115). Syftet med mitt arbete är att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring döendet och vård av döende patienter, med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras. Detta kräver en metod som bygger på tolkning och reflektion. Jag har valt att göra en diskursanalys, en form av kvalitativ textanalys. Metoden bygger på antaganden om att diskurser innehåller normer och är därför relevant för studiens syfte.

3.1. Diskursanalys

Diskursanalys utgår från diskursteori. Övergripande bygger diskursteorin på att "alla objekt och handlingar är meningsfulla, och att deras mening är en produkt av historiskt specifika regelsystem". Teorin menar att diskurser konstituerar den sociala verkligheten och bildar meningssystem. Dessa meningssystem är tillfälliga. Det finns tre komponenter inom diskursteorin. *Det diskursiva* - som innebär att alla objekt är diskursiva eftersom dess mening bygger på ett socialt konstruerat system av regler. *Diskurs* – det historiskt specifika systemet av regler. *Diskursanalys* – är den process där man analyserar dessa regelsystem i diskursiva former (Howarth, 2007:17-19).

Begreppet diskurs kan beskrivas som en social överenskommelse, inom ramen för en kulturell och politisk mall (Börjesson 2003:20). Språket i diskursen bygger på en rad sociala konventioner och normer (a.a.:70). Innehållet i diskursen är beroende av historiskt och kulturellt givna regler, inom den kontext diskursen förs. Samtidigt som en diskurs representerar en verklighet skapar diskursen också en verklighet genom ett selektivt perspektiv och en selektiv verklighetsskildring, den är såväl konstruerad som konstruerande (Börjesson, 2003:19).

En diskurs kan sägas vara ett visst sätt att tänka på ett visst område. "Diskurser är talordningar och logiker som bestämmer gränserna för vad som är socialt och kulturellt accepterat som sant, trovärdigt, förnuftigt, gott med mera" (Börjesson, 2003:21). Det som är kulturellt och socialt accepterat kan ses som ett system av värderingar (Lilja, Larsson och Mannheimer, 2005:179). Termen diskurs används ofta för att belysa hur involverad människan är i sin kulturs sätt att formulera sina uppfattningar, värderingar och normer (Egidius, 2002:71).

Diskursanalys är ett exempel på en kvalitativ metod för att analysera innehållet i en text. I diskursanalysen försöker man fånga kombinationer av föreställningar som bildar en enhet. Diskursen kan ses som ett begreppsmässigt schema där undersökaren tvingas konstruera diskursen genom att kombinera utsagor som har samband. Det är undersökaren som definierar vad som är specifikt med en diskurs. Man försöker hitta den betydelse som de språkliga symbolerna har (Lilja, Mannheimer och Larsson, 2005:272).

Diskursanalysen handlar om att fokusera det för-givet-tagna (Börjesson 2003:23), att studera vad som sägs och hur det sägs, men också det som inte sägs. Diskursen sätter gränser för vad som är möjligt att säga i ett sammanhang. ”Diskursanalysen gör det möjligt att se det märkvärdiga i något som framstår som naturligt. Ingen text kan uttrycka allt utan vilar på en rad outtalade förutsättningar, men i en diskursanalys läser man inte texterna för att undersöka vad författaren vill säga utan man granskar dem för att undersöka vad de underförstår, omöjliggör, respektive implicerar” (Sahlin, 1999 i Börjesson, 2003:23).

Diskursanalys kan relateras till olika maktordningar eftersom det språkliga mönstret sätter gränser för vårt sätt att tänka och handla (Bergström & Boréus, 1996:306). En viktig fråga för diskursanalytisk forskning är då vem som får tala. Vetenskapliga discipliner som säger något om människan representerar ofta också institutioner och myndigheter inom välfärdssektorn som exempelvis kommunal hälso- och sjukvård. Dessa har tolkningsföreträde och makt att definiera vilka problem som är angelägna och sänder ut normativa budskap kring människan, exempelvis när det gäller sjukdom och lidande (Börjesson, 2003:51).

Diskursanalys rymmer många olika perspektiv och kan förekomma i olika ämnessammanhang med olika teoretiska utgångspunkter. Grundläggande är dock att undersökaren har en socialkonstruktionistisk, reflexiv och kritisk grundhållning (Börjesson, 2003:25). Diskursanalysen är inte en allmänt tillämplig metod som kan användas istället för teori. Det krävs att forskaren sätter ett eget perspektiv och framställer diskursen med hjälp av teori på sin analys (Börjesson, 2003:25,26).

Jag kommer i min diskursanalys använda Foucaults idéer om kunskap och makt som analysverktyg. Denna kommer jag redogöra för i avsnittet teori.

3.1.1 Social konstruktionism

Diskursanalysen bygger enligt Börjesson (2003) på socialkonstruktionistisk grund. Detta är också den vetenskapsteoretiska utgångspunkten i min uppsats. Social konstruktionism är en vetenskapsteoretisk riktning som innebär att verkligheten ses som en social konstruktion. Riktningen är mer fokuserad på hur företeelser är socialt konstruerade och mindre

teoriorienterad. Enligt denna riktning kan all kunskap förknippas med våra sociala konstruktioner (Alvesson & Sköldbberg, 2008:81). Enligt Alvesson och Sköldbberg, som refererar till Hacking (1996), kan socialkonstruktionismens grundläggande poäng beskrivas som följande.

1. I det nuvarande sakernas tillstånd tas X för självklart, X förefaller vara oundvikligt.
2. X behöver inte ha existerat, eller behöver inte alls vara som det är. X, eller X som det är för närvarande, är inte bestämt av tingens natur, det är inte oundvikligt. (Alvesson & Sköldbberg, 2008:81).

3.2. Material

För att kunna besvara studiens syfte (att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring döendet och vård av döende patienter, med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras) har jag valt att studera 13 styrdokument som utformats av medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS). MAS bär ansvaret för kvalitén och säkerheten för den kommunala äldre- och handikappomsorgen. Enligt 24§ i hälso- och sjukvårdslagen (HSL) ansvarar MAS för att utarbeta styrdokument för verksamheterna samt kontrollera att dessa följs. Dessa riktlinjer formuleras utifrån hierarkiskt högre riktlinjer från Socialstyrelsen, Socialdepartementet och HSL (Stockholm Stad, 2012). I Stockholms stads kommun finns MAS som har eget ansvar över sin stadsdel och författar egna riktlinjer. I andra kommuner i Stockholm finns endast en MAS. Mitt material består av specifikt författade riktlinjer kring vård av döende patienter och hantering av dödsfall som är aktuella för verksamheter inom den kommunala äldreomsorgen.

3.4. Urval och materialinsamling

Jag har gjort ett bekvämlighetsurval som är ett icke slumpmässigt urval. Detta innebär att man väljer det som är lättast att få tag i (Jacobsen, 2007: 223). I mitt fall har detta inneburit att jag kontaktat samtliga medicinskt ansvariga sjuksköterskor per telefon inom Stockholm stad och bitt att få ta del av de styrdokument som de författat när det gäller vård av döende patienter och hanteringen av dödsfall i den kommunala äldreomsorgen. Då detta inte gav en tillfredställande mängd dokument samlade jag även in dokument från andra kommuner inom Stockholms län. Materialinsamlingen gjordes via telefonkontakt där personerna förfrågades

att bifoga de styrdokument som författats när det gäller vården av döende patienter och hantering av dödsfall i den kommunala äldreomsorgen.

Ett bekvämlighetsurval riskerar att bli snedfördelat och kan utesluta relevanta enheter och man kan därför inte generalisera resultatet till en hel population, vilket är syftet med ett slumpmässigt urval. (Jacobsen, 2007:223). Detta är dock inte eftersträvansvärt i min studie eftersom den bygger på en socialkonstruktionistisk grund, där målet inte är att nå någon generell sanning utan istället synliggöra en komplex verklighet inom ett specifikt område. Jag anser därför att det material jag valt är tillfredställande i relation till studiens syfte, samt till den tidsbegränsning C-uppsatsskrivandet innebär.

3.5. Beskrivning av materialet

Materialet består av 13 stycken olika dokumentsamlingar som gäller som styrdokument för vård av döende patienter och hantering av dödsfall. Dessa dokument är författade av medicinskt ansvarig sjuksköterska som ansvarar för den kommunala hälso- och sjukvårdens och omsorgens kvalitet och säkerhet. Sex dokument är författade av MAS inom olika stadsdelsförvaltningar i Stockholm stads kommun. De sju övriga är författade av MAS i andra kommuner inom Stockholms län.

Dokumentsamlingarna är olika till sin karaktär. Fem dokument anger specifikt att de gäller för den kommunala äldreomsorgens ”särskilda boenden”. Sex dokument specificerar att det gäller för boenden men inte specifikt äldreomsorg. Två dokument specificerar varken om de gäller för äldreomsorg eller särskilda boenden. Samtliga avser vården av döende och hanteringen av dödsfall som sker i kommunala hälso-och sjukvården/ omsorgen. När inget specificeras innebär det att dessa dokument inte behöver gälla äldre patienter/klienter specifikt, utan kan också omfatta handikappomsorgens verksamhet i kommunen. Samtliga dokument innehåller riktlinjer kring vården av döende och omhändertagande efter dödsfallet, utom ett som endast innehåller riktlinjer för vården av döende.

3.6. Tolkning av materialet

Kvalitativ data måste struktureras på något sätt. Jag har i en inledande fas tolkat, det vill säga bearbetat mitt material, på samma sätt som i en innehållsanalys. I en innehållsanalys handlar det om att strukturera innehållet i teman och kategorier (Jacobsen, 2007:137) utifrån studiens syfte. Man kategoriserar materialet och fyller kategorierna med innehåll och illustrerar dem med hjälp av citat eller beskrivningar. Man kan också räkna frekvensen av olika utsagor, söka skillnader och likheter i materialet (a.a.:139). Kategoriseringen innebär en abstraktion av

data, en förenkling som man sedan kan bygga sin analys på utifrån studiens syfte (Jacobsen, 2007:140). Resultatet har delats upp i tre huvudkategorier: *Generella utgångspunkter för vården av döende, riktlinjer för vården av döende* samt *när döden inträffat*. I dessa kategorier har jag utformat underkategorier där jag framställt återkommande teman som jag anser intressanta utifrån mitt syfte. Det tolkade materialet bildar ett system av de föreställningar om döendet och vården av döende som jag sedan har analyserat i en diskursanalys. Diskursanalysen har gjorts utifrån en teoretisk ram, närmare bestämt utifrån Foucaults idéer om kunskap och makt. I analysen har jag även ställt resultatet mot tidigare forskning.

3.7. Litteratursökning

Vetenskapliga artiklar söktes via databaserna Ageline, SocIndex och Academic search elite. De sökord som användes var *Death, institutional care, older people*. Denna kombination gav 56 träffar. Avgränsningar gjordes för artiklar som är peer reviewed och i fulltext. Totalt gav detta 56 träffar. Av dessa fann jag tre artiklar på teman normer och värderingar kopplat till döendet som jag använt mig av i studien. En sökning gjordes också på LIBRIS med sökorden *död, äldreomsorg, vård i livets slut* vilket resulterade i 66 träffar. Av dessa har jag använt mig av en kunskapsöversikt från socialstyrelsen (Socialstyrelsen, 2004), en offentlig utredning (SOU 2001:6) samt en avhandling (Whitaker, 2004) då dessa verk var relevanta för min forskningsfråga. Sökningar har även gjorts på Socialstyrelsens hemsida. Jag har även hittat en stor del av litteraturen som använts genom referenser i de verk jag funnit i sökningarna, vilket är en form av manuell sökning, enligt Backman (2008:163).

3.8. Validitet

Validitet handlar om huruvida man mäter det man avser mäta (Thurén, 2007:26; Bryman, 2002:257). Man brukar skilja på intern validitet och extern validitet. Intern validitet handlar om hur huruvida resultaten kan uppfattas som riktiga (Jacobsen, 2007:156ff). Ett högt mått på intern validitet innebär att olika forskare skulle komma fram till samma slutsatser om de genomförde samma undersökning. Extern validitet handlar om huruvida resultatet kan generaliseras till icke undersökta enheter (Jacobsen, 2007:166ff). Detta är sällan syftet med kvalitativa undersökningar, eftersom man inte undersöker frekvensen av ett fenomen, utan snarare söker efter en förståelse av ett fenomen. Ett sätt att stärka validiteten är att ställa resultaten mot teorier och tidigare forskning som gjorts på området. Om de egna resultaten stämmer överens med tidigare slutsatser från andra undersökningar kan man säga att

validiteten har styrkts. Jag har i min analys ställt mina resultat mot en teoretisk ram samt till tidigare forskning vilket gör att validiteten stärks.

3.9. Reliabilitet

Reliabilitet är ett mått på tillförlitlighet och handlar om huruvida undersökningen är korrekt utförd och huruvida resultatet påverkas av slumpmässiga betingelser eller inte (Thurén, 2007:26). Reliabiliteten påverkas av undersökningens valda metod och material. Om resultatet av en undersökning blir desamma om den genomförs på nytt med samma metod är reliabiliteten hög (Bryman, 2002:43). Den valda metoden, diskursanalys, kan anses relevant i förhållande till mitt syfte eftersom diskursanalysen är ett sätt att synliggöra och problematisera normer och värderingar. Metoden bygger på en kvalitativ ansats, vilket innebär en subjektiv tolkning och reflektion, där forskaren utgör ett eget mätinstrument. Därför kan det bli problematiskt att bedöma reliabilitet i ovan beskrivna termer. I diskursanalys letar man inte efter en generell sanning, utan försöker problematisera det för givet tagna i diskursen. Däremot är det i kvalitativa undersökningar viktigt med öppenhet, att undersökaren förklarar sitt tillvägagångssätt i undersökningen, för att resultaten ska kunna kritiserats (Jacobsen, 2007:154ff). Med hänsyn till detta har jag beskrivit mitt urval och material samt hur jag tolkat och bearbetat materialet. I källstudier (dokumentstudier) behöver undersökaren också ta hänsyn till huruvida de valda dokumenten stämmer överens med problemställningen.

3.8.1. Dokuments äkthet

Valet av data påverkar reliabiliteten i undersökningen (Jacobsen, 2007:115). Dokument brukar ses som andrahandskällor, det vill säga information som samlats in av andra och därför bör man som undersökare bör förhålla sig kritiskt till materialet. En viktig aspekt är att bedöma vilket syfte det studerade dokumentet har och hur detta överensstämmer med undersökarens syfte. Dokumentets trovärdighet beror alltså på undersökarens syfte. Aktuella frågor är då vem som är mottagare och avsändare, vem dokumentet riktas till och vem som formulerat det (Jacobsen, 2007:128-131). De dokument som jag insamlat är styrdokument som syftar till att ge anvisningar kring vården av döende och hantering av dödsfall för verksamheter i den kommunala äldreomsorgen. Mitt syfte är att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument när det gäller döendet och vården av döende, med målet att förstå vilka

föreställningar om döende och död som konstrueras. Jag anser därav att dokumentens trovärdighet är hög.

3.10. Etiska överväganden

När det gäller humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning finns vissa grundläggande etiska principer (Vetenskapsrådet, 2011). Det finns två grundläggande krav: forskningskravet och individskyddskravet. Forskningskravet innebär att forskningen ska beröra väsentliga frågor och att den håller hög kvalitet. Forskningskravet innebär att det kan anses oetiskt att avstå från forskning kring faktorer som kan förbättra människors livsvillkor och undanröja fördomar eller höja människors medvetenhet om hur de kan utnyttja sina egna resurser. Forskningskravet behöver alltid vägas mot individskyddskravet. Individskyddskravet bygger på fyra grundprinciper: Informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Dessa regler har till syfte att skydda uppgiftslämnare eller undersökningspersoners integritet och ska motverka att personer utsätts för skada, kränkning eller förödmjukelse.

Min studie bygger på styrdokument för vården av döende och hanteringen av dödsfall i den kommunala äldreomsorgen. Detta innebär att mitt material består av offentliga dokument som inte berör en enskild person. Jag tror att det ämne jag studerat kan vara laddat för många men anser att det är viktigt i enlighet med forskningskravets principer eftersom normer och värderingar kring döendet bör uppmärksammas då de kan innebära inskränkningar för den döende individen att dö som hon eller han önskar. Forskning bör alltid bedrivas med respekt för människovärdet enligt lagen om etikprovning av forskning som avser människor (2003:460), vilket jag haft i åtanke under arbetets gång.

3.11. Metodologiska överväganden och komplikationer

Min ursprungliga tanke med studien var att studera de styrdokument, gällande vård av döende och hantering av dödsfall inom kommunal äldreomsorg, som formulerats lokalt på olika vård- och omsorgsboenden inom Stockholm stad. Målet med detta var att få en så verksamhetsnära beskrivning som möjligt av den diskurs som råder på lokala vård- och omsorgsboenden. Jag utgick från Stockholms stads register på vård- och omsorgsboenden med samtliga befintliga inriktningar. Jag blev dock nekad av att ta del av de lokala rutinerna på många ställen. Främst var de angivna skälen till detta att det pågick omorganisering eller revidering av gamla styrdokument. Det blev ett alltför tidskrävande arbete. Detta kan dock ses som ett intressant resultat eftersom verksamheterna och dess chefer har skyldighet att utforma riktlinjer och mål

som är anpassade till den egna verksamheten (Socialstyrelsen, 2004:102). Dokumenten är dessutom offentliga handlingar och borde finnas att tillgå. Varför dokumenten var så svåra att få ta del av är en fråga som kan lämnas åt spekulaton.

Konsekvenserna av detta är att jag förlorar den verksamhetsnära beskrivningen av diskursen. Däremot representerar MAS-dokumenterna också en diskurs som fungerar normsättande för vården av döende och hanteringen av dödsfall i den kommunala äldreomsorgen. En nackdel är att nivån på styrdokumenterna är av generell karaktär och innefattar i vissa fall all hälso- och sjukvård kommunerna bedriver, även handikappomsorg. I många fall preciseras styrdokumenterna till att avse endast särskilda boendeformer för äldre, men inte i alla.

4. Teori

Den teori jag valt för analysen av mitt resultat bygger på delar ur Michel Foucaults idéer om diskurser och dess koppling till kunskap och makt. Detta eftersom det för det första finns kopplingar till socialkonstruktionism i Foucaults idéer (Alvesson och Sköldbörg, 2008:82) vilket utgör en grund för diskursanalysen som metod (Börjesson, 2003). Social konstruktionism är också min vetenskapsteoretiska utgångspunkt i studien. För det andra är Foucault starkt förknippad med begreppet diskurs och diskursanalys (Börjesson, 2003:34). Maktperspektivet är också en väsentlig del inom diskursanalysen, då diskurser sätter gränser för vårt sätt att tänka och handla (Bergström & Boréus, 2003:23). När det gäller institutioner i samhället som bedriver vård och omsorg blir maktperspektivet relevant då makten kommer till uttryck genom normativa anvisningar och föreskrifter (Foucault, 1993:11). Denna makt är bunden till den humanvetenskapliga kunskap som ligger till grund för normativa formuleringar om människans behov (Börjesson, 2003). Foucaults idéer om kunskap och makt ger mig verktyg att ur ett maktperspektiv kritiskt analysera diskursen och de normer och värderingar som kommer till uttryck inom den.

4.1. Genealogi

Enligt Howarth (2007) finns inte någon entydig definition av Foucaults diskursbegrepp. Foucault kan beskrivas utifrån två eror: den arkeologiska och den genealogiska (Howarth, 2007:59ff).

I den tidigare, arkeologiska, betraktas diskurser som ”autonoma system av regler som konstituerar objekt, begrepp, subjekt, strategier och därigenom styr produktionen av vetenskapliga påståenden. Detta innebär ett mer strukturalistiskt sätt att tänka, i och med att

diskurserna ses som autonoma system (Howarth, 2007:60). Foucaults ”arkeologiska arbete” kan sägas vara fokuserat på att beskriva en diskurs som något fast existerande.

I den senare epoken, den genealogiska, ser Foucault diskursen mer som ”produkter av de maktförhållanden och krafter som formar den” (Howarth, 2007:79). Detta innebär ett mindre strukturalistisk sätt att tänka vilket kan kallas poststrukturalistisk. Detta eftersom han inte ser diskurser som autonoma system utan som något mer komplext, då diskursen skapas av ett förhållande mellan makt och kunskap (a.a:79).

Genealogin handlar om studiet av maktens roll i skapandet av diskurser, identiteter och institutioner och kräver ett kritiskt förhållningssätt till dem. Foucault använder genealogin för att studera spridningen av makt, reglering och kontroll i det moderna samhället. Detta genom att försöka avslöja den politiska och historiska utvecklingen som ligger bakom diskursen och peka på alternativa tolkningar av fenomen som diskursen utslutit (Howarth, 2007:85).

4.2. Kunskap och makt

I ”Diskursens ordning” övergår Foucault till ett genealogiskt tänkande. Begrepp som *kunskap*, *makt* och *sanning* är centrala. Men också de *institutioner* där diskurser praktiseras lyfts fram som en relevant aspekt (Nilsson, 2008:68).

Foucault menade att varje samhälle och epok i historien har sina speciella makt-kunskap-regimer vilka producerade olika sanningar. Dessa sanningar kan ses som våra föreställningar och idéer som representerar en historisk epok. Vad som räknas som sanning vid en viss tid är en effekt av olika diskurser och institutionella praktiker. Sanningen existerar aldrig utanför makten, sanning och makt är sammanflätade. Hur sanningar producerats, vilka sanningar som dominerat under en viss epok och vad som möjliggjorde att vissa sanningar råder, är därför relevanta frågor enligt Foucault. Vetenskapen och dess diskurser och praktiker bestämmer ramarna för sanningen i ett samhälle. Särskilt de vetenskaper som studerar människan (humanvetenskaper) som exempelvis medicin, psykiatri och sociologi. En medicinsk sanning produceras exempelvis på sjukhus och vårdinrättningar (Nilsson, 2008:81-84).

I *Diskursen ordning* talar Foucault (1993) om de ”sanningseffekter” som skapas av ”diskursiva formationer”, som sätter gränserna för vad som är sant och därmed tänkbart (Börjesson, 2003:34). Foucault talar om en ”vilja till sanning”. Denna vilja finns inom diskurserna och kan ses som ett utestängningssystem av alternativa tankesätt, ett historiskt och institutionellt tvingande system. Sanningen är alltså historiskt och kontextuellt bunden. Den diskurs man respekterar, fruktar eller följer är uttalad av någon med makt och i ett institutionellt sammanhang. ”Alla vet att man inte får säga allt, att man inte kan tala om vad

som helst, när som helst och, slutligen, att inte vem som helst får tala om vad helst” (Foucault, 1993:7).

Viljan till sanning förlitar sig på institutionellt stöd. Den förstärks och förnyas inom vetenskapen, men den fördjupas av hur kunskapen värderas och praktiseras i samhället och dess institutioner. Viljan till sanning har en tendens att utöva en tvingande makt, genom praktiker med dess normativa föreskrifter och anvisningar (Foucault, 1993:11).

Olika discipliner, som exempelvis läkarvetenskapen, ses som ”objektsdomäner” som innehåller en samling metoder, påståenden som hålls för sanna, ett spel av regler, definitioner och tekniker och instrument (Nilsson, 2008:22).

Enligt Foucault var makt och kunskap oupplösligt förbundna med varandra, de förutsätter varandra. Diskurser innehåller makt eftersom den för med sig sociala effekter. Hur detta förhållande ser ut kan besvaras genom att studera olika institutioner, politiska praktiker eller vetandesystem. Makt är en aktivitet, inte något fast och bestämt. Kan aldrig vara latent, bara utövad (Nilsson, 2008:85-86).

Genealogin ägnar sig alltså åt relationen mellan makt och kunskap. Den kunskap som rankas högst är vetenskapen och därför bör denna kritiseras. Foucault är intresserad av hur olika institutioner använder sig av kunskapen för att utöva makt över människor. Humanvetenskaperna (de som säger något om människan), deras diskurser och praktiker har till syfte att reglera kroppar, styra beteende och forma jaget. Foucault använder sig av historien för att göra nuets rådande föreställningar synliga. Ett exempel är hur medicinen har en normativ position som innebär en legitimitet att skilja mellan friskt och sjuk, normalt och onormalt (Fritzer, 2009: 501-502).

Dessa idéer bidrar till att synliggöra att styrdokumentet för döendet i den kommunala äldreomsorgen är laddade med normativa utsagor om den döende individens behov på grund av det makt-kunskap-förhållande som diskursen bygger på, enligt Foucault. Detta öppnar för en kritisk analys, av de normer och värderingar som kommer till uttryck i styrdokumentet.

5. Resultat

I resultatet har jag tolkat materialet i en form av en innehållsanalys (Jacobsen, 2007:140). Tolkningen innebär en abstraktion av data. Det tolkade materialet bildar ett system av de föreställningar om döendet och vården av döende som jag sedan har analyserat i en diskursanalys, med hjälp av en teoretisk ram. Resultatet har delats upp i tre huvudkategorier: *Generella utgångspunkter för vården av döende, riktlinjer för vården av döende samt när*

döden inträffat. I dessa har jag utformat underkategorier där jag framställt återkommande teman som är intressanta utifrån mitt syfte.

5.1. Generella utgångspunkter för vården av döende

5.1.1. Vården av döende är specifik

När det gäller vård av döende används oftast begreppet ”vård i livets slutskede”. I fyra fall används begreppet ”palliativ vård”. Båda begreppen innebär att vården av döende skiljer sig från övrig vård. Då övergår vården från att bota till att lindra symtom. Ett återkommande citat är:

Vården i livets slutskede är tidsperioden från att aktiv behandling upphör till dess att döden inträder.

Det framgår av dokumenten att läkare måste ”konstatera brytpunkten” för när bot inte längre är möjlig, då patienten inte gagnas av ”medicinska livsförlängande åtgärder”, och aktiv behandling ska upphöra. Det måste då genomföras en ny vårdplanering för den döende individen.

5.1.2. Symtomlindring

Målet med vården av döende är symtomlindring. I nästan alla dokument används uttrycket smärt- och ångestlindring. Detta innebär att symtomlindringen är såväl fysisk som psykisk.

Vård i livets slutskede ska präglas av medmänsklighet, god omvårdnad och smärt- och ångestlindring.

I detta sammanhang nämns också ofta begreppet livskvalitet som ett mål för vården.

Vårdens inriktning och mål ska fokuseras på livskvalitet och symtomlindring.

Att smärta och ångest skrivs samman på detta sätt i dokumenten tyder på att fysisk och psykisk smärta värderas lika högt. Men det innebär också ett antagande om att döendet för med fysisk och psykisk smärta i lika stor grad.

5.1.3. Vaga begrepp

Det finns ofta generella påståenden om vad vården i livets slutskede ska bygga på. Dessa kan ses som värdegrunder, eller utgångspunkter för vården och inleder ofta dokumentet. Ofta är begreppen vaga. Medmänsklighet, värdighet, hänsyn, omtanke, empati och respekt för den

döende är vanliga begrepp. Dessa begrepp definieras inte och kan därför framstå som godtyckliga. Några exempel på inledande generella fraser är följande citat:

Vården i livets slutskede ska präglas av medmänsklighet, professionell omvårdnad samt god smärt och ångestlindring. Varje person har rätt till en värdig död.

Grundläggande för all vård och omsorg är att alla människor har rätt att bestämma över sitt eget liv, får bästa möjliga vård, får dö under värdiga former.

Patienten ska få den omvårdnad och trygghet som gör det möjligt att leva ett värdigt liv fram till sin död.

5.1.4. Beskrivningar av döendet

I det flesta fall beskrivs döendet explicit i texten, i form av påståenden om vad döendet är. Detta sker dock på olika sätt. Ibland beskrivs döendet enbart genom de biologiska funktionernas avstannande. Ibland definieras döendet på tidsmässig basis och beskrivs som en fas – livets slutskede. Det mest frekventa sättet att beskriva döendet är att döendet ”rör sig om de sista dagarna eller upp till någon vecka”.

En annan återkommande beskrivning är av rent fysisk karaktär. ”Döendet är en process som slutar med tillståndet död. Döendet kan pågå från några dygn till några minuter. Att vara döende innebär att kroppens livsfunktioner avstannar”. Efter detta påstående följer en lista på olika kroppsliga funktioner som avstannar som exempelvis sjunkande blodtryck, försvagad hjärtverksamhet, blekhet, medvetslöshet på grund av minskad syretillförsel till hjärnan, hjärtat slutar slå och andningen upphör.

Ibland beskrivs döendet utifrån dess psykologiska och andliga dimensioner. Ofta finns olika beskrivningar presenterade i samma dokument. En återkommande beskrivning, eller snarare påstående om döendets andliga och psykologiska innebörd, är: ”det är viktigt att veta att närheten till döden väcker många religiösa frågor, oro och ångest”.

Den psykologiska förklaringen av döendet beskrivs i ett dokument, där döendet ses som en krisperiod: ”de kriser som patienten befinner sig i kan skapa depression, oro och förvirring”. Därefter följer en lista på döendets psykologiska faser som förnekande, isolering, vrede, uppskjutande, depression och accepterande. Den döende påstås ha försvarsmekanismer och reaktionsmönster som är kopplade till denna kris. Man betonar dödens unika värde ”ingen döende är den andre lik, ingen död är likadan som en annan”, ”Döden är unik och den ensamhet som detta för med sig kan ingen lindra”. Vidare beskrivs att döendet innebär en

upplevelse av förluster eller hot om förluster: av den egna kroppen, självkontroll, identiteten, medmänniskor samt förlust av livsinnehåll.

Det finns också påståenden om döendet i dokumenten som betonar svåra känslor som döendet för med sig: ”Att närma sig livets slut är en svår och känsloladdad tid för vårdtagaren, dennes närstående och vårdpersonalen”.

Sammanfattningsvis kan alltså döendet beskrivas på olika sätt. Materialet visar att döendet kan ses utifrån olika dimensioner. Citaten ovan är samtliga skrivna i påståendeform. Detta innebär att författaren tar ställning, citaten är normativa, i frågan om vad döendet är och därmed definierar döendet som fenomen. Och tydligt är att definitionen av döendet inte är enhällig.

5.2. Riktlinjer för vården av döende

5.2.1. Helhetssyn

Helhetssynen på människan framträder som ytterst central i dokumenten. Ibland uttrycks detta explicit och anvisande i ett inledande stycke och som ram eller utgångspunkt för vården av döende. Helhetssynen innebär då att man ska se ”hela människan och dennes biologiska, psykologiska, sociala och andliga behov”. Även i de fall där begreppet helhetssyn inte används impliceras den genom att olika aspekter presenteras som lika viktiga när det gäller behov som ska tillfredställas. Återkommande kategorier som utgör egna rubriker för anvisningar i styrdokumentet är *smärt- och ångestlindring, omvårdnad, religiösa behov, psykisk och fysisk miljö, hygien och anhöriga*.

De religiösa (eller andliga) behoven betonas starkast och utgör i tio dokument en egen punkt som uttrycker explicit att döendet ofta väcker religiösa frågor och det krävs då att kontakt med religiös företrädare anordnas. I tre fall finns bilagor med instruktioner för hur man vårdar döende patienter med hänsyn till etnisk och religiös bakgrund. Lindring av smärta innebär också lindring av ångest och är som redan nämnt centralt i vården av döende. Men ibland används också begreppet ”psykologisk omvårdnad” och det betonas att denna är av lika stor vikt som den rena kroppsvården.

Vad den sociala dimensionen av helhetssynen innebär är inte alltid tydligt. Men ibland beskrivs stödet från anhöriga och anhörigas medverkan i vården som en viktig social aspekt och därför kan detta tolkas som att rubriken ”anhöriga” rör den sociala dimensionen. De anhörigas roll är mycket central i dessa dokument. Jag kommer att presentera detta senare under egen rubrik.

Fyra av dokumenten definierar vården av döende som palliativ och ansluter sig till WHO:s definition av palliativ vård. Den palliativa vården är mer än bara en benämning på vård av döende. Den bygger på tydliga vårdideologiska principer, som utgör en grund för vårdens mål och innehåll. Där betonas helhetssynen på människan starkt:

Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov med målet högsta möjliga livskvalitet för både patienten och närstående.

Det bör också nämnas att även de dokument som inte använder begreppet palliativ vård registrerar i något som heter ”palliativa registret”. Totalt gäller detta åtta dokument. Detta beskrivs i ett dokument som ”ett nationellt kvalitetsregister för alla som vårdar människor i livets slut, i enlighet med riktlinjer från Sveriges Kommuner och Landsting”. Registret syftar till att säkerställa ”optimal” vård i livets slut oavsett diagnos och vårdform. I åtta styrdokument har det utformats specifika checklistor, en blankett som personalen fyller i, som sedan registreras i det palliativa registret. Vad som ska tas i beaktande enligt palliativa registret anges i ett av dokumenten:

- Att omsorgstagaren:
- är informerad om sin situation
 - och dennes närstående är informerade om omsorgstagarens situation
 - är smärtlindrad
 - är lindrad från övriga symtom
 - är ordinerad läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, oro, illamående eller andningsbesvär.
 - ges möjlighet att dö på den plats han/hon önskar
 - inte behöver dö ensam
 - vet att dennes närstående får stöd som uppföljande samtal efter dödsfallet

Detta representerar också en helhetssyn eftersom olika ovan nämnda dimensioner ryms här.

5.2.2. Självbestämmande

Centralt i dokumenten är att individens inflytande värderas i form av påståenden om att individens önskemål ska tas tillvara och att individen ska medverka i vårdplaneringen. Övergripande tema är också att all vård ska planeras individuellt utifrån individens egna behov. Självbestämmandet framträder som en generell anvisning för vården, en slags grundvärdering. Det preciseras sällan vad självbestämmandet omfattar. I vissa dokument är självbestämmandet mer detaljerat beskrivet. Det gäller de dokument som ansluter sig till den palliativa vårdens principer. Där preciseras vad självbestämmandet omfattar. Bland annat att patienten ska ha kontroll över lindring och smärta, ha valmöjligheter och kunna bestämma var man ska dö, ha möjlighet att sätta upp direktiv som garanterar att önsknings respektas, samt att själv bestämma när det är dags att dö. Valet att bestämma var man ska dö uttrycks

också indirekt i majoriteten av dokumenten i och med att detta är en punkt som ska tas i beaktande i samband med registreringen i palliativa registret.

5.2.3. Anhörigas inflytande

De anhöriga ges stort utrymme i samtliga dokument. Detta gäller dels att anhöriga ska ges stöd, dels ges möjlighet att medverka i vården samt i vårdplaneringen. Att ge anhöriga inflytande kan också tolkas som en slags grundvärdering. Ett återkommande citat är:

Låt anhöriga få möjlighet att medverka i vården. Det kan underlätta sorgearbetet. De ska erbjudas vila, mat och dryck. Anhöriga kan befinna sig i en kris och vara i stort behov av stöd, information och att få svar på sina frågor.

När det gäller brytpunktssamtal, det vill säga då man beslutar om vården ska övergå från bot till lindring, samt vårdplaneringen, framträder anhöriga som betydelsefulla aktörer. Ofta skrivs att det är av stor vikt att ”patient/närstående” ges möjlighet att delta i planeringen. Detta kan tolkas som den närståendes åsikt är av lika stor betydelse som patientens och till och med att patienten och den anhöriga kan ses som utbytbara.

Den palliativa vårdens principer innefattar såväl patienten som anhöriga. ”Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov med målet högsta möjliga livskvalitet för både patienten *och närstående*” (Min kursiv). Här ges alltså de anhöriga lika stort utrymme som den döende individen. Som nämnts är det fyra dokument som utgår från detta. Men i åtta dokument, alltså majoriteten av de undersökta, registrerar i palliativa registret och där ska särskild hänsyn tas till anhörigas behov av stöd och intresse av att medverka i vården.

I bland framträder de anhörigas inflytande som starkare än den döende individens inflytande. Exempel på detta är följande citat ”läkare ska i samråd med närstående och sjuksköterska besluta om vård livets slutskede”, ”all god omvårdnad måste innehålla ett teamarbete mellan alla personalkategorier samt närstående”, ”tala med anhöriga om hur de vill ha det i livets slut”, ”det är viktigt att närstående är delaktiga i vård planeringen”. I dessa citat utelämnas den döende individen helt och hållet.

Sammanfattningsvis förefaller det som att anhöriga har en central roll och ett stort inflytande. En annan aspekt som detta rymmer är att det antas som givet att det finns anhöriga runt den döende individen, vilket vittnar om en norm som säger att anhöriga är viktiga i samband med vården av den döende.

5.2.4. Kropp och rum – tydliga bestämmningar av individens behov

I elva av tretton dokument utgör kroppslig omvårdnad och hygien en egen punkt. När det gäller både kropp och rum består riktlinjerna av tydliga arbetsbeskrivningar. Dessa är långt mer tydliga än när det gäller helhetssyn, individens inflytande och självbestämmande, de teman jag beskrivit ovan. Här preciseras långtgående vad som ska prioriteras, det beskrivs detaljerat hur vården av den döende bör vara utformad och implicerar en bestämning av den döende individens behov. Detta eftersom mycket uttrycks i påståendeform. Exempel på detta är att det framhävs att den personliga hygien är viktig för den döendes välbefinnande. Särskilt framhävs en god munvård eftersom att slemhinnorna lätt blir torra. Det nämns ofta att den döende svettas mycket och ofta behöver byta kläder och sängkläder. Förebyggande av trycksår är också centralt. I vissa fall har man specifika vändscheman och vätskescheman för den döende. Det nämns ofta att lägesändringar kan förebygga andningsbesvär som i sin tur kan förebygga den ångest som andningsbesvären medför.

I fem dokument beskrivs även hur den ”fysiska och psykiska miljön” bör vara utformad. Detta innefattar hur rummet ska se ut och vilka som ska vara där. Följande citat representerar riktlinjer för miljön:

En person som vårdas i livets slutskede ska ha ett eget rum. Inred rummet så varmt och ombonat som möjligt. Undvik takbelysning och starka lampor. Finns närstående bör en extra bädd kunna ställas in på rummet. En döende person bör inte lämnas ensam. Antingen ska närstående eller personal finnas hos den döende. Personalen ska gå in i rummet även när närstående finns där.

Frisk luft, undvika starka dofter, undvika starka ljud samt ta bort onödiga hjälpmedel som finns i rummet är också återkommande direktiv. Bevakningen av den döende är något som är centralt i fler dokument. I sex av dokumenten uttrycks explicit att ”ingen ska behöva dö i ensamhet”.

5.2.5. Ansvarsfördelning och planering

Att vården i livets slut ska bygga på professionell grund och hålla högsta möjliga kvalitet framhävs tydligt i dokumenten. Majoriteten av dokumenten använder palliativa registrets checklista för att ”kvalitetssäkra” vården. En stor del av dokumenten handlar om de professionellas ansvar och arbetsfördelningen mellan dem. Vem som har ansvar över vården inleder ofta dokumenten om vård av döende, framhävs tydligt, eller får stor plats. I detta sammanhang refereras det oftast till lagrum. Ett dokument består endast av en anvisning om

ansvarsfördelning som täcker upp olika vårdaspekter. Ansvarsfördelningen kan också ses som ett auktoritetssystem. Med det menar jag att det framgår vem som har befogenheter att bestämma över vården av döende. Ansvarsfördelningen innefattar främst läkaren och sjuksköterskan. Läkaren har till ansvar att säkerställa att patienten är döende. Detta innebär att man fastställer en brytpunkt då vården övergår från att bota till att endast lindra symtom. Läkaren ansvarar också för att sätta in mediciner för den döende. Vården av döende ska alltid utgå från en individuell vårdplanering, det är sjuksköterskans ansvar att upprätta denna samt att den följs. Omvårdnadspersonalens ansvar uttrycks i regel inte i huvuddokumentet. Men i bilagor som ”checklista för vård i livets slutskede” beskrivs också undersköterskor och vårdbiträdens samt sjukgymnaster och arbetsterapeuters ansvar. Undersköterskor och vårdbiträden ansvarar för att omvårdnaden utförs samt för omhändertagande av anhöriga. Sjukgymnaster och arbetsterapeuter ansvarar tillsammans för sängmiljön och förflyttningsteknik.

5.3. När döden inträffat

5.3.1. Omhändertagandet av avlidna

I samtliga utom två dokument betonas att hänsyn ska tas till kulturell och religiös tillhörighet. Citatet nedan är typiskt för hur omhändertagandet ska ske. Att bemöta den avlidne och närstående med värdighet, visa hänsyn och omtanke är fraser som återkommer.

Respektera den dödes livsåskådning. Ceremonierna kring dödfall är olika i olika religioner. Den avlidne ska tas hand om på ett värdigt sätt. Anpassa omhändertagandet till den dödes eller närståendes eventuella önskemål. Låt närstående få vara med om de önskar.

5.3.2. Kropp och rum – tydliga direktiv

Det finns konkreta detaljerade anvisningar i de flesta dokument om vad som gäller för omhändertagande av den dödes kropp och hur rummet ska iordningställas. Dessa anvisningar är mycket lika dokumenten emellan.

I flesta fall nämns att anhörigas önskemål eller den dödes önskningar tas i beaktande när man gör i ordning kroppen. Önskningar kopplade till religiös tillhörighet ska också beaktas. Följande punkter gäller för omhändertagande efter döden i majoriteten av dokumenten: Tvätta de delar av kroppen som behöver tvättas och ta bort kanyler och katetrar; smycken ska tas av om inget annat sägs med hänsyn till de anhöriga eller den döendes önskemål; kamma håret, eventuellt raka manlig patient; slut den avlidnes ögonlock så gott det går; sätt in eventuell tandprotes om den passar i munnen, annars inte; klä den döde i kläder efter eventuella

önskemål; gör i ordning sängen och lägg ett rent lakan över den avlidne; täck inte ansiktet. I hälften av fallen anges att den döde ska ligga i plant läge; att kläder och bädd ska vara rena; armarna ska ligga längs sidorna eller på bröstet; munnen ska slutas och hakan ska stötts upp. I ett dokument nämns att ett fridfullt intryck ska eftersträvas, händer och anletsdrag ska om möjligt tillrättaläggas.

Hur rummet ska vara iordningställt nämns i hälften av alla dokument och då är det vanligast att det står att man ska städa rummet så att det ser fint ut, tända ett ljus och ställa in blommor och att det ska vara svalt i rummet, ett fönster på glänt. I ett fall nämns att stolar till anhöriga bör finnas.

Sammanfattningsvis kan sägas att direktiven är tydliga kring hur kroppen ska behandlas och hur rummet ska utformas. Det innebär att det finns en norm för vad som är ett korrekt omhändertagande av den döde. Mycket i dessa anvisningar handlar om ett estetiskt värde och renlighet.

5.3.3. Anhöriga

Centralt är att efter dödsfallet ska anhöriga erbjudas stöd och ha inflytande i vården av den avlidne. Dokumenten är överlag likartade när det gäller anhörigas roll efter dödsfallet. I de flesta dokument står det att anhörigas önskemål ska tillgodoses efter dödsfallet. Om de anhöriga vill vara med i omhändertagandet efter döden tillåts de att göra det, tillsammans med en sjuksköterska. De önskemål anhöriga har gällande kläder och smycken som den avlidne ska bära tillgodoses. Anhöriga kan också själva välja att ta över ansvaret och ordna bårtransport.

Anhöriga ska alltid kontaktas så snart som möjligt. Det framhävs ofta att ”det är viktigt för de efterlevandes fortsatta bearbetning av sorgen att de får möjlighet att ta ett personligt avsked av den avlidne”. I några fall skriver man att de anhöriga bör ”uppmanas” att komma och ta avsked av den döde, eller uppmanas att sitta hos den döde, eftersom det alltid underlättar sorgearbetet. Den avlidne ska inte transporteras förrän detta har hunnits med.

Eftersom ovanstående uttrycks i påståendeform uttalar dokumenten mer eller mindre explicit att anhöriga har bestämda behov i sin sorgprocess. Anhörigas rätt till stöd framhävs också. ”När döden inträtt är det viktigt att den anhörige får stöd”, de närstående ska ges möjlighet att samtala om det som har hänt och få ställa frågor om ”praktiska saker” till läkare och annan personal. Det står ofta att det räcker med ”att lyssna” och ”finnas till hands”. I de flesta dokument står också att de anhöriga ska erbjudas efterlevandesamtal efter en till två månader efter dödsfallet.

5.3.4. Formellt och tekniskt

När det gäller riktlinjerna kring döendet betonas det och ges mycket utrymme åt de olika professionernas ansvarsområden. Arbetsbeskrivningarna är detaljerade och de finns konkreta förfaranden av formell karaktär.

Läkaren ansvarar alltid för att fastställa dödsfallet. I vissa fall kan läkaren fastställa dödsfallet utan att ha sett den döde utifrån en undersökning grundat på ”indirekta kriterier” utförd av sjuksköterska. Läkaren utfärdar också ett dödsbevis. Läkaren ansvarar för att kontakta anhöriga, men själva utförandet kan delegeras till sjuksköterska. Det beskrivs hur dödsfallet ska fastställas efter ”indirekta kriterier” i en klinisk undersökning som ska baseras på: ”ingen parabel puls, inga hörbara hjärtljud vid auskultation, ingen spontan andning, ljusstela oftast vida pupiller”. Tidpunkt för döendet kan fastställas med uppgifter från vårdpersonal eller anhöriga.

Sjuksköterskan ansvarar för att ta kontakt med läkaren vid dödsfall och att omhändertagandet av den döde ”fullgörs med respekt samt att de efterlevande visas hänsyn och omtanke”. Sjuksköterskan ska även ”avvisitera den döde”, vilket innebär att värdeföremål avlägsnas och dokumenteras, samt identifiera den avlidne och förse denne med identitetsband. Sjuksköterskan ansvarar också för transport till bårhus. Omvårdnadspersonalen ansvarar för att informera sjuksköterska om en boende dött och klockslag för dödsfallet. Anvisningar om vad som gäller för transport till bårhus finns det ofta särskilda bilagor för, alternativt att det ges stort utrymme i dokumenten. Där är formaliteter som ID-kontroll, kvittering för avhämtandet, dokumentation av klockslag och datum, vem som utfärdat dödsbeviset centralt.

Denna arbetsbeskrivning visar dels på den hierarkiska ordningen mellan yrkesgrupperna som är kopplade till den döende patienten, där läkaren innehar den högsta auktoriteten, därefter sjuksköterskan och övrig vårdpersonal. Dels visar arbetsbeskrivningen på en hög formalitet med begrepp som exempelvis ”avvisitering”. Detta ger intrycket av en strävan av professionell korrekthet i omhändertagandet av den avlidne.

6. Analys

Under denna rubrik kommer jag att redogöra för min analys. Syftet är att beskriva och analysera vilka normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring döendet och vård av döende patienter, med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras. Jag använder mig av diskursanalys som metod för att belysa innehållet i texten utifrån studiens syfte.

Diskursanalysen syftar till att fånga det för-givet-tagna. ”Diskurser är talordningar och logiker som sätter gränserna för vad som är socialt och kulturellt accepterat som sant, trovärdigt, förnuftigt, gott med mera”. Diskursen kan ses som ett system av normer och värderingar som är historiskt och kontextuellt bundna (Börjesson, 2003; Lilja, Larsson & Mannheimer, 2005). I en diskursanalys problematiserar man språket och försöker hitta outtalade förutsättningar och letar efter det som texten underförstår, omöjliggör och implicerar (Börjesson, 2003). Innehållet i diskursen bestäms av undersökarens egen tolkning (Lilja, Larsson & Mannheimer, 2005).

Diskursanalysen utgår från diskursteori som i vida drag bygger på att diskurser konstituerar den sociala verkligheten. Detta kräver ett socialkonstruktionistiskt och reflexivt och kritiskt förhållningssätt i analysen. Språket sätter gränser för vårt sätt att tänka och därför kan diskursen kopplas till makt (Thörn, 1996). Jag har därför utöver de grundläggande teoretiska utgångspunkterna för diskursanalysen som metod använt mig av Foucaults genealogiska idéer om det ouplösliga förhållandet mellan kunskap och makt i min analys samt ställt materialet mot tidigare forskning.

Jag har valt att presentera analysen i tre delar i enlighet med frågeställningarna och tillhörande teman. Mina frågeställningar är följande:

- Hur yttrar sig normer och värderingar om döden och döendet i styrdokumentet?
- Vilka normer och värderingar framträder när det gäller vården av döende?
- Vilka normer och värderingar framträder efter dödsfallet har inträffat?

6.1. Hur normer och värderingar om döden och döendet yttrar sig i dokumenten

6.1.1. Styrdokumentens normsättande funktion

Inledningsvis kan nämnas något övergripande om styrdokumentens avsedda funktion och dess innebörd i förhållande till normer och värderingar. Den avsedda funktionen är att utifrån överordnade lagar och föreskrifter ge handlingsanvisningar för hur den döende individen ska vårdas. Dessa anvisningar utgör alltså normer för vad som är korrekt och önskvärt när det gäller vården av döende och hanteringen av dödsfall. Normerna bygger också på värderingar, alltså idéer om vad som är ”viktigt, värdefullt och önskvärt” (Giddens, 2003:37), när det gäller vården av döende och hanteringen av dödsfall i den kommunala äldreomsorgen. Styrdokumentet är utifrån detta alltså ett uttryck för vilka normer och värderingar som råder i den kommunala äldreomsorgen. Enligt tidigare forskning påverkar dessa normer personalens

uppfattningar om döendet och vården av döende, vilket i sin tur påverkar den döende individen (Socialstyrelsen 2007: 10; 2004:70).

6.1.2. Kunskap och makt

Enligt Foucaults genealogiska synsätt är diskursen en produkt av ett ouplösligt förhållande mellan kunskap och makt. Diskursen producerar historiskt och kontextuellt bundna sanningar som kommer till uttryck via vetenskaperna, i samhällets institutioner. Sanningarna sätter gränser för vad som är tänkbart och utesluter alternativa synsätt. Dessa sanningar har en tendens att utöva en tvingande makt genom normativa föreskrifter och anvisningar (Foucault, 1993:11). Enligt detta tankesätt kan styrdokument betraktas som en manifestation av det kunskap-makt-förhållande som resulterar i normativa utsagor om människan och döden, de kan sägas representera en viss diskurs. En liknande beskrivning görs av Magnusson (2000) som menar att det alltid finns ett hierarkiskt maktförhållande mellan ”vanliga människor” (lekmän) och ”dödsexperterna” (professionella). Detta förhållande formar sociala preferenser om döendet genom de professionella experternas auktoritet, kunskap och metoder.

Ett exempel på ”sanningar” som diskursen konstruerar är att det i dessa dokument finns många konkreta påståenden som representerar föreställningar om vad döendet är och vad den döende individen har för behov. Dessa påståenden skrivs fram utöver de konkreta anvisningar om hur vården ska bedrivas. Ett konkret exempel är när det skrivs att ”döden väcker religiösa frågor”. Det skrivs inte att döden *kan* väcka religiösa frågor, utan det framstår som ett försanthållande. Ett annat exempel är kvalitetssäkringen av vården som bygger på ett antal värden om vad som är en god död.

6.1.3. Kvalitetssäkring som makt att definiera en god död

I majoriteten av dokumenten finns utarbetade ”checklistor” som syftar till att kvalitetssäkra vården av döende. När det gäller ordet kvalitet måste man enligt tidigare forskning komma ihåg att det är ett ord som är laddat med värden kring vad som är en god död (Socialstyrelsen, 2004:90). Idén om kvalitetssäkring bottnar i de allmänna råd som socialstyrelsen författat. Det finns dock kritik mot detta arbetssätt som handlar om att kvalitet aldrig kan författas universellt utan beror på vem som formulerar den (Socialstyrelsen, 2004:102). Dessa ”checklistor” bygger på en del antaganden som kan ses som ett tydligt uttryck för Foucaults tes om det kunskaps-makt-förhållande i diskursen som resulterar i normativa budskap om människan, där vetenskaper producerar sanningar om människan som i sin tur praktiseras

genom riktlinjer och anvisningar i samhällets institutioner. Kvalitetssäkring som idé ger ett uttryck för en tro på den professionella kunskapens fullkomlighet.

I ett dokument redovisas de punkter som ligger till grund för checklistan, som är utarbetad av Sveriges kommuner och landsting. Följande ska tas hänsyn till:

- Att omsorgstagaren:
- är informerad om sin situation
- och dennes närstående är informerade om omsorgstagarens situation
- är smärtlindrad
- är lindrad från övriga symtom
- är ordinerad läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, oro, illamående eller andningsbesvär.
- ges möjlighet att dö på den plats han/hon önskar
- inte behöver dö ensam
- vet att dennes närstående får stöd som uppföljande samtal efter dödsfallet

Dessa punkter utgör ett exempel på en bestämning av en god vård av döende. Här finns olika teman som jag kommer återkomma till nedan. Enligt tidigare forskning syftar riktlinjer om en god vård av döende alltid indirekt till att definiera vad en god död är (Kehl, 2006).

6.1.4. Vaga begrepp innebär svagare normer

Resultatet visar att vaga begrepp ofta utgör riktningar för vården av döende i form av värdegrunder. Ett citat som exemplifierar dessa vaga begrepp är följande:

Patienten ska få den omvårdnad och trygghet som gör det möjligt att leva ett värdigt liv fram till sin död.

Begrepp som ”trygghet” och ”värdigt liv” definieras inte. Detta innebär att dessa begrepp inte utgör konkreta handlingsanvisningar. Innehållet av begreppen kan definieras på ett otal sätt, vilket gör att begreppsdefinitionen blir godtycklig. Parallellt med dessa vaga begrepp finns i dokumenten tydliga handlingsanvisningar, särskilt när det gäller det fysiska och psykologiska. Dessa handlingsanvisningar utgör normer och värderingar (Giddens, 2003:37) eftersom de definierar hur personalen ska handla och vad som ska värderas som viktigt i vården av döende. En tolkning är att de vaga begreppen i praktiken inte utgör normer eftersom de inte är handlingsanvisade. I tidigare forskning beskriver Kehl (2006) hur riktlinjer för vården av döende utformas med främsta mål att patienten ska få uppleva en god död. Han menar för det första att ett gott döende inte kan beskrivas universellt. För det andra, om ett gott döende definieras, finns sällan konkreta anvisningar för hur personalen ska gå till väga för att uppfylla målet med en god död för patienten. Dessa vaga formuleringar som ”trygghet” och ”värdigt liv” mister sin tyngd i brist på definition.

6.2. Normer och värderingar i vården av döende

6.2.1. Helhetssyn

Enligt resultatet genomsyras dokumenten av en helhetssyn på vården av den döende. Vad som i dokumenten framstår som normen för en god vård av döende är att olika dimensioner i döendet beaktas som relevanta för den döende individen. Denna form av helhetssyn framträder ofta explicit i en inledande fras som sätter riktningen, en slags värdegrund, för vad vården ska bygga på. Helhetssynen innebär att ”fysiska, psykiska, andliga och sociala” aspekter ska tas till vara i vården av den döende. I de fall där helhetssynen inte fungerar som en generell värdegrund, framträder den indirekt genom att anvisningar ges kring de olika dimensioner som ingår i helhetssynen. Enligt resultatet är *smärt- och ångestlindring, omvårdnad, religiösa behov, psykisk och fysisk miljö, hygien* samt *anhöriga, återkommande rubriker* och utgör centrala teman för anvisningar i styrdokumentet. Detta visar på att styrdokumentet täcker de olika aspekterna i ”helhetssynen”. Riktlinjerna i dokumenten kan delas upp i olika kategorier utifrån helhetssynens beståndsdelar, eftersom samtliga dokument nämner något om varje del. I varje del framträder normer och värderingar om vården av döende och ”sanningar” som representerar föreställningar om den döende individens behov samt vad döendet är och innebär.

Fysiska dimensionen

Vad som sägs om döendet och vården av döende i fysiska termer representerar en viss typ av ”sanning”, eller diskurs om vad döendet är och vilka behov som ska tillgodoses i vården. Resultatet visar att döendet beskrivs på olika sätt och utifrån olika dimensioner. På följande sätt beskrivs döendet i fysiska termer: ”Döendet är en process som slutar med tillståndet död. Döendet kan pågå från några dygn till några minuter. Att vara döende innebär att kroppens livsfunktioner avstannar”. I denna beskrivning är döendet uteslutande ett medicinskt tillstånd. När det gäller anvisningar kring det fysiska visar resultatet att dessa är konkreta och detaljerade. Det finns exempelvis tydliga anvisningar om att den personliga hygien ska skötas, att smärta ska lindras samt specifika vändscheman och vätskescheman. Det finns också tydliga anvisningar om hur rummet bör vara utformat. Den fysiska dimensionen signalerar en norm som värderar renlighet och medicinsk korrekthet i vården av den döende och implicerar att detta är viktigt för den döende individens välbefinnande. De detaljerade anvisningarna och de definierade behoven bygger på vetenskapliga och professionella utsagor

och därför kan detta ses som ett uttryck för det makt-kunskap-förhållande i enlighet med Foucault kommer till uttryck i samhällets institutioner och definierar människans behov.

Psykologiska dimensionen

Det som sägs om döendet i psykologiska termer representerar en annan "sanning" eller diskurs om vad döendet är och vilka behov som ska tillgodoses i vården. I den psykologiska dimensionen uppmärksammas svåra känslor som döendet för med sig, där ångest framträder som den vanligaste känslan. Det finns bestämda antaganden om döden som en krisperiod som kan skapa depression och oro. Döendet beskrivs i olika faser av psykologiska mekanismer som förnekande, isolering, vrede, uppskjutande, depression och accepterande. Döendet ses som unikt, den döende ses som unik och döendet medför därför en känsla av ensamhet.

När det gäller anvisningar om de psykologiska aspekterna är ångestlindring är den mest centrala anvisningen. Att den döende inte ska behöva vara ensam är också återkommande. Detta implicerar ett antagande, en norm som säger att döendet för med sig känslor av ensamhet och att ensamhet är en negativ upplevelse samt ångest. Överlag är dessa anvisningar inte lika detaljerat beskrivna som när det gäller anvisningar om det fysiska. Men i ett avseende är de detaljerade och det gäller miljön. Det finns anvisningar kring den "fysiska och psykiska miljön" som handlar om hur rummet bör vara utformat. Där ges direktiv vad som bör undvikas: starka dofter, starka ljud, starkt ljus och en mer allmän anvisning om att skapa en "varm och ombonad" miljö.

I den psykologiska dimensionen kommer den vetenskapliga och professionella kunskapen och makten också till uttryck till ganska stor del genom "sanningar" om psykologiska mekanismer och definierade känslor som döendet för med sig.

Andliga dimensionen

Döden beskrivs också i andliga termer med sanningspåståenden om att döden väcker religiösa frågor. Betoningen på att ta hänsyn till olika religiösa tillhörigheter och behov är stark i dokumenten. Dessa påståenden vittnar om en syn på döendet i en andlig dimension med en norm som säger att religion och andlighet är en självklar del av döendet och något som ska värderas högt. Men när det gäller anvisningar hur man bemöter den döendes andliga behov handlar dessa om att förmedla kontakt till präst eller annan religiös företrädare. Auktoriteten i detta sammanhang utgörs inte av den medicinska professionella kunskapen. Istället överlämnas ansvaret till en präst eller annan religiös företrädare.

Sociala dimensionen

Vad som innefattar den sociala dimensionen är inte självklart. Men stödet från anhöriga beskrivs ibland som en social aspekt i dokumenten. Enligt resultatet ges anhöriga ett stort utrymme och detta visar på ett antagande, en norm som säger att kontakten med anhöriga är en viktig aspekt i vården av den döende. Den sociala dimensionen kan också kopplas till det ovan nämnda i den psykologiska dimensionen om att den döende inte ska behöva dö i ensamhet vilket utgör en norm om ensamhet som något negativt. Anhörigas roll i dokumenten framstår dock inte med främsta funktion att tillfredsställa den döendes sociala behov, de tillskrivs snarare ett eget stödbehov och rätt till inflytande vilket kommer att problematiseras nedan.

6.2.2. Helhetssynen som trend i politik och vetenskap

Enligt tidigare forskning är betoningen på helheten när det gäller vården av döende en övergripande trend (DeMarinis, 1998). Detta har ett samband med den palliativa vårdens principer som spridit sig inom forskningen och politiken i samhället och som ofta utgör definitionen av en god död (Whitaker, 2005:90). Den palliativa vården innebär en helhetssyn som beaktar fysiska, psykiska, sociala och andliga aspekter hos den döende och dess närstående (SOU 2001:6). Enligt Foucaults idéer kan detta ses som en nutida dominerande diskurs om döendet, ett sanningssystem som genom förhållandet kunskap-makt sätter gränser för vårt tänkande. Ett sanningssystem som är historiskt och kontextuellt bundet då detta synsätt ofta beskrivs som en trend eller övergripande kulturändring i vården av döende. Detta beskriver också Walter (1994) när han redogör för de olika idealtyperna i synen på döende. Den postmoderna döden har många likheter med den palliativa vårdens principer om helhetssyn och beskrivs ofta som den ”goda döden”. Den postmoderna döden har tilltagit under senare år, som en reaktion mot den moderna döden som genomsyras av enbart medicinsk teknologi och standardiserade vårdformer. De olika idealtyperna som Walter beskriver innehåller olika diskurser om döendet och representerar olika historiska epoker, vilket styrker Foucaults tes om sanningssystemens eller diskursernas tillfälliga karaktär.

6.2.3. Helhetssynens delar ger olika normer och diskurser om döendet

Det tycks förefalla som att olika normer och värderingar framträder i olika dimensioner i helhetssynen och även olika föreställningar döendet

I den fysiska dimensionen dominerar en medicinsk diskurs genom en medicinsk beskrivning av döendet i enbart medicinska termer. Detta skulle kunna beskrivas utifrån

Walters (1994) moderna idealtyp av förhållningssätt till döendet, där den medicinska expertisen utgör en auktoritet. De konkreta anvisningarna och forskrifterna ger också ett uttryck för den vetenskapliga och professionella kunskapens maktposition gentemot den döende individen (Foucault, 1993; Magnusson, 2000). I den fysiska dimensionen kommer normer om renlighet och medicinsk perfektion till uttryck.

I den psykologiska dimensionen beskrivs döendet utifrån psykologiska mekanismer och de känslor som kan kopplas till döendet. Detta kan kopplas till Walter (1994) postmoderna idealtyp av förhållningssätt till döendet, där diskursen är där av psykologisk karaktär och den döende individens känslor värderas och tillåts att komma till uttryck. I den postmoderna döden innehar den döende individen den auktoritära rollen i döendet. Detta stämmer dock inte helt överens med vad som skrivs i dokumenten i den psykologiska dimensionen i och med att den döende individens behov och känslor definieras utifrån vetenskapliga och professionella antaganden om döendet. Konkreta påståenden om att döendet för med sig ångest och negativa känslor av ensamhet utgör en ”sanning” den döende individen som inte behöver stämma överens med individens faktiska upplevelse och behov av döendet. Dessutom finns långt detaljerade anvisningar om rummets utformning vilket också ger uttryck för att de professionellas definition av den döende individens behov har företräde framför individen.

Den andliga dimensionen domineras av en religiös syn på döendet. Detta kan kopplas till Walters (1994) traditionella idealtyp av förhållningssätt till döendet. Där ses döden som en andlig övergång, i motsats till exempelvis ett medicinskt tillstånd. Diskursen är där av teologisk karaktär och prästen innehar den auktoritära rollen. Denna idealtyp dominerade fram till 1900-talet, men Walter menar att samtliga idealtyper kan existera parallellt i nutid. Intressant är att de religiösa behoven betonas starkt i dokumenten, både då det gäller innan och efter dödsfallet. Detta innebär att det finns en stark norm som säger att religion och andlighet är viktigt för den döende individen. Här lämnar också de professionella aktörerna över sin auktoritet till en annan yrkesgrupp, prästerna eller andra religiösa företrädare.

Den sociala dimensionen kan också kopplas till Walters (1994) postmoderna förhållningssätt till döendet. De anhöriga utgör där en central roll och som resultatet visar har de anhöriga en mycket central roll i dokumenten, både innan och efter dödsfallet. Betoningen av det sociala visar sig också genom normen som säger att döendet medför ensamhet som negativ känsla, som beskrevs i den psykologiska dimensionen. Få konkreta anvisningar finns här. Men betoningen av anhöriga är stark och utgör en föreställning om att anhöriga har en mycket betydande funktion för den döende individen.

6.2.4. Fysiska och psykologiska dimensionen ger tydligare handlingsanvisningar

Enligt ovan beskrivna dimensioner av helhetssynen innebär den fysiska och den psykologiska dimensionen generellt tydligare anvisningar samt påståenden i grundat på vetenskapliga utsagor om den döende individens behov. Enligt ovanstående resonemang om vaga begrepp i kontrast mot tydliga anvisningar, kan sägas att i den fysiska och psykologiska dimensionen blir normerna tydligare handlingsanvisningar och därmed starkare. Den andliga dimensionen innehåller färre handlingsanvisningar och representerar därmed snarare värderingar (idéer om vad som är ”viktigt, värdefullt och önskvärt”) som utgör moraliska normer i anslutning till döendet (Giddens, 2003:37).

6.2.5. Självbestämmande som norm för vården av döende

Resultatet visar att individens självbestämmande poängteras starkt i dokumenten.

Självbestämmandet framträder som en generell utgångspunkt för vården av döende, en norm för en god vård. Enligt tidigare forskning är individens möjlighet till självbestämmande en övergripande trend just nu när det gäller kvaliteten inom äldreomsorgen (Socialstyrelsen, 2004:12). Poängterandet av självbestämmandet stämmer också överens med Walters (1994) postmoderna idealtyp av förhållningssätt till döendet. Där upphöjs värdet av den döende individen och dennes personliga val. Det postmoderna förhållningssättet kan enligt Walter förknippas med de idéer och ideal om den ”goda döden” som den palliativa vården bygger på, som dominerat synen på döendet och vården av döende inom såväl forskning som politik och utgjort precis som helhetssynen en ”sanning” i den diskursen. Walter (1994) problematiserar idealet om självbestämmandet genom att framhäva att den döende individen kan sakna kraft att göra egna val och förutsättningar att göra dessa val då det saknas alternativ.

Självbestämmandet innefattar enligt resultatet i majoriteten av dokumenten att den döende ska ha möjlighet att välja var man ska dö. Men alternativen till önskad dödsplats finns sällan i realiteten när det gäller äldre döende (Whitaker, 2004:21). Individens möjlighet till självbestämmande i styrdokumentet kan problematiseras genom att ställa detta mot andra aktörers inflytande och beslutsrätter. Detta gäller såväl anhöriga som professionella.

6.2.6. Individens självbestämmande kontra anhörigas inflytande

Resultatet visar att de anhöriga ges stort inflytande i vården av den döende. En intressant aspekt är att anhöriga ofta framträder som viktigare än den döende patienten. I vissa sammanhang utlämnas den döende individen helt som exempelvis i följande citat: ”all god omvårdnad måste innehålla ett teamarbete mellan alla personalkategorier samt närstående”.

I ett annat citat likställs den döende med den anhöriga genom att dessa två skrivs samman som ”patient/närstående” när det gäller deltagande i vårdplaneringen. Detsamma gäller den palliativa vårdens budskap som beskrivs i fyra av dokumenten: ”Palliativ vård ska tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov med målet högsta möjliga livskvalitet för både patienten *och närstående*”. (Min kursiv). Här inkluderas alltså närstående och ges samma plats som den döende individen. Detta förefaller paradoxalt i förhållande till betoningen av individens självbestämmande då de anhörigas inflytande betonas lika starkt. Detta innebär i förlängningen att individens självbestämmande faktiskt inte är centralt.

6.2.7. Professionella auktoriteter kontra individens självbestämmande

En annan aspekt som självbestämmandet ska omfatta i dokumenten är att patienten själv får bestämma när den ska dö, alltså när vården ska övergå från att bota till att lindra samt att individen ska ha möjlighet att delta i vårdplaneringen. Parallellt med att patienten ska bestämma detta beskrivs också tydligt hur endast läkaren kan fastställa brytpunkten för när vården ska övergå till lindrande. Detta kan tolkas som att läkaren ändå har det yttersta mandatet när det gäller brytpunkten för när döendet börjar. Läkaren har den högsta auktoriteten genom att denne innehar ansvaret att definiera när en patient ska anses vara döende. I tidigare forskning visar Walter (1996) att det i historien funnits olika auktoritära roller i samband med döendet. I det moderna förhållningssättet till döendet innehar läkaren den auktoritära rollen. Men i det postmoderna förhållningssättet utgör individens egna val auktoriteten i döendet. Walter menar att den nutida synen på döendet inom vården utgörs av en konflikt mellan den moderna och den postmoderna dödens diskurser, där läkaren och patienten utgör auktoriteter. Denna konflikt blir synlig i dokumenten genom paradoxala tillskrivningar av olika de olika aktörernas inflytande och beslutsrätter.

6.3. Normer och värderingar efter dödsfallet

När dödsfallet har inträffat ändras karaktären i språket och anvisningarna blir mer tekniska. Det finns tre centrala teman som bör uppmärksammas i styrdokumentet efter dödsfallet. Anhörigas roll, tydliga anvisningar samt formaliteter. Jag kommer att presentera dessa teman i egna rubriker nedan.

6.3.2. Hänsyn till anhöriga och religiös tillhörighet

De anhöriga är centrala aktörer i omhändertagandet om den avlidne, tillsammans med sjuksköterskan. De anhörigas önsknings ska respekteras och de anhöriga ska erbjudas stöd.

Detta visar på normer och värderingar som säger att de anhöriga har rättigheter till såväl stöd som inflytande i samband med dödsfallet och även efter dödsfallet. I texterna om de anhöriga finns också tydliga påståenden om den anhörigas behov i sorgprocessen. Ett exempel på detta är då det skrivs att det är viktigt för efterlevandes fortsatta bearbetning av sorgen att de får ta ett personligt avsked. I vissa fall skrivs att de anhöriga bör uppmanas att ta avsked, eller sitta hos den döde, då det underlättar sorgearbetet. Eftersom personal uppmanas att ”uppmana” den anhörige finns en underton av paternalism, ett antagande om den anhörige inte vet sitt eget bästa. Denna paternalistiska ton återfinns inte lika starkt i styrdokumentet som rör vården av döende, innan dödsfallet. Detta kan utgöra ett exempel på att den makt professionella har gentemot vårdtagaren (i detta fall den anhöriga) att definiera behoven genom de ”sanningar” som produceras enligt Foucaults makt-kunskapsförhållande. Betoningen på religiös tillhörighet är stark och uttrycks genom uppmaningar om att respektera den dödes livsåskådning och ta hänsyn till de traditioner som denna för med sig i samband med dödsfallet. Dock domineras anvisningarna i dokumentet av standardiserade procedurer efter dödsfallet vilket gör att diskursen generellt utgörs av medicinska och tekniska formuleringar.

6.3.3. Formaliteter – diskurs av medicinsk karaktär

När det gäller själva dödsfallet och anvisningar efter dödsfallet framträder professionernas ansvarsområden som mycket tydliga enligt resultatet. Resultatet visar att när det gäller den kroppen och rummet efter dödsfallet finns detaljerade anvisningar. Det finns detaljerade anvisningar kring hur kroppens ska vårdas och göras i ordning. Dessa tydliga direktiv vittnar om normer för vad som är ett korrekt hanterande av den avlidnes kropp. Dessa direktiv handlar mycket om estetiska värden som exempelvis hur den avlidne ska ligga, se ut och kläs. Hur rummet ska se ut är också tydligt beskrivet. Anvisningar om kroppen och rummet är mer tydliga och detaljerade än de anvisningar som gäller för vården av döende.

På det hela taget är anvisningar mer tydliga än när det gäller vården av döende. Språket blir mer formellt och anvisningarna mer tekniska. Exempel på detta är fastställande av dödsfall efter indirekta kriterier som baseras på en klinisk undersökning av olika medicinska observationer, utfärdande av dödsbevis, identitetskontroll, noggrann dokumentation, avvisitering av den avlidne. I dokumentet finns ofta olika bilagor med olika blanketter som ska fyllas i. Detta visar att det finns en eftersträvan av professionell korrekthet i hanteringen av den avlidne.

De olika professionernas ansvar i arbetet med den avlidne ges stort utrymme.

Ansvarsfördelningen dem emellan visar på en tydlig hierarkisk ordning. Läkaren innehar den högsta auktoriteten genom att denne fastställer dödsfallet, utfärdar dödsbevis och ansvarar för att närstående kontaktas. Sjuksköterskor ansvarar för den kroppsliga omvårdnaden och får ibland delegering från läkaren att utföra observationer i samband med fastställande av dödsfallet eller att kontakta anhöriga.

Som tidigare nämnts karakteriserade Walter (1994) olika idealtyper av förhållningssätt till döendet. Den postmoderna idealtypen har likheter med den palliativa vården och principer som helhetssyn och individens självbestämmande. Det moderna förhållningssättet är präglad av medicinsk expertis och diskursen om döendet av medicinsk karaktär, där läkaren innehar den auktoritära rollen och döden betraktas främst som ett medicinskt tillstånd och där vården är av standardiserad karaktär. Enligt Walter (1994) existerar detta förhållningssätt parallellt med det postmoderna. Det verkar förefalla som att efter dödsfallet är förhållningssättet, enligt Walters idealtyper, av ett modernt slag och domineras av en medicinsk diskurs.

En liknande resonemang för Giddens (1999) som beskriver döden som institutionaliserad och professionaliserad i det moderna samhället. Detta innebär att döden blivit en teknisk fråga i händerna på medicinsk expertis. Fler författare ansluter sig till denna beskrivning (Whitaker, 2004; Field, 1994). Magnusson (2000:23) menar också att professionaliseringen av döden handlar om ett sätt för samhället att hantera döden genom att hitta på ändamålsenliga handlingsmönster. På detta sätt är döden en social konstruktion.

7. Diskussion

Mitt syfte har varit att beskriva och analysera de normer och värderingar som kommer till uttryck i den kommunala äldreomsorgens styrdokument kring vården av döende och hanteringen av dödsfall, med målet att förstå vilka föreställningar om död och döende som konstrueras.

Dessa styrdokument som rör döendet i den kommunala äldreomsorgen är laddade med normativa påståenden som bygger på föreställningar om vad döendet är och vilka behov människan har i samband med döendet. Detta gäller såväl den döende individens behov som dennes anhöriga. Dessa föreställningar konstrueras i styrdokumentet och diskursen kan ses som en manifestation av den makt den vetenskapliga och professionella expertisen har att definiera vad som är ett gott döende. Föreställningar om döden och döendet framträder tydligt genom sanningspåståenden som återfinns i dokumentet. Normer och värderingar kopplat till döendet manifesteras starkast i de konkreta handlingsanvisningar och kvalitetskriterier för

vården av döende. Vaga begrepp som ”trygghet” och ”värdigt liv” saknar definitioner och mister sin tyngd i styrdokumentet i relation till mer detaljerade handlingsanvisningar om hur vården av döende ska bedrivas.

En slutsats är att en helhetssyn på den döende individen dominerar som norm för en god vård av döende. Helhetssynen innebär ett beaktande av fysiska, psykiska, andliga och sociala aspekter. Vad som framkommit i en problematisering av helhetssynen är att dess olika delar ger olika diskurser, som innehåller olika normer, värderingar och föreställningar om döendet. I den fysiska dimensionen ses döendet som ett medicinskt tillstånd där renlighet och medicinsk korrekthet utgör normen för en god vård och en god död. I den psykologiska dimensionen beskrivs döendet mer som en kris med känslor av ångest och ensamhet där ångestlindring är centralt. Den andliga betonar religionens betydelse för den döende individen och den sociala poängterar de anhörigas viktiga roll för den döende.

En annan slutsats är att den döende individens självbestämmande utgör en central roll i styrdokumentet. Självbestämmandet framträder som en övergripande norm, eller en grundvärdering för vården av döende. Men studien har också visat att individens självbestämmande står i ett paradoxalt förhållande till de anhörigas inflytande samt de professionellas auktoritet och kan därför inte ses som ett absolut värde.

Enligt tidigare forskning beskrivs både helhetssynen och självbestämmandet som en övergripande trend i vad som värderas när det gäller döendet och vården av döende. Detta genom den palliativa vårdens principer som tilltagits inom såväl politik och forskning.

Efter dödsfallet betonas också de anhörigas rätt till medverkan och stöd samt hänsynstagande till religiösa tillhörigheten starkt. Men vad som också visats är att efter dödfallet framträder den professionella expertisens roll starkare och diskursen är av mer teknisk och medicinsk karaktär. Detta kan beskrivas en effekt av institutionaliseringen och professionaliseringen av döendet, där döendet blivit en teknisk fråga i händerna på medicinsk expertis (Giddens, 1993).

En utgångspunkt för min forskningsfråga har varit att styrdokumentet fungerar normsättande för vården av döende och vidare att dessa normer kan innebära begränsningar för den döende individen i äldreomsorgen. Att styrdokumentet är normsättande finns det teoretiskt stöd för (se till exempel Page & Komaromy, 2005; Magnusson, 2000; Foucault, 1993). En intressant fråga för vidare forskning skulle vara att empiriskt undersöka vad dessa normer innebär för den döende individen i äldreomsorgen i den praktiska verkligheten.

Referenser

- Allen, S., Chapman Y., O'Connor, M. & Francis, K. (2008) Discourses associated with nursing aged people who are dying in the Australian context: a review of the literature. *International Nursing Review*, 55, 349-354
- Alvesson, M. & Sköldbäck, K. (2008) *Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Baier, M. & Svensson, M. (2009). *Om normer*. Malmö: Liber.
- Bergström, G. & Boréus, K. (2008). *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Lund: studentlitteratur.
- Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Börjesson, M. (2003). *Diskurser och konstruktioner. En sorts metodbok*. Lund: studentlitteratur.
- De Marinis, V. (1998). *Tvärkulturell vård i livets slutskede. Att möta äldre personer med invandrabakgrund*. Lund: studentlitteratur.
- Egidius, H. (2002). *Termlexicon i psykologi, pedagogik och psykoterapi*. Lund: studentlitteratur.
- Field, D. (1996). *Terminal care education for doctors*. (s. 111-123). I Howarth, G & Jupp, P.C (1996). (Red.) *contemporary issues in the sociology of death, dying and disposal*. London: Macmillan Press LTD.
- Foucault, M. (1993) *The Birth of the Clinic an Archaeology of Medical Perception*. Mackays of Chatham PLC, Chatham.
- Foucault, M. (1993). *Diskursens ordning*. Stockholm: Symposium.
- Giddens, A. (2003). *Sociologi*. Lund: studentlitteratur.
- Giddens, A. (1999). *Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken*. Göteborg: daidalos.
- Hacking, I. (1999). *Social konstruktion av vad?* Stockholm: Thales.
- Howarth, D. (2007). *Diskurs*. Malmö: Liber.
- Jacobsen, D. I. (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring. En introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Kehl, K.A. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23, (4), 277-286
- Larsson, S., Lilja, J. & Mannheimer, K. (2005). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Magnusson, J. (2000) *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*. Lund: Studentlitteratur.
- Nilsson, R. (2008). Foucault. En introduktion. Malmö: Égalité.
- Page, S. & Komaromy, C. (2005). Professional performance: The case of unexpected and expected deaths. *Mortality*, 10, (4), 294-307.
- Ritzer, G. (2009). *Sociologisk teori*. Malmö: Liber.
- Stockholm Stad (2012). <http://www.stockholm.se/Fristaende-webbplatser/Stadsdelssajter/Kungsholmen/MAS/Medicinskt-Ansvarig-Sjukskoterska-MAS/> - hämtad 2012-04-17
- Socialstyrelsen. (2004). *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut*. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2005) *Var dör de äldre- på sjukhus, särskilt äldreboende eller hemma?* Stockholm: Socialstyrelsen

- Socialstyrelsen. (2006). Vård i livets slutskede. Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thurén, T. (2007). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Malmö: Liber.
- Tjersland, O. A., Engen, G. & Jansen, U. (2011). *Allianser. Värderingar, teorier och metoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Vetenskapsrådets rapportserie 1: 2011.
- Whitaker, A. (2005) *Kroppen under livets sista tid- de allra äldstas (döende) kroppar*.s.87-124. I Jeppsson Grassman, E. & Hydén, L-C. (2005) (Red). *Kropp, livslopp och åldrande. Några samhällsvetenskapliga perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Whitaker, A. (2004). *Livets sista boning – Anhörigskap, åldrande och död på sjukhem*. Stockholm: Stockholms universitet. Institutionen för socialt arbete Socialhögskolan.
- Walter, T. (1996). *Facing death without tradition*. (s.193-204). I Howarth, G & Jupp, P.C (1996). (Red.) *contemporary issues in the sociology of death, dying and disposal*. London: Macmillan Press LTD.

Lagrum

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen.

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.