

Livets afvikling

Dimensioner af død på et hospice i Danmark



Nanna Hauge Kristensen
Kandidatspeciale november 2013
Institut for Antropologi
Københavns Universitet
Vejleder: Bjørke Oxlund

Livets afvikling

– Dimensioner af død på et hospice i Danmark

Nanna Hauge Kristensen

Kandidatspeciale, Institut for antropologi

Københavns Universitet

Afleveret 27.11.2013

Vejleder Bjarke Oxlund

Specialets længde: 188.817 anslag

Forsidefoto: Landevejen foran hospice

Alle fotos i specialet er taget af forfatteren

Tak

Dette speciale er blevet til på baggrund af fem måneders feltarbejde på et dansk hospice.

Jeg vil indlede med en stor tak til de mennesker, der har bidraget til feltarbejdet og specialets tilblivelse. Tak til ledelsen og hele personalegruppen på hospice, som med stor åbenhed bød mig velkommen. En særlig tak til hospices sygeplejersker og fysioterapeut, der lod mig følge deres arbejde som en spørgende skygge og med stor indsigt og velvilje delte deres refleksioner.

Jeg vil også gerne sende min taknemmelighed til de beboere og pårørende, der gavmildt inviterede mig ind i deres liv og delte nogle af deres sidste og sværeste stunder med mig.

En stor tak til min vejleder Bjarke Oxlund, der med sine klarsynede kommentarer, inspiration og opbakning har haft stor betydning i skriveprocessen.

Tak til alle, der har kastet et blik på specialet undervejs og bidraget med kommentarer, sparring og støtte. Og sidst men ikke mindst:

Tak Peter og Ferdinand for at dele hverdagen med mig.

Læsevejledning til specialet:

Hospice og alle personer i specialet optræder under pseudonym. Navnet "Kirsebærdalen" er hentet fra Astrid Lindgrens roman "Brødrene Løvehjerte".

Kursivering og anførselstegn markerer udtryk eller citater hentet fra hospice.

Indholdsfortegnelse

Carls død.....	1
Kapitel 1: Introduktion.....	3
Død som proces.....	4
En lindret død.....	5
Specialets opbygning.....	7
 Kapitel 2: Det palliative felt.....	 9
Hospicebevægelsens opståen.....	9
Hospiceidealet i praksis.....	11
Palliation i Danmark.....	13
Hospice Kirsebærdalen.....	15
 Kapitel 3: Livet blandt døende.....	 18
Lydhørhed – et redskab til adgang.....	21
At låne sygeplejerskernes kittel for en tid.....	22
Deltagelse og observation.....	24
Ud af verden.....	25
Repræsentation gennem nærhed og distance.....	26
 Kapitel 4: Det relationelle arbejde.....	 28
<i>”En følelse af hjemløshed”</i>	30
De eksterne slægtninge.....	34
At give den døende som en gave.....	38
<i>”Tak for kampen”</i>	40
Forvaltere af kontrol.....	42

Kapitel 5: Den medicinske håndtering af død.....	44
Den medicinske ritualisering af beboernes forløb.....	44
Lilys vendepunkt.....	46
Epifanien – en udfasning af liv og en indfasning af død.....	49
At tage kontrol over sin egen død.....	51
Når bevidstheden ”skrues ned”.....	53
 Kapitel 6: Dimensioner af død.....	 55
Den fysiske død: Den sidste udånding.....	56
Den psykiske død: En forandret person.....	57
Den sociale død: ”Hun har ikke kræfterne til at elske ham mere”.....	60
Den eksistentielle død: ”Vi tvinger en mere harmonisk afslutning igennem”.....	65
En æstetisering af død.....	67
De døendes stilhed.....	69
Et nyt sprog.....	70
 Kapitel 7: Den skærmende kappe.....	 72
Overlevelsens sprog.....	73
Metaforer vi dør med.....	75
Medicinens skærmende funktion.....	76
Den professionelle kappe.....	79
At have ”råd til hudløshed” - sygeplejerskernes forhandling af egen involvering.....	81
”Tak fordi du døde i min vagt”.....	84
 Kapitel 8: Konklusioner.....	 86
 Litteratur.....	 92
 Abstract.....	 97

Carls død

Uret viser fem minutter over halv seks på Carls stue. Han ligger i sengen iklædt hvid T-shirt. Hans hud lyser sort over det hvide sengetøj, og hans snorken fylder rummet. Leonora, hans kone, sidder ved siden af på en stol. Hun holder ham i hånden og støtter sin hage på hans arm, så hun er tæt på hans ansigt. Emma, Carls datter, sidder i sofaen i den anden ende af rummet med en bog. Hun bliver siddende, da sygeplejerskerne Amanda og Susanne kommer ind og gør sig klar til at vende Carl. Leonora går ud på badeværelset.

Sygeplejerskerne kører hovedenden af sengen op, så Carl sidder halvt op i sengen. Hans krop hænger slapt til den ene side, og hans mund står åben. Vejtrækningen ophører, og et øjeblik er rummet stille. Emma kigger op fra bogen. Leonora kommer ud fra badeværelset.

"Carl, please, - træk vejret! Ikke stop' med at trække vejret nu," hvisker sygeplejersken Amanda. Carl trækker vejret igen. Larmende og raslende.

"Han har svært ved at få tungen frem i munden, - det har han ikke kræfter til. Det er en refleksiv vejtrækning, så jeg tør ikke vende ham," forklarer Amanda og træder lidt tilbage. Susanne går ud af stuen. Leonora stiller sig ved sengen, dér hvor hun før sad. Emma kommer også hen. De står ved siden af hinanden. Leonora ved Carls ansigt. Emma ved hans hænder. Leonora kysser Carl på munden.

"Er det nu?" spørger hun Amanda.

"Nej, men der går måske ikke lang tid," svarer Amanda. Hun står bag de to kvinder og har lagt en hånd på hver deres ryg. Leonora og Emma taler stille og ømt til Carl. Der kommer en ny pause i vejtrækningen. Rummet er stille. Og så endnu et raslende åndedræt. Det rykker i Leonoras krop: *"Oh, my God!"* udbryder hun. Emma holder fast om Carls hænder og støtter sit ansigt i dem. Carl trækker vejret igen. Flere gange hurtigt efter hinanden. Ikke dybt denne gang. Så trækker han vejret tungere igen og ånder ud. Vi venter, men stilheden varer ved. Det var sidste gang.

"Er han død? Han ser ud som om, han sover.... Er han her stadig?" spørger Leonora.

"Nej, han er død," svarer Amanda.

...

Efter lidt tid gør sygeplejerskerne Carl "*i stand*". Han vaskes, barberes og ikklædes det pæne sæt tøj, som Leonora har efterladt i en pose i skabet. Han er stadig varm. Amanda folder hans hænder omkring en rose over dynen. "*Så fik du fred Carl,*" siger hun, inden vi henter Leonora i "*Orangeriet*". Jacob, Carls og Leonoras søn, er i mellemtiden ankommet til hospice med sin mormor. Han og Leonora går sammen ind på Carls stue.

De står ved sengen. Leonora holder om Jacob, som græder. "*Hvor er han fin. Han ligner vores Papi,*" siger hun.

Jacob: "*Ja.*"

Leonora: "*Vil du give ham et kys?*"

Jacob: "*Ja.*"

Jacob giver Carl et kys på panden. "*Vil du?*" spørger han.

"*Ja.*" Leonora giver Carl et kys. "*Har du noget, du vil sige til Papi?*"

Jacob: "*Nej....*"

Leonora: "*Du har sagt det hele?*"

Jacob: "*Har du? Vil du ikke sige noget?*"

Leonora taler til Carl. Takker ham for livet, de delte, for kærligheden, humoren og for at vise hende og Jacob verden.

Jacob er kommet i tanke om noget: "*Og når du er i himlen, så husk, at der er Champions League finale på lørdag. Ellers skal jeg minde dig om det.*"

Amanda står bag dem. Jeg står et par skridt længere væk. Vi smiler til hinanden.

Kapitel 1

Introduktion

Beretningen om Carls død viser, hvordan livets ophør, livets fortsættelse og elementer af hverdagsliv tager plads på hospice samtidig. Carls død har en særlig plads i min feltarbejdserfaring og har haft betydning for mit fokus på to væsentlige områder: Specialet her er centreret om personalet på hospice, og det handler om død.

Hospice er et hus, som tilbyder lindring, støtte og omsorg til døende mennesker og deres familier.¹ Carl og de andre mennesker, som kom til hospice for at tilbringe deres sidste tid, blev kaldt *"beboere"*². En sygeplejerske begrundede det med, at hospice var *"deres sidste bolig, det sidste sted de bebor"*. Som udgangspunkt ønskede jeg at lave et erfaringsnært studie af det at være døende. I starten fulgte jeg derfor primært beboerne og deres pårørende. Men efterhånden som mit feltarbejde skred frem, erfarede jeg betydningen af, at *"beboerne"* kun var på besøg. Det kulminerede med Carls død. Den konstante skabelse og afbrydelse af relationer til beboerne og deres familier betød, at jeg valgte i stigende grad at fokusere på sygeplejerskerne. Sammen med det øvrige personale udgjorde de en kontinuitet i den flygtighed, som beboere og pårørende passerede gennem huset med. Fra at være en undersøgelse af, hvordan det at skulle dø erfares, er specialet en undersøgelse af, hvordan det at dø skabes og håndteres på hospice. Det er derfor blevet personalets - og primært sygeplejerskernes fortælling.

At jeg var til stede ved Carls og en anden beboers død har som nævnt medvirket til, at specialet handler om død. Flere andre hospicestudier omhandler primært livet på hospice (Biehl 2011, Eschenbruch 2007). Eksempelvis skriver antropologen Nicholas Eschenbruch i sin etnografi fra et tysk hospice, at det at være døende ikke afslører noget om døden, for døden har vi som levende ikke adgang til, den forbliver en metafor. Dét, han troede skulle være et studie af død, blev derfor et studie af livet på hospice, da kun livet kan udforskes (Eschenbruch 2007:24,120). Jeg oplevede, at hospice var et sted, hvor der var stor fokus på livet og på at skabe de bedste betingelser for, at beboerne kunne tilbringe en god sidste tid. Men jeg oplevede også, at død var en stadig mere

¹ <http://www.hospiceforum.dk/page89.aspx>

² En betegnelse, jeg har valgt at beholde i specialet.

tilstedeværende del af livet. Særligt i de sidste stadier, hvor beboerne var stærkt svækkede, og det er dér, mit fokus ligger. Gennem empiriske beretninger vil jeg derfor vise, at død kan udforskes. Ikke som en tilstand, der kommer efter livet, men som en proces, der griber ind i livet.

Død som proces

Etymologisk kommer ordet død af det oldnordiske "deyja" og har betydningen "svinde hen", "ophøre med at leve".³ Død bruges ifølge "Den Danske Ordbog" som adjektiv om noget, der ikke længere lever, og som substantiv om livets ophør eller alle livsfunktioners ophør. Når ordbogen refererer til død som et ophør af livsfunktioner, afspejler det, hvordan vi i en vestlig kontekst først og fremmest definerer dødshændelsen biologisk. Også på hospice så jeg, hvordan det sidste åndedrag markerede et menneskes død. Det er, da Carls vejtrækning hører op, at sygeplejersken erklærer ham død.

Den franske filosof og sociolog Jean Baudrillard skriver, at "den biologiske døds uigenkaldelighed og punktuelle karakter er specifik for vores (den vestlige) kultur. Enhver anden kultur hævder, at døden starter inden døden, og at livet fortsætter efter livet, og at det er umuligt at adskille liv fra død" (Baudrillard: 1993:159).⁴ Død forstås således i højere grad som en proces i mange andre kulturelle kontekster. Eksempelvis skriver antropologen Maurice Bloch, at blandt Merina-folket på Madagaskar ses hele livet som en gradvis dødsproces, hvor det at fødes, modnes, ældes og forgå er episoder i den samme sekvens. Dét, der sker inden, og dét, der sker efter hjertet er holdt op med at slå, kan ikke adskilles (Bloch 1988:13). Også blandt tibetanerne erfares død som en proces. Antropologen Robert Desjarlais beskriver i sin etnografi "Sensory Biographies", hvordan to yolmobuddhister oplever, at tiden frem mod dødshændelsen indebærer et

³ Den Danske Ordbog:

http://ordnet.dk/ddo/ordbog?entry_id=11010239&def_id=21015362&query=nudansk

⁴ Hvorvidt "enhver anden kultur" har en mere processuel tilgang til død er nok uvist. Baudrillard skriver dikotomisk om "vesten og resten", hvilket mit oprids af den vestlige forståelse af død versus andre kulturelle forståelser af død også kan bære antydningen af. Dog viser jeg, hvordan der eksisterer flere samtidige forståelser af død på hospice, og at den vestlige forståelse af død som en punktuelt og biologisk hændelse derfor er mere nuanceret end som så.

gradvist fravær af liv og en gradvis tilstedeværelse af død (Desjarlais 2003:177, 340). Også selve dødstilstanden forstås her som en midlertidig proces, der kan udmunde i genfødsel (Ibid. 218). Denne cykliske tilgang betyder, at yomobuddhisterne oplever det som logisk, at ældnings- og svækkelsesprocessen leder frem til en tilstand, der kan minde om et barns, da afslutningen på det ene liv ses som en forberedelse på et eventuelt nyt livs begyndelse, skriver Desjarlais (Ibid. 184).

De forskellige perspektiver på død tilbyder en anden forståelse af den fysiske proces end den vestlige, som adskiller ældnings- og svækkelsesprocessen op til dødshændelsen fra selve døden, skriver Bloch (Bloch 1988:14). Dermed viser de, hvordan den vestlige forståelse af død som en punktuell, biologisk hændelse kan gøres til genstand for analyse - og åbner for andre måder, hvorpå død kan forstås.

Selvom Carl erklæres død, da han har udåndet for sidste gang, er hans dødshændelse kulminationen på en proces. Forud er gået en tid, hvor han er blevet gradvist mere svækket. Det har medført store forandringer i hans livsudfoldelse og i relationen til hans nærmeste. Fysioterapeuten på hospice beskrev denne proces som en *"afvikling af livet"*. Det peger på, at død betragtes både som en biologisk hændelse og som en proces af personalet på hospice. Jeg vil anvende afviklingen af livet som et begreb, der beskriver det at dø som en proces, der griber ind i livet. I specialet vil jeg vise, hvordan afviklingen af livet involverer, at død er en stadig mere tilstedeværende del af livet. Flere antropologiske studier anvender Victor Turners liminalitetsbegreb (1967) til at beskrive, hvordan døende befinder sig i en tilstand mellem to kategorier, liv og død (Lawton 2000, Frogratt 1997). Men som begrebet afviklingen af livet peger på, har mit empiriske materiale ansporet mig til at se tilstanden døende på en anden måde. Fremfor at betragte liv og død som adskilte kategorier, vil jeg belyse, hvordan det at være døende kan forstås som en tilstand, der integrerer aspekter af både liv og død.

En lindret død

På hospice hørte jeg en god død italesat som *"en stille og fredfuld død, sovende - uden angst, uden ubehag og uden smerter"*. Eksempelvis beskrev den ene læge formålet med personalets praksis på følgende måde:

"Dét, vi gerne vil, er at give værdighed, smertefrihed og symptomfrihed, og vi har mange medikamenter at arbejde med."

Nanna: *"Hvad mener du med værdighed?"*

Læge: *"At det bliver en stille og rolig fase, hvor man glider fra den levende tilstand til den døde."*

Citaterne viser, hvordan død på hospice skabes ud fra et ønske om at skærme den døende mod den smerte, dødsprocessen kan medføre. Idealet er en lindret død, og medicin er et centralt redskab til at opnå dette.

Under mit feltarbejde blev jeg overrasket over, hvor meget medicin fyldte i personalets praksis. Sammen med sygeplejerskernes relationelle arbejde med beboere og pårørende, udgjorde den medicinske smertelindring en hovedkomponent i personalets bestræbelser på at skabe en god død. Jeg vil uddybe den ideologiske baggrund for personalets forestillinger om smerte og lindring i næste kapitel, der omhandler hospicebevægelsens opståen og det palliative felt. Her vil jeg foreløbig påpege, at død på hospice repræsenterer en særlig død, idet hospice tilbyder specialiseret opmærksomhed og et rum, som er struktureret til at håndtere død. De dødsprocesser, som skabes på hospice, er derfor udtryk for specifikke kulturelle forestillinger om smerte, lindring og en god død. Det betyder, at død ikke er et givet fænomen. At Carl dør sovende afspejler og kan ses som et resultat af det ideal om en stille, fredfuld og lindret død, som jeg hørte personalet omtale.

I dette speciale vil jeg derfor undersøge, hvordan personalet - med fokus på sygeplejerskerne - skaber og håndterer død på hospice.

Jeg vil vise, hvordan beboernes sygdoms- og dødsprocesser er genstand for medicinsk håndtering og rummer et vendepunkt, hvor personalets fokus skifter fra at skabe livskvalitet til at skabe døds-kvalitet. Ved at belyse hvordan personalet finder og former vendepunktet gennem observationer, fortolkninger, skøn, hensyn og medicinske beslutninger, udfolder jeg, hvordan død er genstand for forhandling på hospice.

Medicinen giver læger og sygeplejersker mulighed for at opretholde en følelse af kontrol i mødet med den uvished og uforudsigelighed, som dødsprocesserne

repræsenterer. På den måde udgør medicin et konkret redskab, som hjælper personalet til, ikke kun at håndtere beboernes og de pårørendes konfrontation med død, men også deres eget daglige møde med død.

I specialet vil jeg desuden vise, hvordan afviklingen af livet ikke kun er en fysisk proces, men omfatter livet som helhed. Jeg vil derfor introducere en forståelse af død som bestående af flere dimensioner. Gennem empiriske beretninger vil jeg vise, hvordan beboerne er døende i både fysisk, psykisk, social og eksistentiel forstand. At betragte død som en syntese af forskellige dimensioner giver en forståelse af personalets praksis. De forsøger at skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død - og et centralt redskab hertil er medicin.

Specialet omhandler således overgangen mellem liv og død - en overgang, der ofte er genstand for etisk refleksion og diskussion. Derfor havde jeg også, under mit feltarbejde, en forestilling om, at etiske spørgsmål ville være en tilstedeværende del af personalets praksis. Det var de dog ikke i det omfang, jeg forventede. Indimellem oplevede jeg, at jeg ligefrem pålagde personalet etiske dilemmaer og overvejelser med mine spørgsmål. I en samtale, som jeg havde med en gruppe sygeplejersker, gav de udtryk for, at det mere var deres personlige holdninger og værdier, der lå til grund for deres refleksioner og dilemmaer, end det var etik. Det peger på, at etik forstået som overordnede principper i højere grad er til stede, når der tales *om* den palliative praksis, end når der tales *i* den.

I specialet vil jeg vise, at det først og fremmest er nødvendigheden af at kunne handle og gøre en forskel i mødet med den døende beboer, der ligger til grund for personalets og særligt sygeplejerskernes praksis. Dermed bidrager specialet med viden om, hvad der har betydning for de mennesker, der arbejder med og dagligt skal håndtere overgangen mellem liv og død.

Specialets opbygning

Efter Carl er død, skal jeg hente vaskeklude i skyllerummet, så sygeplejerskerne kan gøre ham ”i stand”. Da jeg træder ud fra stuen, kan jeg høre grin og sang i spisestuen

ved siden af. Det viser, at skiftet mellem rummene på hospice indimellem var kontrastfuldt. Liv, død, glæde og sorg udfoldede sig samtidigt - og blev ført med fra det ene rum til det andet eller efterladt bag en lukket dør.

Under mit feltarbejde havde jeg adgang til såvel beboernes stuer som personalets rum. Jeg vil bruge denne bevægelse mellem rum til at opridsse specialets opbygning, idet specialet viser, hvordan interaktionen i de forskellige rum indvirkede på hinanden. Hvad der skete på stuerne blev bragt ind på konferencerummet, og de beslutninger, der blev taget her, påvirkede det liv og i sidste ende de dødsprocesser, der fandt sted på stuerne.

I det første analysekapitel - kapitel 4 - belyser jeg det relationelle arbejde, som udfolder sig på stuerne mellem sygeplejersker, beboere og pårørende. Jeg vil her vise, hvordan sygeplejerskerne forsøger at skabe en livsafslutning præget af størst mulig tryghed og harmoni ved at agere som eksterne slægtninge. I kapitel 5 bevæger jeg mig ind i konferencerummet og viser, hvordan den medicinske behandling strukturerer beboernes sygdomsforløb og dødsprocesser omkring førnævnte vendepunkt. Jeg viser, hvordan vendepunktet opstår og skabes - og hvordan det markerer en udfasning af liv og en indfasning af død. I kapitel 6 er jeg tilbage på stuerne. Her belyser jeg, hvordan livets afvikling involverer, at beboerne er døende på flere måder, og at der derfor er flere dimensioner af død. Hvordan de medicinske beslutninger i konferencerummet har til hensigt at skabe orden og samtidig mellem de forskellige dimensioner af død vil være omdrejningspunktet her. I kapitel 7 fokuserer jeg på, hvordan sygeplejerskerne håndterer mødet med døende og død. Jeg zoomer ind på forskellige elementer i personalets praksis, blandt andet sprog, medicin, faglighed og personlig involvering. Derved belyser jeg, hvordan de forskellige elementer giver sygeplejerskerne mulighed for at skærme sig og opretholde en eksistentiel balance (Jackson 1998) i arbejdet med døende og død. I kapitel 8 samler jeg op på mine analytiske pointer.

De forskellige empiriske situationer og fænomener kalder på forskellige forklaringsrammer for at træde tydeligt frem. Jeg vil derfor trække på forskellige analytiske begreber og introducere dem, når de optræder undervejs i specialet. Men inden jeg går til de analytiske kapitler, vil jeg redegøre for min tematiske kontekst i form af det palliative felt i kapitel 2 og fremlægge mine metodiske overvejelser i kapitel 3.

Kapitel 2

Det palliative felt

Jeg vil nu præsentere hospicebevægelsen og det palliative felt i en historisk og teoretisk ramme, der står i sammenhæng med mit empiriske materiale. Derved skaber jeg en baggrundsforståelse for, hvordan død skabes, praktiseres, håndteres og forstås på hospice.

Hospicebevægelsens opståen

Den medicinske ramme, som vi forstår og praktiserer død indenfor i vesten, er af nyere dato. I sin historiske gennemgang udfolder den franske filosof og historiker Phillipe Ariés, hvordan død i vesten har undergået et skift af sfære fra den domestiske og religiøse til den institutionelle og medicinske sfære (Ariés 1981). Ifølge Ariés var middelalderens død en kollektiv begivenhed i hjemmet, og døden fremstod som et velkendt og ikke-frygtet fænomen. I slutningen af 1800 tallet førte udviklingen indenfor de biologiske og medicinske videnskaber til en ny dødsopfattelse. Død blev for første gang set som resultatet af en kropslig proces og lokaliseret i kroppen. Den døende blev forvandlet til en patient, og dødssengen flyttede fra hjemmet til hospitalerne, hvor sygdomsprocessen blev genstand for medicinsk opmærksomhed og intervention. Medicinsk personale overtog kontrollen, og den døende selv var uden indflydelse på sin død, hvilket ifølge Ariés medførte en fremmedgørelse i måden at omgås død og den døende (Ariés i Kaufman 2005:63).⁵

I 1960'erne opstod hospicebevægelsen som en modkultur til hospitalsdøden. De første sociologiske studier, der beskæftigede sig med håndteringen af død og døende på amerikanske hospitaler, viste, hvordan døende blev isoleret og forsømt i et miljø, der var skabt og struktureret til at helbrede (Glaser & Strauss (1965), Sudnow (1967)). Studierne kaldte på et behov for at give opmærksomhed til de døendes erfaring. Og

⁵ Ariés betegner det moderne samfunds død som "forbudt" og "skamfuld" og ses som grundlæggeren af det moderne samfunds "dødsfornægtelsestese". En tese, som både reproduceres og kritiseres i den moderne og postmoderne litteratur om død.

særligt to kvinder blev pionerer inden for dét, der senere har udviklet sig til det palliative felt. Den ene var psykiateren Elisabeth Kübler Ross, der gennem sin stadieteori⁶ inspirerede til at se det at dø som en psykologisk proces (Kaufman 2005:69,71). Den anden var lægen og sygeplejersken Circely Saunders, som på baggrund af mange års samtaler og arbejde med døende mennesker etablerede det første hospice i London i 1967.

Siden sin opstart har hospicebevægelsen været eksponent for en ideologi om den gode død. Sygeplejerskens forklaring af termen ”*beboer*” i introduktionen peger på, hvordan hospice tilstræber at skabe hjemlighed i en institutionel ramme og dermed mediere mellem hjem og institution. Termen hospice refererer til middelalderens herberg, hvor pilgrimsrejsende kunne søge ly (Kopp 2011:42). Den udtrykker bevægelsens oprindelige kristne tilhørsforhold og synet på den døende som en rejsende, der kan opnå spirituel indsigt. Hospicefilosofien er baseret på en personcentreret og holistisk tilgang til pleje. Intentionen er at skabe rammer, der giver de bedst mulige forudsætninger for kvalitet, selvværd og et værdigt liv frem mod døden (Ibid.:50,51). Med andre ord at gøre det muligt ”at leve frem til døden”. Dermed er hospice ikke kun eksponent for idealet om den gode død, men også for det gode liv frem til døden.

Et vigtigt element for at muliggøre det gode liv frem til døden er smertelindring. Circely Saunders var en pioner indenfor smerteforskning og udviklede begrebet ”*den totale smerte*”, der betegner smerte som bestående af fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle komponenter.⁷ Ifølge Saunders er effektiv fysisk smertelindring et vigtigt element i arbejdet med døende, da det kan ”forbedre livet og give dem frihed til at være dem selv, selv mens de er døende” (Saunders i Seymour et al. 2005:10). Den fysiske smertelindring tillader desuden opmærksomheden at blive vendt mod andre aspekter af

⁶ Kübler Ross’ stadieteori beskriver fem stadier, som den døende bevæger sig igennem: fornægtelse, vrede, depression, følelsesmæssig modstand mod at skulle afslutte livet og til sidst accept. Det har givet både professionelle og pårørende et manuskript, som tillader dem at give mening til den døendes adfærd. Stadieteorien er dog blevet kritiseret for, at den reflekterer de døendes indordning til den institutionelle ramme, som de dør i, frem for den sociale proces i det at dø (Seale 1998:105).

⁷ Begrebet ”den totale smerte” var en nytænkning af smerte, der i 1960’erne udelukkende blev betragtet som værende af fysisk karakter (Seymour et al. 2005:9). ”Den totale smerte” adskiller sig fra den catesianske dualisme, som typisk kendetegner den biomedicinske tilgang til smerte.

”den totale smerte”, hvilket, ifølge Saunders, kan hjælpe til psykologisk og spirituel vækst (Ibid.).

Hospiceidealet i praksis

Således har hospicebevægelsen traditionelt fremhævet dødsprocessen som en mulighed for psykologisk og spirituel erkendelse. Antropologen Julia Lawton peger på, at en del af hospicebevægelsens popularitet skyldes, at den har propaganderet et billede af den døende, som mange mennesker ønsker at *”forbruge”*. Et billede, som passer med samtidens billede af, hvad det vil sige at være en person (Lawton 2000:16).

At det at være døende er en tilstand, der kan generere erkendelse og bevidsthed, var også en del af mine forestillinger, da jeg startede mit feltarbejde. Derfor var jeg overrasket over, at de eksistentielle spørgsmål forbundet med at skulle dø ikke fyldte mere blandt beboerne. I stedet så jeg, hvordan det er muligt at nyde en is, når appetitten har været fraværende i flere uger, hvordan det begyndende forårs solstråler på huden får betydning, når de er blandt de sidste. Og hvordan det kan røre at få et foto af sine to sønner, hvor de begge har groet fuldskæg, hængt op på væggen. Søgningen efter mening var mest til stede i de tilsyneladende små ting i hverdagslivet frem for i store eksistentielle spørgsmål. Samme betragtning gør Eschenbruch i sit hospicestudie: *”I tilfælde, hvor refleksioner om abstrakte emner var en del af tidligere livsmønster, fortsatte det, men hvor det ikke havde været det, blev det ikke taget op,”* skriver han (Eschenbruch 2007: 24,48).

På hospice Kirsebærdalen var tilknyttet en præst, som var fraværende under mit feltarbejde. Det kan have medvirket til, at de eksistentielle spørgsmål i højere grad forblev udtalte. Det kan også tænkes, at jeg ikke fik adgang til dem i det omfang, de var der. Fordi de enten blev delt i et mere intimt rum eller holdt private. Nogle beboere, som regel de ældre udtrykte parathed til at dø og ønskede en snarlig død. Men for andre, særligt de yngre, hvor det at skulle dø var blevet en realitet længe før forventet, var dødsprocessen ofte kendetegnet af sorg og modstand. At dø var først og fremmest karakteriseret af tab og ændringer af livsudfoldelsen, og i langt mindre grad af

bevidsthed og accept. Jeg så derfor få afklarede og bevidste døende, men mange sovende døende.

Julia Lawton skriver i sin etnografi fra et engelsk hospice, at når kroppen svækkes markant, påvirker det følelsen af Selv. Tabet af kontrol over kroppen kan medføre et tab af Selv, hvilket i praksis gør det vanskeligt at realisere hospiceidealet om dødsprocessen som en transformativ og selvrealiserende mulighed (Lawton 2000:16,84). Lawton argumenterer for, at patienter gennem deres kropslige forfald kan miste adskillige af de aspekter, der kvalificerer dem til at have status som person (Ibid.:2). Nogle patienter oplever derfor at dø socialt, før den biologiske død indtræffer. Hospiceidealet, om at patienterne skal "leve til de dør", er således svært at forene med den måde, patienterne opløses kropsligt, argumenterer Lawton (Ibid.).

Hospiceidealet "at leve til man dør" fordrer samtidighed mellem den sociale og den biologiske død. Flere studier beskriver, hvordan hospicesygeplejersker forsøger at sikre dette ved at skabe positive oplevelser og fortællinger med de døende (Eschenbruch 2007) og se de døende som hele mennesker frem til den biologiske død (Biehl 2011). Det var også min erfaring, at sygeplejerskerne på hospice Kirsebærdalen gjorde, hvad de kunne for at fastholde den døendes sociale identitet ved at se beboeren som et helt menneske. Men som jeg vil argumentere for, medførte afviklingen af livet markante forandringer i den døendes krop, psyke, socialitet og eksistens. I beboerens sidste dage blev medicin derfor et centralt redskab til at udviske diskrepansen mellem hospiceidealet om at leve til man dør og beboerens virkelighed.

Hvordan hospiceidealet udfordres eller forløses i praksis synes at være udgangspunktet for næsten al hospicelitteratur. Og en del af den sociologiske og antropologiske hospicelitteratur behandler i højere grad, hvordan hospice skaber liv, frem for hvordan hospice skaber død. Det er min klare oplevelse, at i de studier, der primært fokuserer på livet på hospice, er diskrepansen mellem ideal og virkelighed lille (Eschenbruch 2007, Biehl 2011), mens den i de studier, der centrerer sig om død på hospice, er større (Lawton 2000). Som Lawton har jeg fokus på beboernes stærkt svækkede tilstand og dødsprocessen. Men hvor hun anlægger en kropsfænomenologisk tilgang til patienternes oplevelse, ligger mit fokus på personalets praksis og på, hvordan død skabes og håndteres. Specialet bidrager således til den antropologiske litteratur om død

ved at vise, hvordan grænserne mellem liv og død flyder sammen i den sidste tid. Og hvordan personalet skaber og medierer overgangen mellem liv og død medicinsk.

Palliation i Danmark

Hospicefilosofien ligger til grund for den palliative indsats, der i dag betegner et bredere felt. Palliation oversættes til lindring, men ordets oprindelige betydning er kappe eller tæppe. Det refererer til det symbolske tæppe af lindring og menneskelig omsorg, mennesker med uhelbredelig sygdom kan have brug for (Birkelund 2011:8). Overordnet er palliation betegnelsen for den helhedsorienterede, tværfaglige indsats, som rettes mod mennesker med "livstruende sygdom" og deres familier.⁸ I praksis betyder det, at forskellige faggrupper samarbejder med henblik på at lindre de fysiske, psykiske, sociale, spirituelle og eksistentielle problemer, som kan være forbundet med uhelbredelig sygdom. Den palliative indsats varetages både på basalt niveau (hospitaller, hjemmepleje og plejehjem) og på specialiseret niveau (hospice, palliative afdelinger, palliative teams).⁹ Hidtil har det primært været cancerpatienter, som er omfattet af den palliative indsats, men der er et ønske om at udbrede palliation til mennesker med andre sygdomme.

I Danmark er palliationshistorikken kort. Første gang, sundhedsstyrelsen publicerede anbefalinger for den palliative indsats, var i 1986. Siden er flere rapporter udgivet med faglige retningslinjer, som sætter palliation på dagsordenen. Senest i 2011 med Kræftplan III, hvor det blev politisk besluttet at styrke den palliative indsats, både på kræftområdet og indenfor andre "livstruende" sygdomsområder. I 2009 blev Palliativt Videncenter indviet med det formål at sikre udvikling, høj faglig kvalitet og spredning af viden i den palliative indsats i Danmark.¹⁰

Det første hospice i Danmark, Sankt Lukas Hospice i Hellerup, blev oprettet i 1992. Siden er 18 hospicer og to palliative afdelinger blevet etableret rundt om i landet, og flere er på vej. Eksisterende hospicer udvider, da behovet er stort i forhold til det

⁸ <http://www.pavi.dk/OmPalliation.aspx>

⁹ <http://www.pavi.dk/OmPalliation.aspx>

¹⁰ <http://www.pavi.dk/OmOs.aspx>

svarende antal sengepladser. Hvert år bliver ca. 3000 mennesker indlagt på hospice. Hver institution modtager ca. dobbelt så mange henvisninger, som de har plads til (Kopp 2011:47,48). Mange mennesker, som ønsker at dø på hospice, når derfor ikke at få en plads. Ifølge statistikkerne ønsker de fleste danskere at dø i eget hjem. Af de ca. 55.000 danskere, som dør om året, dør ca. 25 % hjemme, ca. 50 % på hospital og ca. 25 % på andre institutioner som plejehjem eller hospice (Kopp 2011: 48).

Hospice er selvejende institutioner. Alle institutioner og ydelser fungerer under Sundhedsloven, og siden 2001 har det været gratis at komme på hospice (Ibid.:47). Patienter - eller beboere - skal henvises af en læge og visiteres på baggrund af *"palliative behov"*¹¹. En sygeplejerske på hospice Kirsebærdalen fortalte: *"Ofte er det de fysiske symptomer, man måler på, men også en samlet vurdering af livssituationen, forløbet og den fremtid, man ser for sig."* Beboerens sociale netværk indgår således i den samlede vurdering, når beboeren visiteres til hospice. Det er et kriterium, at beboeren selv ønsker at komme på hospice. Dog oplevede jeg i flere tilfælde, at indlæggelsen primært var de pårørendes ønske, idet beboerne selv havde svært ved at tilvælge det sted, de forbandt med *"endestationen"*.

På et visitationsmøde, som jeg deltog i under mit feltarbejde, overværede jeg, at visitationsskemaet blev ændret, så beboere også kunne komme på et *"ikke defineret ophold"*. Hensigten var at gøre det lettere at træde over tærsklen til hospice, så den netop ikke blev forbundet med *"endestationen"*. Fordi det var et svært valg, og fordi det var svært at få plads, kom flere beboere til hospice så sent i forløbet, at sygeplejerskerne oplevede det som *"for sent"*. Ønsket om at skabe *"en god tid"* for beboeren og de pårørende var derfor svært at forløse på grund af den manglende tid. Nogle beboere kom desuden til hospice på et såkaldt *"palliativt ophold"*. Det betød, at det ikke var med henblik på at afslutte livet. Derimod var hensigten at skabe stabilitet i beboerens tilstand, eksempelvis ved at omlægge medicinen. Flere oplevede dog, at det palliative

¹¹ Palliative behov omfatter både fysiske, psykiske og sociale problemstillinger. De fysiske palliative behov involverer typisk smerter, træthed, kvalme/opkastning, åndenød, manglende appetit, søvnbesvær og hukommelses-/ koncentrationsbesvær. De psykiske og sociale palliative behov er sværere at definere, men kommer til udtryk i et manglende velbefindende (<http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats>).

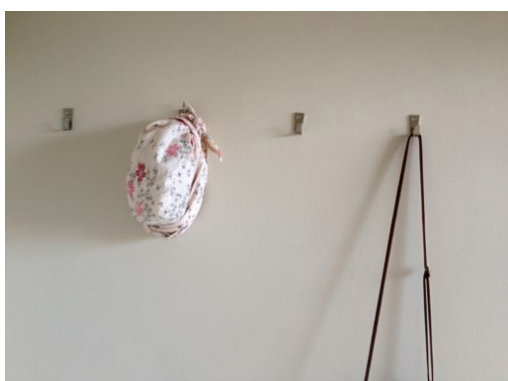
ophold blev permanent, og de endte med at dø på hospice. Andre beboere fik det så godt, at de kunne udskrives til eget hjem eller plejehjem. I flere tilfælde vendte de efter en tid tilbage til hospice for at dø. Den tid, beboerne var på hospice, varierede. Nogle tilbragte få døgn, andre flere måneder. Gennemsnitslængden af beboernes ophold på hospice Kirsebærdalen var i 2012 på 17 dage.

Hospice Kirsebærdalen

Hospice Kirsebærdalen, hvor jeg udførte mit feltarbejde, ligger klemmt mellem to landeveje et stykke fra den nærmeste station. Den ene side af bygningen støder op til et nyt beboelsesområde. Fra den anden side er der udsigt over bølgede marker. Første gang, jeg træder ind, bliver jeg overrasket over husets stemning og den opmærksomhed, der er givet til detaljerne: de tændte stearinlys, de friske blomster og den dæmpede musik. Selvom tiden for de fleste beboere er knap, kan gå stærkt - og overraskende hurtigt være forbi, giver stemningen en følelse af ro og udstrakt tid. En tid, som høres i de forskudte mellemrum, hvormed bilerne passerer forbi på landevejen, og ses i puslespillet med de 1000 brikker, som altid er undervejs på et bord i *"Orangeriet"*. Så snart den sidste brik er lagt, er der én, der tager hul på et nyt.

Roen opstår også af den gode normering, som kendetegner hospice, og som tillader personalet at have tid til hver enkelt beboer og dennes familie. På hospice Kirsebærdalen bestod personalegruppen under mit feltarbejde af en hospicechef, en afdelingssygeplejerske, to læger, 23 fastansatte sygeplejersker, en fysioterapeut, en harpeterapeut og en præst. De to læger arbejdede på skift en uge hver. De havde ansvaret for den medicinske behandling og havde begge anæstesi som deres oprindelige fagspeciale. Sygeplejerskernes arbejde bestod af at give pleje, omsorg og medicin til beboerne, samt støtte til de pårørende. I forbindelse med den medicinske behandling havde de en vis autonomi i form af *"rammeordinationer"*. Det betød, at lægerne ordinerede et stof, men sygeplejerskerne kunne skønne, hvor ofte og i hvor store doser beboeren skulle have det. Sygeplejerskernes observationer på stuerne var desuden med til at forme de medicinske beslutninger, hvilket jeg vil belyse i kapitel 5.

Fysioterapeuten, harpeterapeuten og præsten bidrog på hver deres måde til den tværfaglige og holistiske behandling, som den palliative praksis repræsenterer. Fysioterapeuten tilbød lindrende behandling gennem berøring og bevægelse. I perioder var hendes ugentlige gymnastikhold et tilløbsstykke og samlingspunkt for de oppegående beboere.¹² Harpeterapeuten spillede for beboere og pårørende. For flere fik hendes toner en særlig betydning i den sidste tid, og ikke sjældent blev hun bedt om at spille til beboeres begravelse. Præsten afholdt andagter i Orangeriet og tilbød sig som samtalepartner. Som tidligere nævnt var hun sygemeldt under størstedelen af mit feltarbejde. Hendes fravær blev bemærket af sygeplejerskerne, som savnede hendes input på morgenkonferencerne og i det daglige liv på hospice. Sekretæren, køkkenpersonalet, pedellen og en stor gruppe frivillige var desuden en betydningsfuld del af huset.



En beboers hovedbeklædning



Gangen på hospice

Under mit feltarbejde var der plads til 12 beboere på hospice Kirsebærdalen. De fleste havde ved ankomsten afsluttet behandling med henblik på helbredelse og kom primært for at få lindrende behandling. Hver beboer havde sin egen stue med tilhørende badeværelse, og for at gøre det hjemligt blev beboeren opfordret til at medbringe personlige ting, billeder og møbler. Mens nogle bevægede sig frit rundt i huset, var andre beboere sengeliggende. Det betød dog ikke, at de var isolerede til stuerne. Senge blev kørt ud på terrassen i forårssolen eller ned i Orangeriet til andagter og fællessang. Mange beboere nød desuden husets spabad. Derudover var spisestuen og køkkenet i

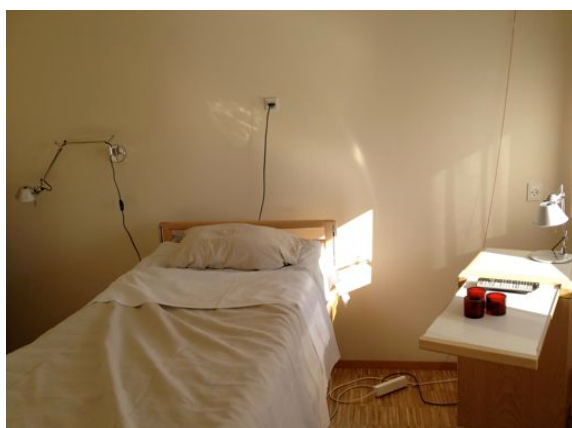
¹² Fysioterapeuten vil i analysekapitlerne gå under betegnelsen sygeplejerske for at sikre anonymitet.

hjertet af hospice et samlingssted. Her spiste personalet og de beboere, som havde lyst og kræfter til det, sammen. Ofte sad de pårørende også med ved bordet. Pårørende kunne opholde sig på hospice i det omfang, de ønskede, og nogle valgte at flytte ind. Det var primært ægtefæller til beboere. Andre kom og gik. Når personalet vurderede, at beboeren kun havde få dage tilbage, havde de pårørende mulighed for at blive medindlagt. Det betød, at de kunne spise på hospice og derfor ikke behøvede forlade huset.

Jeg vil indlede næste kapitel med en beretning, der omhandler livet på hospice og de fællesskaber, der ind imellem opstod og ophørte omkring spisebordet. Herefter vil jeg redegøre for mine metodiske refleksioner og valg under feltarbejdet.



Et puslespil i Orangeriet



En efterladt stue

Kapitel 3

Livet blandt døende

1. marts: Vi spiser. Lily (beboer) fortæller stolt om sit barnebarn. Else er her også. Hun har været enke i 12 år. Hun spørger interesseret til sygeplejersken Evas hund og fortæller om det lydbånd med Leif Davidsen, som hun lytter til inde på stuen.

8. marts: Middagsmad. Jeg taler med Else. I går fortalte hun, at hun er begyndt at tabe håret. Vi taler om andre ting. Om hendes lydbøger. Hun er begyndt på Susse Wolds selvbiografi. Lily kommer med små tussende skridt. Foran sig skubber hun rollatoren. Hun har lilla joggingjakke, lilla top, lilla strømper og lilla sko på. Jeg spørger, om hun har meget tøj. Det har hun. Derhjemme. Hun har gået op i det. Har klædt sig elegant, - i tøj, der passede sammen. Hun har jakker, tasker, kjoler og spadseredragter. Men hun har tabt sig 30 kilo, så hun kan ikke længere passe det. Og hun ved ikke, hvem hun skal forære det til. Hun har købt nye cowboybukser.

13. marts: Det er tid til aftensmad. Der sidder mange ved bordet. Else, Inger og hendes mand og en ny beboer og hendes mand. Jeg går ind til Lily. Hun har taget parfume på og en farvestrålende bluse med tørklæde. Og natbukser. Vi følges ud. Hun har sovet hele dagen. Siger, hun ville ønske, at hun *"bare kan lukke øjnene og få det overstået"*. I morgen er det hendes fødselsdag. Ude ved bordet taler hun. Om vasen på bordet med blomsterne, om hvor de andre kommer fra. Og giver komplimenter til Else, der ser frisk ud i sit tøj og har kulør - men har tabt en del hår.

"Må jeg være så indiskret at spørge om, hvad din sygdom er?" spørger Lily den nye beboer, som hedder Paula.

Det er en tumor i hjernen, som har gjort Paula lam i den ene side. Og hun har lige fået et lille barnebarn. Paula får tårer i øjnene. *"Jeg er i en tudefase."* Hun fortæller, at hun har skrevet lejlighedssange. Den sidste skrev hun til barnebarnets barnedåb. Det nåede hun, selvom det var svært. Hun havde glædet sig til at sidde på legeplads, til at læse og til at skrive, men nu kan hun ikke på grund af sygdommen. Else byder ind med lydbøger. Det hører Paula også som godnathistorie. For at få tankerne beskæftiget. Hun kan også lide biografier, som Else.

Lily fortæller, at hun er ked af, hun ikke kan skrive på sin pc'er. Der er så meget, hun gerne vil skrive ned. Lige da hun kom til hospice, skrev hun dagbog i versform. Og en erotisk novelle, som har cirkuleret blandt personalet. Og så har hun været i avisen - med billede. Hun har ikke lyst til at blive fejret i morgen. Hun vil ikke have opmærksomhed, siger hun, men fortæller flere gange om den lagkage, hun har bestilt ved køkkenet.

Jeg følger Lily til stuen og hjælper hende af tøjet. Hun er mager. Hun vil gerne *"bare sove ind, uden smerter,"* fortæller hun og spørger til, om jeg har set andre gøre det. *"Ja. Men tit er det, fordi de har fået meget smertestillende."* Jeg siger godnat.

14. marts: Aftensmad. Vi taler om løst og fast. Lily kommer. Hun har fødselsdag. Hun har haft en god dag og inviterer Else ind for at se sit gavebord. Familien har været her. Samtalen sniger sig ind på gentagende emner. Den fine vase på bordet, men også tv, at kunne lide en god krimi og betydningen af at have venner. Men de forsvinder, når man bliver gammel.

Lily spørger, om Else vil med ind og se gaverne nu, men Else vil hellere vente til i morgen. Jeg følger Lily ind på stuen. Hun er træt, men glad for dagen. Hun skal have irsk kaffe serveret på sengekanten.

21. marts: Ved middagsbordet sidder jeg ved siden af Lily. Hun er mere stille, også da vi taler om hendes barnebarn og har ingen appetit. Else kommer ud med paryk. Gudrun, en ny beboer, er her. Hun er nydeligt klædt på. Sidder i kørestol. Manden er hos hende. Han har fortalt, at Gudrun har glædet sig til at komme. *"Og det er jo mærkeligt, når det er endestationen."* Lily tror, det er onsdag i morgen. Det er fredag. *"Tiden eksisterer ikke. Den forsvinder bare, når man ingenting skal,"* siger hun.

27. marts: Jeg hjælper Else ud til bordet. Hun kan ikke rejse sig længere. Hun har en turban på og giver udtryk for, at hun er blevet svagere. Men de er ved at få hende op til overfladen igen, med medicinen *"og kickstarte hende med Prednisolon"*.¹³

Lily sover. Da jeg kigger ind til hende, ligger hun snorkende i sengen med tv'et tændt, iført en fin trøje. Jeg har læst hendes novelle. Den handler om lidenskab og død.

¹³ Prednisolon eller *"Solumodrol"*, som det hedder, når det ikke længere kan indtages i tabletform, betragtes som et livsforlængende stof. Det er et binyrebarkhormon, som giver øget appetit og energi og kan *"holde sygdommen nede"*. Dog er der væsentlige bivirkninger forbundet med det.

29. marts: Else har tabt alt sit hår. Hun kommer ikke længere ud fra stuen. Da jeg var derinde tidligere, sov hun i stolen. Hun har ingen kræfter og appetit. Og lydbogscd'erne fungerer ikke længere på anlægget. Hun fortæller mig, at *"hun har fået nok"*. Hun orker ikke at være social mere, men skal ringe til sin søster lidt i seks. Hun spørger til Lily. Vi taler om, at hun heller ikke kommer så meget ud. Og Else tror, at Lily også er *"ved at have fået nok"*.

30. marts: Inde hos Lily er hun så træt, at hun ikke formår at vågne. Hun åbner øjnene, men falder i søvn flere gange, mens jeg sidder ved siden af hende. Blikket er fjernt, som om hun ikke længere kigger ud.

Jeg tager på påskeferie, og da jeg kommer tilbage er Lily og Else begge døde. Lily findes død, da en sygeplejerske kigger ind til hende Langfredag morgen, får jeg fortalt. Else dør med to sygeplejersker ved sin side to dage efter.

10. april: Den første aften efter påskeferien er der stille ved aftensmaden. Gudrun er der og Paula og hendes mand. Men det er svært at få samtalen til at flyde.



Beretningen viser, hvordan Lily og Else gradvist svækkes og trækker sig tilbage fra det sociale liv for til sidst at dø henholdsvis alene og med to sygeplejersker ved sin side. I kapitel 5 vil jeg vende tilbage til de nærmere omstændigheder omkring Lilys død og vise, hvordan personalets medicinske beslutninger former hendes dødsproces. Her vil jeg bruge beretningen som et afsæt til at beskrive de metodiske implikationer ved adgang og positionering under mit feltarbejde.

Lydhørhed - et redskab til adgang

På baggrund af en ansøgning og et møde med hospicechefen i efteråret 2011 fik jeg lov til at udføre mit feltarbejde på hospice Kirsebærdalen i foråret 2012. Fra første dag blev jeg mødt med åbenhed og tillid af personalet. Jeg blev modtaget som ”en del af huset” og kunne frit færdes rundt. Efter aftale med ledelsen behøvede jeg ikke søge informeret samtykke blandt beboere og pårørende, med mindre jeg selv fandt det relevant.¹⁴ Det gav mig stor frihed, men betød også, at jeg selv blev grænsesættende i næsten alle aspekter af mit feltarbejde.

Uformelt indhentede jeg dog som regel beboernes og de pårørendes tilladelse i den konkrete situation. For eksempel når jeg kom på en stue for første gang eller ønskede at overvære en samtale med personalet. Fordi min adgang var givet af ledelsen og ikke af beboeren og de pårørende selv, blev lydhørhed et vigtigt redskab til interaktion, involvering og tilbagetrækning. At være lydhør, over for hvad den enkelte situation indbød til, eksempelvis hvor længe jeg kunne blive på en stue, hvor tæt jeg kunne gå med mine spørgsmål, og hvad jeg kunne tillade mig at deltage i, var en måde kontinuerligt at forhandle min adgang i det små. Lydhørhed var således et eksempel på dét, antropologen Kirsten Hastrup kalder praksisetik (Hastrup 2009:27).

Som beretningen om Lily og Else viser, skabte det at spise sammen med beboere og pårørende en uformel kontakt, som efterfølgende tillod mig at opsøge beboerne på deres stuer. Dog var det kun de beboere, som havde kræfterne til at komme ud, jeg kunne møde omkring spisebordet. At følges med sygeplejerskerne gjorde det muligt også at komme hos dem, hvis liv primært foregik i og omkring sengen.

Hurtigt erfarede jeg, at der var forskel på den viden, jeg fik adgang til, afhængigt af om jeg fulgtes med en sygeplejerske eller ej. Når jeg var alene på stuerne sammen med beboere og deres pårørende, opstod der et samvær, som var centreret om min tilstedeværelse. Samtalerne svøbte sig om stort og småt. Tit omhandlede de mere livet,

¹⁴Umiddelbart inden feltarbejdets start mødtes jeg med afdelingssygeplejersken på hospice Kirsebærdalen for at underskrive en tredjepartsaftale. Hun gav udtryk for, at det ville besværliggøre min undersøgelse, hvis jeg, hver gang en beboer ankom med sine pårørende, skulle søge informeret samtykke, og vi aftalte derfor, at det ikke skulle være min fremgangsmåde.

der havde været, end den nuværende livssituation og udsigten til at skulle dø eller miste. Som det vil fremgå af næste kapitel, var det ofte sygeplejerskerne, der generede de sårbare samtaler og motiverede både beboere og pårørende til at sætte ord på deres følelser. Den fortrolighed, sygeplejerskerne skabte, blev jeg indirekte en del af, når jeg fulgtes med dem. Desuden udspillede der sig et samvær uden om min tilstedeværelse, hvilket gjorde det muligt for mig at observere relationer mellem beboere og pårørende såvel som sygeplejerskernes praksis. Da jeg samtidig blev mere interesseret i aspekter af denne praksis, kobledede jeg mig i større grad på sygeplejerskerne. Sygeplejerskerne gik derfor fra at være mine ”gate keepers” til at være mine primære informanter.

Mit skift af fokus fra beboere til sygeplejersker var således både følelsesmæssigt begrundet, som jeg beskrev i introduktionen og vil uddybe senere i dette kapitel - og metodisk begrundet. At følges med sygeplejerskerne gav mig et alibi til at være tæt på dét, jeg ønskede at observere. Og en følelse af at min tilstedeværelse var legitim, da det private rum mellem beboere og pårørende allerede var brudt. Havde Amanda eksempelvis ikke været på stuen, da Carl døde, ville jeg have følt min tilstedeværelse grænseoverskridende. Ind imellem blev jeg konfronteret med en følelse af utilstrækkelighed. Det skete især i mødet med pårørende, som lige havde mistet. I de møder følte jeg mig mere tryk i selskab med en sygeplejerske. Det gjorde mig opmærksom på, at sygeplejerskerne ikke alene gav mig adgang til intime øjeblikke mellem beboere og pårørende. De skærmede mig også med deres tilstedeværelse.

At låne sygeplejerskernes kittel for en tid

Jeg havde mulighed for at bruge sygeplejekittel, når jeg ville, og med tiden blev kitlen en næsten daglig beklædning. Den gav mig et tilhørsforhold i personalegruppen og var med til at kategorisere mig som en del af hospice. I langt de fleste tilfælde var beboernes og de pårørendes relation til personalet kendetegnet ved sympati og taknemmelighed. Jeg kan dog ikke udelukke, at kitlen kan have afskåret mig fra eventuelle kritiske informationer. Selvom jeg bar et skilt, hvor der stod, at jeg var antropologistuderende, og jeg forklarede formålet med min tilstedeværelse hver gang,

jeg mødte nye beboere og pårørende, kan min rolle desuden for nogle være forblevet diffus.

I kraft af at jeg lånte sygeplejerskernes kittel for en tid, oplevede jeg flere fællestræk mellem sygeplejerskens og antropologens rolle. Gennem observationer og uformelle interviews forsøgte sygeplejerskerne at forstå beboerens tilstand. Og ligesom antropologen søger at gøre sine informanter tilstedeværende og forestille sig deres livsverden (Jf. Gammeltoft 2003:284), tilstræbte sygeplejerskerne at *”se det hele menneske”* i deres arbejde med beboere og pårørende.

Hvor mit samvær med beboere og pårørende var karakteriseret af lydhørhed og nogle gange af tilbageholdenhed, stillede jeg alle de spørgsmål, der faldt mig ind til sygeplejerskerne. Nogle var ekspressive og satte præcise ord på deres arbejde. Andre var mere søgende i deres refleksioner. Men alle viste de stor villighed til at indvie mig i deres praksis og tanker herom. Det kan skyldes, at jeg med mine spørgsmål opfordrede til en refleksion, som de efterspurgte i deres daglige arbejde.

Under mit feltarbejde var personalegruppen præget af interne spændinger. Flere sygeplejersker udtrykte frustration, fordi de savnede faglig sparring med ledelsesgruppen og manglede et rum for refleksion, fortrolighed og udveksling. At måltiderne foregik sammen med beboerne betød, at den bedste mulighed for at tale om svære oplevelser var på supervision hver anden/tredje måned. Udbændthed, oplevelsen af smuldrende faglighed og vaklende tillid til en del af ledelsen gjorde huset sårbart. Det eskalerede i den sidste del af mit feltarbejde, hvor flere sygeplejersker og en central figur i ledelsesgruppen sagde op.

De interne dynamikker og den sårbare position, som hospice befandt sig i under mit feltarbejde, har formet min viden og efterfølgende analyse. Frem for at fokusere på hospice som en institutionel enhed, fremhæver jeg sammensætningen i personalets praksis. Det har blandt andet ansporet mig til den fænomenologiske tilgang i kapitel 7. Her belyser jeg, hvordan den medicinske håndtering - ud over at være et institutionelt svar på beboernes lidelse - repræsenterer en individuel mulighed for at handle og gøre en forskel for sygeplejerskerne.

Deltagelse og observation

Mit empiriske materiale er blevet til på baggrund af samtaler og deltagerobservation, da jeg vurderede, at det var mest lydhør overfor feltens tilstand af socialt liv (jf. Rubow 2007:231). Kun med hver af hospices to læger gennemførte jeg et semistruktureret interview. Med sygeplejerskerne tog jeg udgangspunkt i de samtaler, der opstod, når jeg fulgte dem rundt og dirigerede dem i retning af mit interessefelt. Derved opstod der tillidsfulde og åbne dialoger, der generede en viden, som det er mit indtryk, mere formaliserede interviewformer ikke kunne have bibragt.¹⁵ Ind imellem bad jeg om lov til at optage samtalerne. Et par aftener samlede jeg de sygeplejersker, der var på vagt, og lavede uformelle fokusgruppe-interviews. Det gav mig mulighed for at høre sygeplejerskernes indbyrdes perspektiver på mine spørgsmål, og jeg hørte dem spørge ind til hinandens oplevelser.

Deltagerobservation er et elastisk begreb (Gammeltoft 2007:279), der gør det muligt at pendulere mellem forskellige grader af deltagelse og observation. Jeg indtog skiftevis en primært observerende og en deltagende rolle. På stuerne kunne jeg stå nogle skridt fra sengen og følge med i, hvad der foregik, eller jeg kunne aktivt tage del i den personlige pleje, hente mad til beboerne, holde dem med selskab og så videre. Med tiden udfyldte jeg også mere indviede funktioner som at *"tage klokkerne"*, når en beboer kaldte på hjælp,¹⁶ sidde hos en døende, hjælpe med at gøre en afdød beboer *"i stand"*, lave mindetavle eller overvære, når bedemændene *"lagde i kiste"*.¹⁷

Jeg sad med ved morgenkonferencerne, hang ud i sygeplejerummet, var med til supervision, deltog i andagter og arrangementer, overværede uformelle såvel som formelle samtaler med beboere og pårørende, samt orienterede mig om beboernes tilstand gennem de skriftlige overleveringer i *"sygeplejekardex"* og i

¹⁵ Mere formaliserede interviews kunne måske have bidraget med en anden type viden, men flere sygeplejersker udtrykte forbehold, når jeg bragte en sådan metode på bane, og jeg undlod derfor at gøre brug af det.

¹⁶ På hver stue var der en klokkesnor, som beboerne kunne bruge til at tilkalde sygeplejerskerne.

¹⁷ Når bedemændene lagde en afdød beboer i kiste, skulle der være et personale fra hospice til stede. I slutningen af mit feltarbejde blev jeg ind imellem bedt om at være dér, hvis der var travlhed i huset, hvilket gjorde mig til en repræsentant for hospice.

”lægejournalerne”.¹⁸ Derved fik jeg en bred viden om personalets praksis og de forskellige rum, den udfoldede sig i. På et sygeplejemøde fortalte jeg om mine metodiske og analytiske overvejelser i forbindelse med feltarbejdet og fik sygeplejerskernes respons herpå. Flere gange bad sygeplejersker om mit perspektiv på problemstillinger eller samtaler, jeg havde været med til. På den måde fandt der en udveksling sted, hvor jeg modtog viden, om den praksis jeg fulgte, og ind imellem kunne bidrage med perspektiver gennem min antropologiske viden.

Ud af verden

Antropologen må *ind* i den verden, som undersøges, skriver antropologen Kirsten Hastrup (Hastrup 2003). At lave feltarbejde blandt mennesker, som var på vej *ud* af verden, havde, som jeg skrev i introduktionen, nogle følelsesmæssige implikationer. Hospice er et hus, som er kendetegnet ved transition. Beboerne ankom med deres familier, tilbragte en tid og forlod så huset. Det betød, at enhver kontakt, jeg indledte, blev midlertidig, hvorimod personalet repræsenterede en konstanthed, som jeg med tiden lænede mig mere imod.

Mit feltarbejde var omtrent en måned henne, da jeg første gang overværede en beboers dødshændelse. Begivenheden kan ses som en form for indvielsesritual, der efterfølgende afstedkom tillidserklæringer og fortrolighed med de sygeplejersker, jeg delte oplevelsen med.

Ellers erfarede jeg ofte en beboers død gennem tegn. Et tændt stearinlys på en central plads i dagligstuen og et lamineret skilt på en stuedør, hvor der stod ”*stuen er rengjort*” eller ”*stuen er ikke rengjort*”, vidnede om et afsluttet liv. Mange gange, især efter weekender, er jeg gået fra garderoben i enden af hospice op ad gangen, småængstelig over, hvilke stuer jeg ville finde tomme.

¹⁸ Hver beboer havde sin egen mappe, der indeholdt ”*journaler*”, ”*sygeplejekardex*” og en række andre oplysninger. Her dokumenterede læger og sygeplejersker en væsentlig del af deres kontakt med beboerne og deres pårørende. Disse mapper udgjorde en skriftlig, formaliseret kilde til viden, som jeg blandt andet brugte til at udfylde huller og søge informationer om beboere, når jeg havde været væk fra hospice.

I de forløb, hvor jeg fulgte en beboer tæt, men ikke var med ved afslutningen, oplevede jeg et stort behov for efterfølgende at få at vide, hvordan det var sket. Sygeplejerskerne beskrev det samme behov for at *"følge det til ende"*. Selvom personalet forsøgte at skabe kontrol og forudsigelighed i beboernes forløb, kunne en beboers dødshændelse komme uventet hurtigt. For mig var uforudsigeligheden et metodisk vilkår, som gav mig en betydningsfuld indsigt i felten. For personalet var det et arbejdsvilkår. Og det er et eksistensvilkår, som beboere og pårørende på hospice var smerteligt konfronterede med.



Repræsentation gennem nærhed og distance

Såvel mit empiriske materiale som specialets analyse er udtryk for en selektion. Under feltarbejdet udvalgte jeg beboere, som vækkede min interesse, og kobkede mig på de sygeplejersker, som kom på deres stuer. Det var ofte beboere, hvis forløb synliggjorde og udtrykte særlige aspekter ved personalets praksis. Eksempelvis kunne personalets overvejelser og forhandlinger omkring dét, jeg har valgt at betegne som et vendepunkt, optræde mere eksplicit. Det betyder, at de dødsprocesser, som optræder i de kommende kapitler, er sigende, men ikke omfatter alle beboeres forløb. Mange af de beboere, jeg fulgte, indgår desuden ikke i specialet, men deres sygdoms- og dødsprocesser ligger til grund for analysen.

En aften, hvor jeg sidder i opholdsstuen og nedfælder noter, siger en sygeplejerske til mig: *"Jeg ved ikke, hvad du skriver om os, men jeg tror, du skriver noget godt."*

Kommentaren kan ses som et tegn på den tillid, jeg blev udvist, men peger samtidig på antropologens dobbeltrolle. Vi vinder adgang til vores informanter gennem en personlig relation, men vores analytiske intentioner ligger hinsides disse og er sjældent blotlagte, skriver antropologen Anja Bornø Jensen (Bornø Jensen 2009:142). Jeg var eksplicit om mine interessefelter, men den viden, jeg fik, voksede frem af samtalerne og de tillidsfulde relationer, som over tid blev skabt. Efterhånden som jeg blev en velkendt del af hverdagen på hospice, kan formålet med min tilstedeværelse derfor være trængt i baggrunden. Det har vakt refleksion i forhold til, hvordan jeg repræsenterer mit materiale. Lydhørheden, hvormed jeg forsøgte at samstemme min tilstedeværelse med de mennesker, mit feltarbejde involverede, er derfor fortsat i den efterfølgende analyseproces. Her er den kommet til udtryk i en dialog med mit materiale og et forsøg på at balancere mellem hvad antropologen Tine Gammeltoft kalder ”loyalitet” og ”illoyalitet”. Studiet af andre mennesker involverer en dobbelt etisk fordring om både en loyal repræsentation af informanternes erfaringer og en ”illoyal” overskridelse af dem, skriver Gammeltoft (Gammeltoft 2007:290). Min intention har været at fremskrive feltens liv - og død - loyalt og nuanceret, men med en distance, som åbner for kritisk refleksion og muligheden for at stille spørgsmål ved elementer af personalets praksis.

Efter her at have beskrevet mine metodiske og etiske overvejelser forbundet med mit feltarbejde, vil jeg i de følgende kapitler præsentere mine analyser.



Lys og mindetavle som sættes frem efter en beboers dødshændelse

Kapitel 4

Det relationelle arbejde

Adam ligger med åben mund. Den hvide T-shirt folder om hans bryst og magre arme, som forsvinder under dynen. Han er uden bevidsthed. På natbordet ved siden af står et fotografi af Bertram, hans dreng på fire år. Bertram har rødt hår, som Adam. Hans hår lyser i solen på billedet. Adams hår og fregnede hud virker falmet i den hvide seng.

Jeg står ved sengens fodende. Ved venstre sengegærde står Pil, Adams kone og kigger på ham. Vi står i stilhed, mens sygeplejersken Esther lægger en pumpe¹⁹. *”Ved Bertram, at hans far skal dø?”* spørger jeg. *”Jeg fortalte det til ham i går... Vi havde en hund, som blev aflivet for nogle måneder siden. Så han ved, at det foregår stille og roligt, når nogen dør. Han har fået en forståelse derfra,”* fortæller Pil. Da Esther tilbyder, at de taler lidt sammen, svarer Pil: *”Jeg talte med Eva (sygeplejerske) en time i går aftes.”*

Næste aften, da Eva og jeg sidder i sygeplejelokalet, fortæller hun om samtalen med Pil. Hun anbefalede Pil at forklare Bertram, at hans far skulle dø og sætte hans død i forbindelse med noget, han kunne forstå. For eksempel aflivningen af deres hund. Så Bertram ikke på længere sigt forbinder sygdom med død, fortæller hun. Adams anden kontaktsygeplejerske²⁰, Maren, har opfordret ham til at skrive et brev til Bertram, men han får det ikke gjort. Da Adam dør, et par dage senere, sidder Maren hos ham og holder ham i hånden.

Mit feltarbejde er kun få dage gammelt, da jeg står ved Adams seng. Her, og i den efterfølgende samtale med Eva, bliver jeg for første gang opmærksom på den betydning, sygeplejerskerne ofte får for beboere og pårørende på hospice - og for relationerne mellem dem. Dette kapitel vil fokusere på sygeplejerskernes relationelle arbejde, som omhandler pleje og omsorg til beboerne og støtte og omsorg til de pårørende. Til at udfolde betydningen af de relationer vil jeg anvende begrebet forbundethed. Hvordan mennesker konstruerer og tænker forbundethed er udgangspunkt

¹⁹ En pumpe er en lille bærbar maskine, der via en plastslange og en tynd nål tilfører medicin kontinuerligt ind under huden.

²⁰ Hver beboer blev ved ankomsten tilknyttet to kontaktsygeplejersker, som havde den primære kontakt til beboeren og dennes familie.

for nyere tilgange til slægtskab indenfor antropologien (Carsten 2000). Begrebet kan give en forståelsesramme til den nære deltagelse, som er et vigtigt element i sygeplejerskernes praksis. En deltagelse som hospiceideologien opfordrer til med intentionen om at skabe hjemlighed i de institutionelle rammer.

Når beboerne kom til hospice, var det på baggrund af et sygdomsforløb, som havde medført betydningsfulde ændringer i deres livsudfoldelse og i relationen til deres nærmeste. Flere studier beskriver, hvordan sygdom og dødens nærhed indebærer et skift af roller, identiteter og positioner i familien (Raunkiær 2008). Relationer, som tidligere har været kendetegnet af lighed, bevæger sig i retning af asymmetriske omsorgsrelationer (Dalgaard 2008). De pårørende havde i mange tilfælde fungeret som sygeplejersker inden indlæggelsen, og fra flere hørte jeg fortællinger om slidsomheden og magtesløsheden forbundet hermed. Ofte var det de pårørendes ønske eller den syges hensyn til sine nærmeste, der lå til grund for indlæggelsen. Udgangspunktet for at komme til hospice - og for mit argument - er således, at når de nærmeste ikke længere kan løfte opgaven, må eksterne omsorgspersoner træde til i det, jeg betegner som en midlertidig forbundethed.

Ved ankomsten tog sygeplejerskerne over i form af pleje og omsorg. Det gav beboere og pårørende mulighed for et samvær, som i mindre grad var defineret af sygdom. Efterhånden som svækkelsen blev mere markant, tog sygeplejerskerne over i stadig højere grad. I mine feltnoter har jeg kaldt det en gradvis overtagelse og overdragelse, som krævede accept fra beboerne selv og deres pårørende. En sygeplejerske fortalte: *"Jeg tænker ikke, at vi tager noget fra dem, men jeg tænker, at vi giver noget, som de skal tage imod, og det kræver jo et eller andet at ville tage imod... hjælp."* Det har ansporet mig til at se det som en udvekslingsrelation. Sygeplejerskernes praksis er forankret i at give, men det fordrer, at beboere og pårørende tager imod og gengælder. På forskellige måder indgår de derfor i en konstellation som skiftevis givere og modtagere.

Gaveudveksling er ifølge sociologen Marcel Mauss' klassiske teori baseret på principper om at give, modtage og gengælde. Derved skabes sociale bånd og forpligtelser imellem giver og modtager. Brydes denne reciprocitet, kan det medføre social uorden (Mauss 2000 [1950]:24-26). På hospice er det ikke materielle ting, som

udveksles, men metafysiske elementer. Ifølge den amerikanske antropolog Michael Jackson kan reciprocitet ses som indlejret i interaktion og sociale relationer generelt, da det at give, modtage og gengælde udgør den mest basale form for intersubjektivitet (Jackson 2002:42). Ved at belyse hvad som gives, modtages og gengældes, vil jeg vise, hvordan forbundetheden skabes, udfordres - eller udebliver.

Under mit feltarbejde så jeg, hvordan sygeplejerskerne uddelte knus, berøringer, omsorgsfulde blikke, humoristiske bemærkninger og lattermildhed. Jeg var vidne til, hvordan de tilbød lydhørhed, samtale og trøst. Og jeg fulgte dem, når de tilberedte irsk kaffe, klargjorde lune spabade og sang fødselsdagssange for beboere, som kunne fejre endnu et år. Det blev modtaget og gengældt med taknemmelighed og glæde af beboere og pårørende. Dog træder relationernes beskaffenhed tydeligst frem, når reciprociteten udfordres. Derfor vil jeg primært anvende empiriske eksempler, hvor det er tilfældet. Da kapitlet omhandler det relationelle arbejde, er mit fokus på den trestrengede relation imellem sygeplejersker, beboere og pårørende. Lægerne deltager ikke i plejen og omsorgen, som er udgangspunktet for det relationelle arbejde. De tilhører i højere grad den medicinske sfære og vil derfor først optræde i næste analysekapitel.

”En følelse af hjemløshed” - den eksistentielle forbundethed

Som Adams beretning viser, er relationen mellem Pil og Eva kendetegnet af tillid og fortrolighed. Pil finder støtte i Evas anvisninger i forhold til at skulle håndtere Adams forestående død og fortælle Bertram, at hans far skal dø. Forbundetheden mellem sygeplejersker, beboere og pårørende er dog af en særlig karakter. Den skabes på baggrund af den sårbare livssituation, som beboere og pårørende befinder sig i. Og fordi den udfolder sig indenfor rammerne af hospice, har den en rumlig og tidslig afgrænsning. Selvom nogle beboere satte spor og levede videre gennem fortællinger i personalegruppen, medførte deres død - som regel - ikke en voldsom indgriben i sygeplejerskernes liv. Det gjorde den derimod i de pårørendes liv. Jeg skelner derfor mellem en midlertidig forbundethed og en eksistentiel forbundethed. Følgende empiriske fortælling er et eksempel på den eksistentielle forbundethed mellem beboere

og pårørende. Den viser, hvordan den enes svækkelse og død griber fundamentalt ind i den andens liv.

Beth ligger i sengen. Med kort hår, utæt spredt over issen. Øjnene er store. Sygeplejersken Esther står ved sengekanten sammen med Niels, Beths mand. De taler om aftensmad. Beth har spist to jordbær. Sønnen David har madet hende. Esther spørger Niels, om han vil med op i spisestuen og spise. "*Gå du op og spis,*" siger Beth. Niels læner sig ind over hende. Han hulker. "*Men jeg vil ikke forlade dig.*" Beth lægger sin arm om hans ryg. Hendes armbånd sidder omkring overarmen. "*Gå op, skat! Så kommer jeg, når Ida kommer.*" (Beth og Niels' datter). "*Men Ida kommer ikke mere i dag.*" "*Gør hun ikke? Det troede jeg.*" Der følger en ordveksling, hvor Beth har svært ved at finde ud af, hvad tid på døgnet det er. Niels går med. Han græder. "*Det er svært at se din kone så forandret,*" siger Esther. "*Forandret!? Hun er en helt anden!*" svarer Niels.

Det ringer fra Beths stue. Hun sidder på badeværelset, da vi kommer derned. Niels har hjulpet hende på toilet. Sammen skal Esther og Niels hjælpe hende tilbage i kørestolen. Niels stiller sig foran Beth: "*En, to tre.*" Han løfter hende forsigtigt op, med et greb under hver armhule. Da Beth står oprejst, holder han om hende. En omfavelse, der varer noget tid. Også efter Esther har hevet Beths hvide underbukser op. "*Lugter det?*" spørger Beth. "*Nej, der var ingenting.*" Men Esther skyller alligevel ud. Niels bliver ved med at knuge Beth. Så sænker han hende ned i kørestolen, og Esther kører hende ind til sengen.

Niels vil gerne ligge og holde Beth i hånden, inden hun sover. "*Jeg ligger i den side, - det gør jeg også derhjemme. Ja, det har fungeret godt for os,*" fortæller Niels. Han har lagt sig i sengen ved Beths højre side. Sengene står helt tæt. Han kysser hende, men hun reagerer ikke på det.

Næste aften går jeg med sygeplejersken Eva ned til Beths stue. Sengene er nu skilt ad. Der er trukket to stole hen ved siden af Beths seng. Niels sidder i én af dem. Han græder. Beth ligger med let åbne øjne, men sover. På natbordet ligger armbåndet. Eva mærker til Beths puls. Vi er der et øjeblik og går så igen.

Kort efter, da vi står i medicinrummet og finder *"aftenmedicin"*, bliver vi hentet af David. *"Min mor har fået et angstanfald,"* siger han. Nede på stuen er Beth på vej ud af sengen. Hun har hænderne knyttet om *"sengegalgen"*²¹, dynen er krænget af. Eva taler beroligende til hende. Mens Eva giver Beth den beroligende medicin, som hun har taget med, står vi, Niels, David, Ida og jeg, i tavshed og kigger på Beth. Hun lukker øjnene, åbner dem og tager igen afsæt til at komme op af sengen. *"Hvad skal jeg?"* spørger hun. *"Du skal ligge her. Du skal ikke bruge dine kræfter,"* svarer Eva blidt. *"Giv mig nogle kræfter. Jeg vil have nogle kræfter!"* *"Det har vi desværre ikke... Hvis vi havde, gav vi dig dem gerne."*

Eva vinker Niels om på venstre side af sengen, så han kan stå ved Beths hovedgærde, som er hejst. Han tager hende i hånden. Beth mumler noget. Det lyder som *"Gå væk."* *"For helvede. For helvede,"* råber hun så - med de kræfter hun har. Niels vender sig væk og hulker højt. *"Hun mener det ikke. Hun ved ikke, hvad hun siger,"* forklarer Eva beroligende. David og Ida kigger på hinanden. *"Kom far,"* siger David. De går udenfor. Ida bliver siddende ved siden af Beth i én af stolene på den anden side af sengen. Hun har jakke på. *"Har du det ikke varmt?"* spørger Eva. Det er midt i juni.

Beth ligger nu roligt i sengen. Niels er kommet ind igen, men Eva vinker ham med ud. De sætter sig på bænken ved stuen og taler om Beth. Om hvorfor hun reagerer sådan. At det er på grund af sygdommen.

"Hun har det ikke godt i den tilstand. Har du sagt til hende, at hun gerne må give slip?" spørger Eva.

Niels: *"Nej, det har jeg ikke. Og det kan jeg heller ikke."*

Eva: *"Så skal du heller ikke."*

Niels: *"Det er mig, som er egoistisk. Jeg kan ikke forestille mig et liv uden hende. Jeg føler mig fremmed, når jeg kommer hjem."*

Eva: *"Jeg kan godt forstå dig. Men det er dét, I havde sammen, du gerne vil have. Ikke som hun har det nu."*

²¹ Et stativ monteret på sengen, som hjælper beboeren til at rejse sig op.

Niels: *"Jeg har en fornemmelse af, at Beth dør i nat."*

Eva: *"Det kan ske. Det kan godt være, vi er så tæt på. Har du sagt det til børnene?"*

Niels: *"Ja, det er derfor, de bliver her i nat."*

Ida kommer ud. *"Jeg skal tisse,"* siger hun, men sætter sig alligevel ned. Niels tager hendes hånd. Og Evas.

"Hun må gerne tage af sted nu, far. Hun virker desperat," siger Ida. *"Kan hun ligge sådan i 14 dage?"* spørger hun Eva.

"Nej, men man kan godt ligge i et par dage. ... I morgen kommer vores læge. Og vi kan gøre sådan, at hun sover, så hun ikke vågner op på den måde. Så sover hun lige så stille ind i døden," fortæller Eva.

Niels går ind til Beth igen, og Eva taler lidt med Ida. *"Mor har aldrig bandet før,"* siger hun.

I sygeplejerummet beskriver Eva Beth som *"psykisk forpint"*. *"Det bliver et akavet samvær, hvis hun, hver gang hun kommer op til overfladen, er forpint, forvirret og rodende. Det skal familien ikke se eller huske. Så er det bedre, at Beth er fredeligt sovende,"* fortæller hun.

Der går lidt over et døgn, inden Beth dør. På morgenkonference fortæller en sygeplejerske at *"det gik stille og roligt. Hun fik lidt ekstra morfin en time før. Niels er fuldstændig knust. Han holdt hende i hånden, da hun døde."*

Katja, sygeplejerske: *"Han sagde i nat, at han følte sig hjemløs nu."*

Majken, sygeplejerske: *"Det er han også, hvis hans hjerte ikke har et sted at bo."*

Beths fortælling viser, hvordan sygdommens svækkelse ændrer hendes måde at være i verden og hendes relation til familien. For Niels medfører det en følelse af tab, endnu før han har mistet sin kone. Såvel død som afsked er på den måde flydende begreber tilknyttet mange deltab både for beboere og pårørende. At bevare de sociale bånd er det vigtigste menneskelige motiv, skriver sociologen Clive Seale. Men døden truer disse bånd. Sorg kan forstås som en reaktion på en ekstrem skade på de sociale bånd (Seale

1998:194). For Niels omfatter sorgen både det gradvise tab af Beth og den adskillelse, han ved, den nærtforestående dødshændelse vil bringe.

Seale skriver med reference til psykoanalytikeren Sigmund Freud: "At elske nogen er at placere det menneske som en del af sig selv og dermed miste den del af sig selv, når det menneske dør. En elsket persons død forårsager skade på en sikker fornemmelse af Selv" (Freud i Seale 1998:194). Samme intersubjektive tilgang til Selvet er en del af den antropologiske litteratur. Michael Jackson skriver, at subjektivitet, "en persons væren" ikke er konstant, men bliver til i det meningsfulde forhold, vi skaber med dem, vi elsker, og de ting, vi tillægger betydning (Jackson 2002:66). Niels' følelse af hjemløshed efter Beths død kan forstås i lyset heraf. En følelse, som sygeplejersken Majken udtrykker forståelse for med sin bemærkning om, at Niels' hjerte ikke har noget sted at bo, nu hvor Beth ikke længere er i verden. Det viser, at de pårørende ikke kun mister deres kære. De mister også en del af deres eget Selv, da det Selv, de var sammen med den døende, svinder bort. Den eksistentielle forbundethed er således kendetegnet ved, at beboere og pårørende former dele af hinandens Selv. Og den enes død griber fundamentalt ind i den andens liv.

I kapitel 6 vil jeg uddybe betydningen af Beths forandring og den medicinske respons, Eva foreslår, i form af at gøre Beth "*sovende*". Her vil jeg fortsat fokusere på forbundethed. Den manglende genkendelighed, Niels føler i forhold til Beth, er resultatet af en længere proces, som er startet, inden Beth ankommer til hospice. De ændringer, sygdommen har medført i Beths livsudfoldelse, involverer forandringer i Niels' og Beths samliv, da roller og positioner, som jeg tidligere nævnte, har ændret karakter. Det er mit argument, at sygeplejerskerne forsøger at rette op på den manglende velkendthed ved at agere som det, jeg vil kalde en form for eksterne slægtninge. I det følgende vil jeg derfor uddybe, hvori forbundetheden mellem sygeplejersker, beboere og pårørende består.

De eksterne slægtninge

I en samtale, som jeg overværede mellem en sygeplejerske og Leonora, inden Carls død, taler de om, at både Leonora og Carl "*står på kanten, og ingen af dem har været*

her før". Billedet siger noget væsentligt om relationen mellem sygeplejersker, beboere og pårørende. Sygeplejerskerne er de eneste, som har *"været her før"*. De har en faglig viden og erfaring, som kvalificerer dem til at give støtte i den svære tid. Ved at agere som eksterne slægtninge, forsøger de at opretholde en følelse af tryghed og balance i de relationer, som er i forandring og truet af brud.

Visheden, om at tiden sammen er knap, skaber en særlig fortætning i relationerne mellem beboere og pårørende, hvilket kom til udtryk på forskellig vis. Nogle forberedte sig på den nærtstående død sammen. De talte om ønsker for den sidste tid, om praktiske foranstaltninger og om tanker og følelser forbundet med at skulle dø eller miste. For andre var kontakten svær. En sygeplejerske fortæller efter Adams død: *"Adam og Pil talte hver for sig, men ikke sammen"*. Det er mit indtryk, at det ofte var sådan i tilfælde, hvor beboere og pårørende også tidligere i livet havde haft svært ved at dele intimitet. Dødens nærhed gjorde det ikke lettere. Gentagne gange så jeg sygeplejerskerne forsøge at hjælpe fortroligheden på vej, idet de betonedede vigtigheden af at *"tale om det"*. Jeg så dem indtage en rolle som fortrolige og blive delagtiggjort i tanker og følelser, som beboere og pårørende ikke var i stand til at dele. Eller som de, grundet gensidige hensyn, undlod at dele med hinanden. Eksempelvis bad hustruen til en døende beboer sygeplejerskerne tale med hendes mand om, hvilke tanker han gjorde sig efter at have frasagt sig behandling - *"så det ikke blev svar, der beskyttede hende"*. Sygeplejerskerne indtager således en position, som rækker langt ind i beboere og pårørendes private sfære, hvorved den midlertidige forbundethed etableres.

Den midlertidige forbundethed kan som nævnt forstås som en del af hospiceidealet om at udgøre et hjem for mennesker i deres sidste tid. Men hospice som institutionel ramme udfordrer selvsamme forbundethed. Det blev tydeligt ved *"udskrivelse"*. Cirka hver tredje uge blev en beboer *"taget op på status"* - en udvidet morgenkonference - med henblik på, om vedkommende skulle blive på hospice eller var blevet så stabil, at en udskrivelse skulle forberedes²². Nogle beboere udtrykte selv et ønske om at komme hjem og var glade for at få *"lidt ekstra tid"*. Men i mange tilfælde stred en eventuel

²² Udskrivelse blev set som et nødvendigt onde, fordi hospice, som nævnt i kapitel 2, er en specialiseret institution med få pladser, som mange uheldigvis syge og deres pårørende ønsker adgang til. Personalet måtte derfor kontinuerligt vurdere beboernes behov for at kunne retfærdiggøre, at de *"optog en plads"*.

udskrivelse imod beboerens eget ønske. Det affødte dilemmaer og diskussioner i personalegruppen. En sygeplejerske beskrev det som et tab at måtte meddele sin kontaktbeboer, at hans udskrivelse skulle sættes i gang: *"Et tab mellem ham og mig og den tillid, vi har fået. Og et tab af integritet for ham, for lige nu er Bent på sine grædende knæ. Han trygler mig om at få lov til at blive. Men jeg kan ikke være barmhjertig."*

Flere gange skete det, at beboere, der skulle udskrives fik det markant dårligere på kort tid, og enkelte døde, mens udskrivelsesprocessen var i gang. Jeg hørte desuden beboere udtrykke, at de *"gerne ville have det godt, men heller ikke måtte få det for godt"* af frygt for at blive sendt hjem. Når beboerens livssituation ændrede sig til det bedre, blev kriteriet for at være på hospice ikke opfyldt. Som sygeplejerskens citat ovenover viser, forårsagede det en følelse af tab og tillidsbrud i relationen til beboeren at bringe udskrivelse på bane, som det gjorde ondt at medvirke til. Sygeplejersken oplever Bents udskrivelsessamtale som et svigt i kraft af den forbundethed, der er blevet skabt imellem dem. Udskrivelse er således en situation, hvor ideologi og praksis bryder med hinanden, og hvor sygeplejersken stilles i et personligt dilemma i sit relationelle arbejde. Hospiceidealet om at skabe hjem bliver med andre ord udfordret af antitesen om at sende hjem.

Jeg erfarede dog også, at idealet om at skabe hjem og hjemlighed i den institutionelle ramme udfordrede sygeplejerskerne på helt andre måder. Eksempelvis lå der fra ledelsen en forventning om, at sygeplejerskerne spiste med beboere og pårørende, da det blev anset som en del af hospiceideologien at dele måltider. Gennem måltidet blev sygeplejersker, beboere og pårørende således iscenesat som en familie. Det vakte til tider frustration, da det, ifølge nogle sygeplejersker, fratog dem muligheden for at blive *"ladet op"*. Et par sygeplejersker udtrykte det på følgende måde:

"Det er lette emner, jeg tager op... Man bliver omsorgstræt..." "Vi giver, giver og giver..." "Hvis dén, jeg passer, sidder ved siden af, har jeg ikke lyst til at være privat. Så kommer de for tæt på. Det kradser i den professionelle kappe. Jeg føler mig ubeskyttet."

Sygeplejerskernes kommentarer viser, at den midlertidige forbundethed ikke kun skabes gennem nærhed, men også gennem distance. Uden distance kan sygeplejerskerne ikke påtage sig rollen som eksterne slægtninge. Hvis de bliver for ”ubeskyttede”, risikerer de at komme i en position, som ligner de pårørendes, da beboeren - og beboerens død derved kan gribe ind i deres private liv og følelse af Selv. At der opretholdes et skel mellem en midlertidig og en eksistentiel forbundethed er derfor væsentlig for, at sygeplejerskerne kan udføre deres relationelle arbejde.

Jeg vil uddybe, hvordan nærhed og distance er vigtige aspekter af sygeplejerskernes praksis i kapitel 7. Nu vil jeg foreløbig vise, hvordan forbundetheden etableres gennem udveksling. For at sygeplejerskerne kan agere som eksterne slægtninge og give deres pleje, omsorg og støtte, må de pårørende give deres kære, beboeren, i sygeplejerskernes varetægt. Udvekslingsrelationen mellem sygeplejersker og pårørende er derfor, som udgangspunkt, centreret om beboeren.



En ægtefælle er flyttet ind på hospice sammen med sin mand

At give den døende som en gave

Blandt sygeplejerskerne oplevede jeg en antagelse af, at relationen mellem beboere og pårørende var bedst tjent med kun at være følelsesmæssig, og at praktiske funktioner ligefrem kunne skade relationen. Eksempelvis fortæller sygeplejersken Esther, at hun har sagt til Paulas mand, at han ikke skal deltage i plejen. *"I søndags hjalp han med at trække bukserne ned, da hun skulle på toilettet og lægge hende i seng. Det var ikke godt. Ikke rart for deres forhold."* Citatet viser, hvordan sygeplejerskerne forsøgte at skabe et samvær mellem beboere og pårørende, hvor relationens asymmetri og beboerens kropslige forandringer blev gemt bort.

For de fleste var det en lettelse at afgive opgaver, ansvar og *"træde tilbage til rollen som pårørende"*, som hustruen til en beboer udtrykte det. Overvejende hørte jeg derfor positive tilkendegivelser og taknemmelighed blandt de pårørende. I enkelte tilfælde oplevede jeg dog modstand knyttet til at overdrage omsorgen og plejen til sygeplejerskerne. Jeg så det især blandt ægtepar, som havde et langt samliv bag sig, og hvor manden var den syge. Hustruens pårørende- og pleje-omsorgsrolle lod sig ikke adskille. Det betød, at sygeplejerskerne oplevede det som svært at udføre deres arbejde tilfredsstillende. De kunne ikke give beboeren den pleje og opmærksomhed, de ønskede. Følgende empiriske uddrag er et eksempel herpå.

Da Esben ankommer til hospice, er han stærkt svækket. Anna, hans kone, er hos ham hele tiden. Hun ønsker ikke at forlade stuen, og når personalet stiller Esben spørgsmål, svarer hun på hans vegne. Blandt personalet afføder det en følelse af at *"være overvåget"*, og på morgenkonferencen taler de om, at de *"ikke kan komme til for hende"*, og at de derfor bliver nødt til at *"grænsesætte"*, da det er vigtigt, at det er Esben selv, som giver udtryk for sine behov.

Lægen: *"Hun græd i går, hvor jeg sagde det på en pæn måde, - at jeg også stiller mine diagnoser ud fra pauserne og dét, han ikke svarer på mine spørgsmål. Han har styret hele livet, men nu er han ikke sig selv."*

Michaela, sygeplejerske: *"Hvis vi går ind på stuen med ryggen til hende, får vi et svært forløb."*

Katja, sygeplejerske: *"Vi må sælge det positivt. Vi må lempe hende ud - ved at få hende til at gå hjem og sove."*

Brit, sygeplejerske: *"Vi har den oplevelse med de pårørende, at hvis vi tager dem i hånden, så går det bedre, og så kan vi fokusere på ham."*

Katja, sygeplejerske: *"Hun er en del af ham."*

Personalet ser Anna som en del af Esben. Men han er også en del af hende. At *"grænsesætte"* for Anna er med til at afgrænse hende og Esben som to individer. Det kan ses som udtryk for den individuelle personforståelse, der primært dominerer i vesten (Bloch 1988). Vi tager for givet, at vi kender grænserne mellem én person og en anden, skriver Maurice Bloch (Bloch 1988:16). Vi ser mennesker som unikke, afgrænsede enheder. Men også mennesker består af dele - som kød, blod, krop og sjæl. Disse dele opleves som mere intimt og virkeligt forbundne end den måde, mennesker er forbundne til hinanden (Ibid.).²³ Anna ved, at hun er i færd med at miste Esben. Og personalets adfærd kan yderligere give hende en følelse af, at han tages fra hende. At adskille Anna og Esben som to individer synes nødvendigt for personalet. Esben er døende, og det er deres opgave at give ham pleje og omsorg i den sidste tid. Men det er ikke nødvendigvis muligt at adskille Anna og Esben som to individer. Som jeg har argumenteret for, er mennesker, som er eksistentielt forbundne, en del af hinandens Selv. Lægen siger, at Esben ikke længere er *"sig selv"*. Hans ændrede Selv medfører forandringer i deres konstellation og dermed også forandringer i Annas oplevelse af Selv. Esben er døende, men han og Anna er i opløsning sammen.

Samarbejdet med de pårørende blev betonet som vigtigt. Om det var et *"godt samarbejde"* var betinget af, i hvilket omfang de pårørende gav sygeplejerskerne lov til at *"komme til"*. Med andre ord, om de pårørende var i stand til at give deres kære fra sig. I Annas tilfælde har hun svært ved at give Esben fra sig, og derved bryder

²³ Den amerikanske antropolog Marilyn Strathern har på baggrund af feltarbejde i Melanesien givet sprog til et nyt personbegreb. Frem for at forstås som individer opfattes melanesiske personer som *"divider"*, skriver Strathern (Strathern 1988:13). Det betyder, at personer i Melanesien ikke tænkes som udelelige, afgrænsede enheder, som det er en tendens i den vestlige kultur. Det, som foregår mellem personer, anses som forbundet i den samme proces af forening og separation, som det, der foregår inden i personer. Begrebet divider tillader os dermed at tale om det singulære såvel som det plurale (Ibid.).

reciprociteten sammen. Sygeplejerskerne kan ikke give nærhed, og Anna kan ikke modtage nærhed. Det betyder, at relationen til sygeplejerskerne er præget af distance. Anna modtager ikke den tryghed og støtte, som sygeplejerskerne kan give i rollen som eksterne slægtninge. Beretningen om Anna og Esben viser dermed, at beboeren kan ses som en gave, som de pårørende skal give til sygeplejerskerne, for at forbundetheden kan etableres. I de tilfælde, hvor det ikke sker, udebliver forbundetheden.

Jeg vil nu rette blikket mod relationen mellem beboere og sygeplejersker og vise, hvordan forbundetheden også her skabes gennem udveksling.

”Tak for kampen”

”Det er vigtigt, vi kommer på banen nu med den personlige pleje - for ellers vil der komme et knæk, når hun ikke længere kan klare det selv,” siger sygeplejersken Majken, da vi forlader én af de knapt så svækkede beboeres stue.

Udsagnet viser, hvordan sygeplejerskerne prøver at skærme beboerne mod deres kropslige forandringer. I dette tilfælde forsøger sygeplejersken at være på forkant med svækkelsen og tage over, allerede inden beboeren konfronteres med sine tab. Det er starten på en udvekslingsrelation, som vil blive stadig mere omfattende. Hvad sygeplejerskerne specifikt er givere af, hvordan beboerne gengælder og hvilke forventninger, der er knyttet til at give og modtage, bliver særligt synligt, når reciprociteten udfordres. Det viser følgende empiriske eksempel med Carl.

Carl er begyndt at kaste op, og sygeplejerskerne antager, han er forstoppet. En aften, hvor jeg følges med sygeplejersken Dea, har han fået en stikpille. Efter et stykke tid begynder afføringen at komme. Den flyder ud. Carl ligger med armen over hovedet, han vrider ansigtet, presser og råber, at vi skal *”få det væk”*. Vil gerne selv tørre efter. Griber febrilsk fat om toiletpapiret. Prøver, men opgiver. Kører sengens hovedgærde op og ned, op igen og ned. Afføringen forsætter. Dea tørrer med store knuder toiletpapir og skubber en ny ble ind under Carl. Tørrer igen og skubber en ny ble ind under ham. Og hele tiden er der smerterne. Vi kan ikke rigtig røre ham eller vende ham. Og hovedgærdet skal op igen, og puden rettes, og vand på papiret og tørres længere inde i

endetarmen. Ansigtet og kroppen er spændt, og Carl knuger mig hårdt om hånden. ”Er alt det mit?” spørger han til de to gennemsigtige plasticposer fulde af papir, bleer, lort og engangshandsker, da vi endelig er færdige.

I skyllerummet bagefter siger Dea: ”Hvis jeg skulle have ham i morgen, ville jeg tage ham op på konferencen. For at få sparring og opbakning i forhold til, hvordan jeg skal være på stuen og tackle ham. Jeg synes, han er svær.”

Nanna: ”Hvad gør det svært?”

Dea: ”Kommunikationen. Den er meget vigtig for mig. Og jeg kan ikke kommunikere med ham²⁴. Han er en beboer, hvor jeg kan føle mig uduelig eller utilstrækkelig. Han er svær at forstå, vi går forbi hinanden, og så kan jeg ikke røre ham på grund af smerterne.... Jeg har en fornemmelse af, at han har svært ved at afgive noget kontrol og bare være i det. Det er også fair, men vi vil bare så gerne hjælpe ham.”

Da vi næste morgen mødes i garderoben, siger Dea: ”I forhold til vores snak i går, så fik jeg det meget bedre bagefter. Jeg var derinde senere, da han skulle sove, og han var faldet til ro. Jeg sagde, ”Tak for kampen!”, og han vidste, hvad jeg mente. ”Selv tak. Du var god.” Og så kom det dér store, hvide smil i det sorte ansigt og den mørke stue. Det gjorde noget ved utilstrækkelighedsfølelsen.”

Hændelsesforløbet viser nogle af de elementer, der indgår i udvekslingsrelationen mellem beboere og sygeplejersker, selvom de dog ikke alle træder tydeligt frem her. Omsorg, pleje, berøring, samtale, nærhed og fortrolighed er, foruden den medicinske lindring, som jeg vil behandle i næste kapitel, blandt de elementer, som sygeplejerskerne er givere af. Carl kan ikke modtage Deas berøring på grund af smerterne. Og den svære kommunikation betyder, at udvekslingen af samtale, fortrolighed og nærhed udebliver. Når beboerne som Carl er i en tilstand, hvor det er svært at modtage, udfordres reciprociteten, og der opstår en form for uorden. Den kommer til udtryk i en faglig og personlig sårbarhed hos sygeplejersken - og i en skrøbelighed i relationen mellem dem. Det er igennem deres mulighed for at give

²⁴ Carl var ikke danskfødt. De fleste i personalegruppen delte Deas oplevelse af, at det var svært at kommunikere med ham, men om det skyldtes ”sygdommens udvikling”, hans ”kulturelle baggrund” eller ”træk ved hans personlighed” var der usikkerhed omkring.

fysisk såvel som metafysisk nærhed at sygeplejerskerne kan agere som eksterne slægtninge. I de tilfælde, hvor reciprociteten udfordres, vanskeliggør det derfor den forbundethed, som sygeplejerskerne søger at skabe. Da Carl gengælder Deas indsats, genoprettes balancen i deres udvekslingsrelation og i Deas selvopfattelse. Taknemmelighed, fortrolighed, tillid, anerkendelse og en følelse af at gøre en forskel er blandt de elementer, som beboerne giver tilbage til sygeplejerskerne.

Overordnet optræder sygeplejerskerne som givere og beboerne som modtagere. Men i hvert møde bliver positionerne forhandlet, og forskellige former for udveksling, der styrker eller udfordrer de sociale bånd, træder frem. Antropologen Ann Julianne Russ skriver, at plejens gave på hospice tilføres en lov om symbolsk gengældelse, hvor det at give bliver modtagende i sig selv (Russ 1993:144). Tilsvarende vil jeg fremhæve, at det at modtage bliver givende i sig selv. For beboerne ligger der en implicit gengældelse i at modtage. Når de tager imod, tillader de sygeplejerskerne at give, hvorved forbundetheden kan etableres. I kraft af forbundetheden er sygeplejerskerne i stand til at gøre en forskel for beboere og pårørende - hvorigennem deres indsats får betydning og mening. Den sociale orden repræsenteres således ved forbundetheden, da det er i rollen som eksterne slægtninge, at sygeplejerskerne aktivt kan arbejde for den livsafslutning, de ønsker at give beboerne. Sygeplejerskernes professionelle selvopfattelse er derfor afhængig af, om beboerne tager imod den gave, de tilbyder - i form af en død, hvor social harmoni søges skabt og opretholdt til det sidste. I kapitel 7 vil jeg uddybe, hvordan sygeplejerskernes professionelle selvopfattelse blev påvirket af beboere, som ikke modtog og gengældte på gængse måder.

Forvaltere af kontrol

Jeg vil her vende tilbage til Deas bemærkning om, at Carl *"har svært ved at afgive kontrol og bare være i det"*. At give kontrollen fra sig var vanskeligt for de fleste beboere, og ofte var det ikke et spørgsmål om, at de afgav den, men at de før eller siden mistede den. Beboernes afhængighed af sygeplejerskerne voksede således i takt med, at de tabte stadig flere færdigheder. At miste var forbundet med at måtte modtage, og sygeplejerskerne forsøgte at kompensere for beboernes tab gennem deres pleje og

omsorg. Eksempelvis forsøgte de at gøre beboerens fysiske fremtoning så velkendt som muligt. Make up blev lagt, hår blev sat, skæg blev barberet, creme blev smurt på, og beboeren blev iført sit eget tøj, i det omfang vedkommende orkede det - alt sammen for at beboeren kunne "*ligne sig selv*". Det kan ses som et forsøg på at iscenesætte beboeren som en velkendt krop og person i egne og andres øjne. Et perspektiv, Biehl også beskriver i sit hospicestudie (Jf. Biehl 2011:54).

I situationen med Carl træder det frem, at han ikke længere har kontrol over de basale kropslige funktioner. Julia Lawton skriver, at når kroppen ikke længere er afgrænset, når afføring, urin og opkast ikke længere kan kontrolleres, udfordres den vestlige opfattelse af en person som en sammenhængende, afgrænset enhed i en individuel krop (Lawton 2000:2). Hvordan Carls kropslige tab påvirker hans person, særligt i sygeplejerskernes og de pårørendes øjne, vil jeg vende tilbage til i kapitel 6. Her vil jeg fremhæve, hvordan det, at kroppens grænser brydes, medfører, at Carls intime sfære udviskes. Sygeplejerskerne hjælper ham, når han skal "*besørge i sengen*", når han skal spise, og når han skal lægges til rette eller vendes i sengen. På den måde varetager sygeplejerskerne stadig flere af de kropslige funktioner, Carl taber. Sygeplejerskerne bliver med andre ord forvaltere af den kontrol, beboeren mister over sin egen krop. Det betyder, at der sker en kropslig sammensmeltning, hvor sygeplejerskens krop bliver en forlængelse af beboerens krop i den sidste tid. Forbundetheden kommer dermed også til udtryk på en kropslig måde.

Hvordan personalet med tiden bliver forvaltere af kontrol, ikke kun over beboerens krop, men over stadig flere aspekter af beboerens liv og i sidste ende død, vil jeg uddybe i næste kapitel. Jeg vil nu bevæge mig fra det relationelle arbejde til den medicinske praksis og belyse personalets medicinske håndtering af dødsprocesserne på hospice.

Kapitel 5

Den medicinske håndtering af død

Allerede fra første dag vakte medicinens rolle min opmærksomhed og nysgerrighed, da den var langt større, end jeg havde forventet. Intentionen med medicin var at lindre. Men den medicinske behandling havde også stor betydning for, hvordan beboernes sygdoms- og dødsforløb formede sig. Ofte så jeg, at beboernes forløb fulgte den samme struktur og rummede et vendepunkt. Derfor har jeg valgt at se det som en medicinsk ritualisering, og vendepunktet anskuer jeg som en epifani. Ifølge sociologen Arthur Frank kan en epifani defineres som et erkendelsesskift, der genereres af krise og efterlader markeringer i et menneskes liv (Frank 1989:70).²⁵ I min optik kan epifanien bruges til at udfolde det vendepunkt, jeg dels så opstå, dels så medicinsk skabt i beboernes forløb. I dette kapitel vil jeg derfor belyse, hvordan epifanien findes og konstrueres i et net af observationer, fortolkninger, skøn, timing, viden og medicinske beslutninger. Derved viser jeg, hvordan livets såvel som dødsprocessens længde er genstand for forhandling på hospice.

Den medicinske ritualisering af beboernes forløb

Carl ankommer til hospice på en rullende bære. Gennem indgangspartiet, forbi det lille springvand, receptionsdisken med de tændte stearinlys og sekretæren Louises imødekommende smil, hen ad gangen til stuen, som vi har gjort klar til ham med stearinlys og blomster i urtepotte. Her løfter sygetransportmændene ham forsigtigt over i sengen. Leonora ankommer kort efter, og sygeplejersken Katja har en længere samtale med dem. Om Jacob, deres søn som er 11 år, om smerterne og trætheden, der er taget til, om de dårlige drømme, om sygdommens udvikling, venners forsvinden, familiens betydning, koden til internettet og den manglende appetit, som kun giver lyst til frysepizza fra Brugsen. Johan, lægen, støder til samtalen, som nu strækker sig rundt om Carls symptomer, hans ønsker for tiden på hospice og muligheden for at kontrollere den smerte, som er hans største gene. *"Det er ikke svært at behandle smerter - dem kan man*

²⁵ Frank ser på, hvordan hvert sygdomsnarrativ er baseret på en epifani (Frank 1989).

bedøve. Spørgsmålet er, hvor meget vil man være vågen, og hvor meget man vil tåle?" siger lægen. Imens vi taler, falder Carl hen, sover og vågner op igen.

Alle beboere havde ved ankomsten til hospice en velkomstsamtale med en sygeplejerske. Den blev efterfulgt af en lægesamtale, hvor den medicinske plan blev lagt. Ofte iværksatte lægerne en behandling, der havde til hensigt at lindre typiske symptomer som smerter, træthed og kvalme. Behandlingen bestod ofte også af livsforlængende medicin, der kunne kvikke beboeren op og give mere energi.²⁶ Mange beboere oplevede en bedring, som de både tilskrev den medicinske behandling og den ro og tryghed, de oplevede på hospice. Bedringen kunne komme til udtryk i øget appetit, mere energi og lyst til at deltage i det sociale liv med familien. Og for nogle også i det fællesskab, der kunne opstå udenfor stuerne, som Lily, Else og Paula deltog i.

Efter en opblomstring skete det som regel, at beboeren blev tiltagende træt, appetitten svandt ind, det blev sværere at synke, vanskeligere at koncentrere sig, og vedkommende faldt mere ind i sig selv. Det betød, at livet på alle måder blev afgrænset til sengen. I personalegruppen hørte jeg det ofte beskrevet som, at beboeren *"sløjede af"*, *"tabte højde"*, eller hvis det skete mere pludseligt: *"væltede"* eller *"lagde sig"* - eufemismer, som jeg vil vende tilbage til i kapitel 7. På dette stadie blev det sværere at lindre sygdommens symptomer, og personalet søgte i stedet at *"lindre oplevelsen af dem"*, som den ene læge udtrykte det. Det betød, at behandlingen skiftede spor. Personalet *"nedtrappede"* den livsforlængende medicin og øgede den smertestillende og beroligende medicin med den konsekvens, at beboeren tilbragte mere tid sovende.²⁷

Efterhånden som personalet vurderede, at stadig større og oftere doser var nødvendige, kunne de vælge at give beboeren medicin gennem en pumpe. Derved kunne de undgå *"huller i smertedækningen"* og forhindre, at beboeren vågnede ved medicingivning. De fleste beboere blev på dette stadie skønnet at have det bedre i sovende end i vågen tilstand. I nogle tilfælde vurderede personalet, at beboeren var så *"forpint"*, at det ikke var muligt at lindre på anden måde end gennem vedvarende bedøvende medicin.

²⁶ Prednisolon og Ritalin hørte til den *"livsforlængende medicin"*. Det opkvikkende stof "Ritalin" skulle bekæmpe den overvældende træthed, som beboerens sygdom forårsagede.

²⁷ Til den beroligende behandling blev brugt Midazolam og i nogle tilfælde Nozinan, som begge har en bedøvende effekt.

Beboeren fik så en sederende pumpe, der sænkede bevidsthedsniveauet og holdt beboeren sovende frem til dødshændelsen. At *"lægge beboeren til at sove"* gav mulighed for at skabe en anden død end den, sygdommen ville forårsage. Det er en metode, jeg vil vende tilbage til senere i kapitlet.

Nogle beboere nåede ikke at tilbringe tilstrækkelig tid på hospice til at opleve en bedring. Men ofte så jeg ovenstående struktur i beboernes forløb. En struktur, som den medicinske behandling bidrog til at skabe. Det har som nævnt ansporet mig til at se det som en medicinsk ritualisering af forløbene. Jeg betragter i den forbindelse ritualisering som en formålsrettet praksis, der søger at skabe mening, orden, en vis forudsigelighed og kontrol i beboernes forløb såvel som i personalets arbejde.²⁸ Beboernes sygdomsforløb rummede på den måde en epifani, som ikke kun opstod på grund af sygdommens udvikling. Den blev også skabt af den medicinske ritualisering, idet beboerne *"væltede"* og *"tabte højde"* fra den tilstand, som den medicinske behandling havde bidraget til at skabe.

Hvordan Lily og Else gradvist svækkes og trækker sig tilbage fra det sociale liv omkring middagsbordet, har jeg tidligere beskrevet. Jeg vil nu vise, hvordan vendepunktet i Lilys sygdomsforløb bliver fundet, skabt og forhandlet frem.

Lilys vendepunkt

Muntre kommentarer om, at *"Lily igen er steget op fra de døde og sidder i sin spraglede bluse og ser taknemmelig ud"*, og alvorsfulde diskussioner om det forsvarlige i at give Lily Ritalin, når hun ligger i sin seng og ytrer ønske om at dø, har tidligere været en del af udvekslingerne omkring konferencebordet. Nedenstående er et uddrag fra en morgenkonference, hvor personalet beslutter at ændre i den medicinske behandling, så

²⁸ Ritualisering kan omfatte en stor del af den praksis, der finder sted på hospice. Det er en optik, som flere har anvendt (Frogratt 1997, Biehl 2011). Jeg afgrænser begrebet til den struktur, som den medicinske behandling var med til at konstruere. Derved læner jeg mig op af antropologen Catherine Bells tilgang til ritualisering som praksis (Bell 1992). En tilgang som antropologen Anja Bornø Jensen har anvendt i sin ph.d. om, hvordan døden orkestreres i forbindelse med organdonation (Bornø Jensen: 2011).

Lily ”understøttes i sit ønske om at sove”. Lily er på dette tidspunkt hørt op med at få Ritalin, og trætheden er taget til. En sygeplejerske læser op fra Lilys ”statusark”²⁹:

”... Lily ønsker en ende. Hun har det skidt i vågen tilstand, mærker uklarhed og andre gener. Hun har det bedst, når hun sover, men prøver at tage sig sammen og komme ud. Kan stadig deltage i samtaler, men det bliver mindre. Eksistentiel status: Lily er klar til døden. Smerten er velbehandlet, men forværres af mobilisering, og Lily er ikke oppe meget. Hun er max. vågen en halv time ad gangen og har i denne omgang ikke haft glæde af Ritalin og af at være vågen. ... Kan du se dilemmaet?” spørger sygeplejersken henvendt til lægen.

Læge: *”Vi plejer at understøtte det, hvis de gerne vil sove - hvis der ikke er andet - men der er andet.”*

Sygeplejerske: *”Det er der.”*

Læge: *”Hun er velpallieret. Hun har altid været én, der gerne vil snakke om dybe ting og skrive. Har hun nogen til at sparre med?”*

Sygeplejerske: *”Lily orker ikke og har ikke koncentration til at tale om de dybe ting. Hun havde altid en vittighed ved bordet, men det har hun ikke længere.”*

Læge: *”Er der nogen, der har det dårligt med at give hende stoffer, når hun trænger?”*

Det er der ingen, der har, men *”Lily trænger ikke,”* siger sygeplejersken.

Sygeplejerske: *”Ville det gøre for ondt smertemæssigt at fjerne Prednisolonen? Kan vi gøre noget, så hun mister lysten til mad, eller er det etisk ukorrekt?”*

Læge: *”Der er ingen tvivl om, at Prednisolonen er væsentligt livsforlængende. Hun er afhængig af alt, hvad der hjælper hende. Man kan ikke snakke med hende om det. Det bliver vores beslutning uden hende. Spørgsmålet er, om vi vil det. Ellers skal vi langsomt begynde at snakke med hende om, hvor svært det er at tage medicin...”*

²⁹ Inden ”status” lavede en sygeplejerske, ofte kontaktsygeplejersken, en grundig beskrivelse af beboerens tilstand, som personalet kunne tage udgangspunkt i, når de skulle evaluere beboeren.

S: *"Vil hun vækkes eller vil hun gerne sove? Vil det give hende mere livskvalitet? Jeg tænker på at medicinere hende anderledes, lægge en pumpe."*

L: *"Man kan godt støtte hendes tanke om, at det er dejligt at sove. Er det en human strategi?"*

S: *"Hun har ikke overskud til at nå ud over sig selv. Jeg forstår ikke, man kan dø så langsomt, jeg tror ikke, jeg har set noget lignende."*

Jeg tager på påskeferie og følger derfor ikke Lily i de sidste dage, men i *"Den sidste tid"* - et ark, som sygeplejerskerne udfylder efter beboernes død, læser jeg:

"En uge inden Lily døde, spurgte vi, om hun ville have medicinen i pumpe i stedet for at blive vækket hele tiden. Det ville Lily gerne. Hun ville gerne bare sove fra det hele, orkede ikke mere. Ytrede flere gange ønske om at dø snart. Virkede lettet, da vi satte pumpe op og seponerede fast medicin. Hun døde 06.04. kl. 6.15."

Sygeplejerskerne har fulgt Lily tæt. De har udvekslet vittigheder med hende, bragt hende irsk kaffe på sengekanten, lyttet til hendes tanker om det liv, hun har levet. Og observeret, hvordan ønsket om at dø har fundet vej ind i samtalerne stadig oftere, i takt med at energien er svundet ind, og lysten til at sove er taget til. De observationer, sygeplejerskerne har gjort gennem deres nære deltagelse, formidles og fortolkes på morgenkonferencen. Det er dem, der ligger til grund for beslutningen om at *"nedtrappe"* den livsforlængende medicin og understøtte Lilys ønske om at sove.

De medicinske beslutninger skabes således i samråd mellem læge og sygeplejersker. Lægen har ansvaret for den medicinske behandling, men sygeplejerskerne fungerer som *"lægens øjne"*. Gennem deres tilstedeværelse på stuerne har de kendskab til de problemstillinger, som udfolder sig, og som ligger til grund for de medicinske beslutninger. Vendepunktet skabes derved i en dialektik mellem beboernes tilstand, der aflæses og fortolkes, og de medicinske beslutninger, der træffes på baggrund heraf.

Lilys appetit er svundet væsentligt ind, og den største kilde til næring er proteindrik. Som det fremgår af morgenkonferencen, overvejer personalet *"det etiske"* i at fjerne den livsforlængende medicin og yderligere fratage Lily lysten til mad og drikke. Det viser, hvordan beboernes appetit reguleres gennem medicin. Appetitten, når den hjælpes

på vej, kan give opblomstring for en tid. Men når den svinder ind eller helt mistes, i kraft af at den livsforlængende medicin fjernes, bidrager det til beboerens svækkelse. Beboerens indtagelse af næring er derved en vigtig komponent i vendepunktet.

Jeg vil nu uddybe nogle af de andre komponenter, der indgår i vendepunktet. Udover at blive til på baggrund af observationer og fortolkninger, så jeg de medicinske beslutninger blive formet i et netværk af skøn, timing, praktisk viden og hensyn.

Epifanien – en udfasning af liv og en indfasning af død

I Lilys tilfælde skønner personalet, at der er mere *”livskvalitet”* knyttet til at sove end til at være vågen. Jeg anskuer skøn som et sammensat begreb, der indeholder tråde af refleksion, intuition og praktisk viden. Ofte hørte jeg *”livskvalitet”* indgå som en term i personalets skøn, når det handlede om, hvorvidt den livsforlængende medicin skulle *”trappes ud”* eller fortsætte. At det primært er personalet, der skønner, hvad der udgør livskvalitet på beboernes vegne, er et udtryk for den kontrol, personalet gradvist overtager over beboerens liv. Ved vendepunktet udvides denne kontrol til også at omfatte beboerens død. Lily selv inddrages ikke i beslutningsprocessen. Hun ytrer ønske om at dø, men at beslutte sin død indebærer et ansvar, som personalet skønner, Lily ikke skal bære. Det viser, hvordan beboerens stemme ofte er fraværende når vendepunktet findes og skabes. Som regel fordi beboeren er for svækket til, at personalet finder det muligt at inddrage vedkommende. Men også fordi personalet påtager sig og dermed fratager beboeren ansvaret for sin dødsproces.

I Lilys tilfælde er det hensynet til hendes ønske om at dø og vurderingen af hendes livskvalitet, som motiverer personalets beslutning om at trække den livsforlængende medicin tilbage. I andre tilfælde er det i højere grad hensynet til de pårørende, der influerer personalets beslutninger. Som regel er det dog en blanding af forskellige hensyn, der bidrager til vendepunktets skabelse - og timing er et vigtigt element.

Flere gange hørte jeg betydningen af *”at være på forkant”*. Det indebar, at personalet forsøgte at foregribe mulige scenarier for dødsprocesserne, særligt hvis sygdommen kunne udmunde i en ubehagelig død, som det kunne ske ved for eksempel lungekræft

eller kræft i spiserøret. Lægerne lagde så en *"hvis nu plan"*. Det betød, at de ordinerede medikamenter, som regel til sedation - en *"hvis nu pumpe"* - og skitserede, hvad der skulle gøres, allerede inden det blev nødvendigt. Hensigten var at give sygeplejerskerne handlemuligheder, hvis beboerens tilstand pludselig ændrede sig. Et par sygeplejersker fortalte: *"Vi er før kommet for sent i forhold til at give dem bedøvende medicin, så de kommer sovende ind i døden."* At konstruere vendepunktet på det rette tidspunkt var derfor afgørende, da det skulle skåne beboere og pårørende for smertefulde oplevelser.

Såvel personalets observationer og fortolkninger som deres skøn og mulighed for at være på forkant er forankret og samles i en praktisk viden. Den praktiske viden forener faglighed og erfaring. Det er derfor en viden, som læger og sygeplejersker opbygger over tid, og som er i konstant tilblivelse. Sammen med den medicinske behandling er den praktiske viden med til at definere og skabe vendepunktet og forme dødsprocesserne. Det viser, hvordan beboernes død skabes gennem menneskelige relationer og medicinske beslutninger.

Epifanien markerer således et etisk øjeblik. Der sker et skift i personalets orientering, hvor den medicinske behandling går fra at være livsforlængende og orientere sig mod livet til at orientere sig imod døden. Jeg argumenterer derfor for, at personalets fokus ikke længere er på at skabe livskvalitet, men på at skabe døds-kvalitet.

Ifølge hospicegrundlæggeren Circely Saunders er dét at fortsætte behandlingen, når der ikke kan gøres mere, ikke god medicinsk praksis (Saunders i Zimmermann 2004:124). Hun skriver, at der er en forskel mellem at forlænge livet og forlænge døden. Anerkendelsen af dette stadie, hvor medicinen forlænger døden i stedet for livet, anses som centralt i palliativ pleje (Ibid.). Hvornår det er livet, som forlænges, og hvornår det er dødsprocessen, som forlænges, kan umiddelbart synes svært at afgøre. Personalets medicinske ritualisering omkring epifanier viser, at hverken livets eller dødsprocessens længde er givet, men derimod er genstand for forhandling. Når den livsforlængende medicin *"trappes ud"*, indebærer det en udfasning af liv, og med den beroligende medicin sker der en indfasning af død. Grænserne mellem liv og død flyder på den måde sammen og reguleres medicinsk.

At tage kontrol over sin egen død

Min analyse af Lilys vendepunkt viser, at den kontrol og forhandling, der formede beboerens dødsproces, primært blev holdt i personalegruppen. Men indimellem var der beboere, som eksplicit tog kontrol over deres egen død. Følgende empiriske beretning om Anker er et eksempel herpå. Anker har cancer i spiserøret og kan ikke indtage næring. Alligevel insisterer han på at drikke - og på at skabe nydelse i sine sidste dage.

Da Anker ankommer til hospice, er det efter en længere hospitalsindlæggelse. Ifølge hans kone har han ikke været i bad i 24 dage. Anker giver udtryk for, at han gerne vil i spabad, for det har han *"aldrig prøvet før"*. Da sygeplejersken spørger, hvilke forventninger han ellers har til tiden på hospice, svarer han: *"Jeg vil bare gerne kunne drikke en øl. Det er det, jeg ønsker."* Anker nøjes dog ikke med øl. Han beordrer sin kone til at tage champagne og de fineste krystalglas med, for *"hvornår skulle han ellers kunne nyde det?"* Han indtager champagnen liggende i spabadet. Propperne springer, glassene klirrer, vi skåler, og Anker vender hver tår omhyggeligt i munden. Da Anker skal op af badet, ender det i et brag. Karret, som har hæve-/sænkefunktion, rammer kanten af bordet, der knækker, så flaske og krystal splintres, og en pøl af champagne breder sig på gulvet. Men det generer ikke Anker. Han har haft det *"pragtfuldt"* og køres efterfølgende ud på terrassen i sin seng, hvor han får skænket rosévin i de tilbageværende krystalglas og nyder udsigten af *"det smukkeste danske landskab"*. Taknemmelig over, at han endnu ikke har fået kvalme og ikke har kastet op.

Da Anker dør nogle dage senere, taler personalet om, at det har været et godt forløb, hvor *"alt gik op i en højere enhed - også vejret"*.

Anker modsætter sig det forløb, som hans sygdom lægger op til, og drikker med vellyst, velvidende at konsekvensen kan være stort ubehag. Dermed tager han kontrol over sin egen dødsproces. Det viser, at selvom personalets medicinske ritualisering giver en fælles struktur til mange forløb, formede beboernes dødsprocesser sig på forskellige måder. Måder, som de selv medvirkede til, nogle aktivt og synligt som Anker, andre mere umærkeligt. Nogle gjorde det gennem medicin. Jeg vil derfor kort belyse, hvordan enkelte beboere selv tog del i de medicinske beslutninger, der formede deres dødsprocesser.

Ind imellem overværede jeg den ene læge og sygeplejersker fortælle beboere om muligheden for at *"blive lagt til at sove"*. For nogle beboere udgjorde det en beroligende tanke - særligt hvis angsten for måden, hvorpå døden ville foregå, var stor. Et par gange under mit feltarbejde ytrede beboere selv et ønske om at sove. Et eksempel er Helge, der frabeder sig mere livsforlængende medicin og beder om en pumpe.

"Han ved, hvilken vej det går og gider ikke mere. Jeg har snakket med ham om, at det er en skrue, man kan skrue på, - vi kan skrue ned," siger den ene læge. På gangen udenfor Helges stue møder jeg sygeplejersken, som skal gøre hans pumpe klar. *"Det er første gang, jeg har været med til at give en pumpe til en beboer, der er så bevidst. Normalt er de sovende, og det giver sig selv, men han er helt med på, at han gerne vil sove,"* fortæller hun.

Også Helge tager på den måde kontrol over sin dødsproces. I kraft af at han frabeder sig den livsforlængende medicin, konstruerer han sit eget vendepunkt. Derved er han med til at forme og time sin død. Selvom beretningen om Lily viser, at personalet var af den opfattelse, at beboere skulle fratages ansvar i forbindelse med deres dødsprocesser, blev nogle beboere indviet i beslutningsprocessen. De blev således medforvaltere af deres egen død. Det kan lede tankerne hen på aktiv dødshjælp. Og ved at vise hvordan dødsprocesser på hospice håndteres - og dermed manipuleres medicinsk - belyser jeg da også grænseflader - både i den palliative praksis og i relationen mellem liv og død. Dog er mit ærinde ikke at gå ind i en etisk diskussion af personalets praksis, men derimod at udfolde deres praksisser og intentionerne bag.



Anker i spa



Spabadet på hospice

Når bevidstheden ”skrues ned”

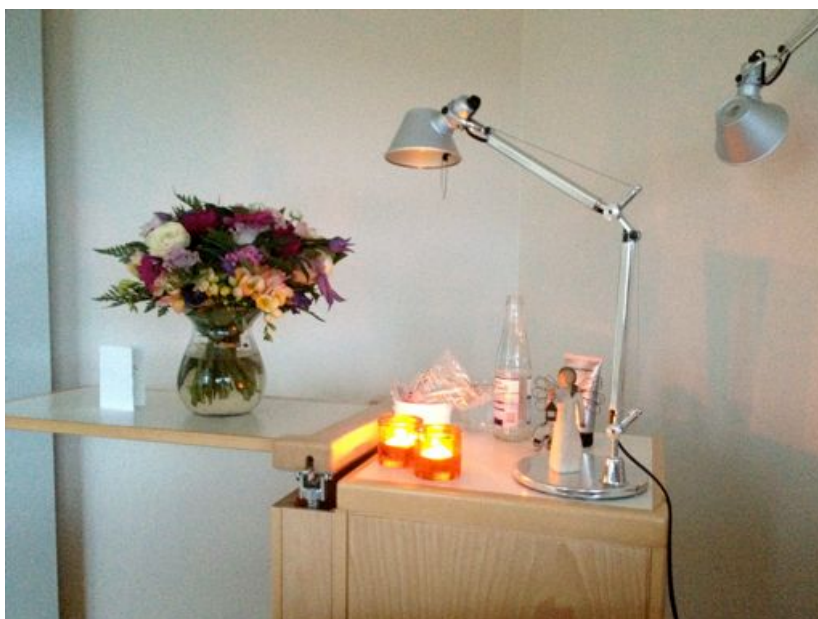
Jeg vil her vende tilbage til lægens udtryk ”*det er en skrue vi kan skrue på, - vi kan skrue ned*”. At skrue på medicinen er ensbetydende med at skrue på bevidstheden og justere dens niveau. Det udtrykker en maskinel forståelse af bevidstheden, som på den måde tingsliggøres. Denne tilgang kan ses som udtryk for en ontologisk metafor (Lakoff og Johnson 1980). Linguisten George Lakoff og filosofen Mark Johnson argumenterer for, at det begrebssystem, mennesker tænker, handler og lever efter, er metaforisk i sin grundstruktur (Ibid.:13). Måden, hvorpå begivenheder, følelser, ideer og så videre forstås som entiteter eller substanser, er eksempelvis udtryk for såkaldte ontologiske metaforer (Ibid.:36). I sig selv siger de ontologiske metaforer ikke meget, men de kan udbygges. For eksempel er den ontologiske metafor ”bevidstheden er en entitet” blevet udbygget i vores kultur, så vi nu har en metaforisk forståelse af bevidstheden som en maskine. Det er den model, de fleste af os tænker og handler ved hjælp af, skriver Lakoff og Johnson (Ibid.). Et nærliggende spørgsmål er derfor: Er det, fordi vi på et metaforisk plan forstår bevidstheden som en maskine, at denne ”*skruen*” på bevidstheden gennem medicin får kulturel mening og logik?

Med den beroligende medicin kan beboeren befinde sig ”*lige under overfladen*” eller bringes i dybere søvn. Bevidsthedsniveauet gradueres efter, hvor vågen personalet skønner, beboeren skal være, og hvad vedkommende skal opleve. Jeg vil her vende tilbage til den sederende pumpe. Når personalet skønner, at beboeren er ”*uafvendeligt døende*” og ikke kan lindres på anden vis, kan de vælge at lægge beboeren til at sove, så vedkommende ikke vågner igen, men sover ind i dødstilstanden. Metoden kaldes også palliativ sedation. En sygeplejerske betegnede det som en ”*aktiv lindring*”, bevidst om at metoden kan give associationer til aktiv dødshjælp. Palliativ sedation adskiller sig fra aktiv dødshjælp, da intentionen ikke er at forkorte livet men at lindre beboerens lidelse gennem søvn.³⁰

³⁰ Der er udviklet kliniske retningslinjer for palliativ sedation, som giver personalet en ramme at handle indenfor, se evt. www.pavi.dk/Libraries/.../palliativ-sedation-bispebjerg-hospital.sflb.ashx. Hospice Kirsebærdalen har egne kliniske retningslinjer udviklet af den ene læge på stedet. Selvom hensigten med palliativ sedation ikke var at forkorte livet, men at lindre lidelse, lagde personalet dog ikke skjul på, at metoden kunne have en livsforkortende effekt. Hvad der er tilladt, og hvad der ikke er tilladt indenfor den palliative praksis defineres dermed først og fremmest af en intention. Enkelte sygeplejersker og den ene

Medicin er således en teknologi, hvormed personalet skruer ned for beboerens bevidsthed, som var det en maskine eller en lampe, der dæmpes og til sidst slukkes. Ved at skrue på bevidstheden skruer personalet tilsvarende på beboerens tilstedeværelse i livet. Medicinen gør dermed personalet i stand til at mediere overgangen mellem vågen og sovende, bevidst og ubevidst, og i sidste ende mellem levende og død. På den måde bliver det *"en stille og rolig fase"*, hvor beboeren *"glider fra den levende tilstand til den døde"* - som lægen udtrykker det i citatet i introduktionen. Eufemismen "at sove stille ind" får derved en helt bogstavelig betydning på hospice.

I dette kapitel har jeg vist, hvordan død ikke er givet, men skabes, formes og håndteres medicinsk på hospice. Det vil jeg uddybe i næste kapitel, hvor jeg belyser, hvordan personalet bruger den beroligende medicin til at skabe orden i beboerens forskellige, samtidige dødsprocesser. Jeg vil således vise, at der er flere måder at dø på.



Et sengebord umiddelbart efter en beboers dødshændelse

læge italesatte et skel mellem *"sederende pumper"* og *"palliativ sedation"*, som lægen beskrev som *"egentlig livsafsluttende sederinger, hvor beboeren bringes i en tilstræbt komatilstand"*. Jeg oplevede flere gange, at beboerne fik *"sederende pumper"*, men hvorvidt der var tale om *"palliativ sedation"*, er jeg i tvivl om, da skellet heller ikke af personalet blev omtalt klart.

Kapitel 6

Dimensioner af død

Som jeg nævnte i specialets introduktion, omtalte fysioterapeuten det at dø som en ”*afvikling af livet*”. Det betyder, at død kan ses som en proces, der griber ind i livet. De dødsprocesser, jeg var vidne til på hospice, gjorde mig opmærksom på, at det ikke kun er en biologisk proces - det er også en biografisk proces.

Den franske sociolog og filosof Jean Baudrillard skriver, at vi i vesten lever med en evolutionistisk tankegang, som påstår, at vi går fra livet til døden. Men der er ikke længere et subjekt, som dør i et givent øjeblik. Ifølge Baudrillard er det mere virkeligt at sige, at dele af os selv, af vores kroppe og vores sprog falder fra livet til døden. Det betyder, at subjektets identitet kontinuerligt falder fra hinanden (Baudrillard 1993:159).³¹ I dette kapitel vil jeg udfolde, hvordan død er en proces, der berører alle aspekter af livet og afvikler det i sin helhed. Jeg vil derfor introducere en forståelse af død, som bestående af flere dimensioner. Gennem empiriske beretninger vil jeg give eksempler på den fysiske død³², den psykiske død, den sociale død og den eksistentielle død. De forskellige dimensioner af død optræder som afgrænsede analytiske kategorier, men i praksis er de gensidigt forbundne. Dimensionerne skal ikke forstås som en specifik hændelse i tid, men som en gradvis proces - en serie af tab, der indebærer en ændring i den døendes krop, person, socialitet og eksistens. Jeg vil argumentere for, at personalet forsøger at skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død ved hjælp af medicin - for derved at skabe en mere ”*harmonisk*” livsafslutning for beboere og pårørende.

³¹ Baudrillards forståelse af død afspejler en fænomenologisk tilgang til mennesket. En tilgang kultursociologen Helle Timm også anvender, idet hun skriver, at den biologiske foranderlighed og forgængelighed hænger uadskilleligt sammen med det at forandres og forgå som menneske, som krops-selv. (Timm 2008:60). Min forståelse af dødsprocesserne er også forankret i en fænomenologisk tilgang.

³² Jeg har valgt at kalde det den fysiske død frem for den biologiske død, da det stemmer bedre overens med den psykiske, sociale og eksistentielle dimension af død. Personalet anvendte også selv termene ”den fysiske og psykiske dødsproces”. Når jeg refererer til selve dødshændelsen, bruger jeg betegnelsen ”den biologiske død”.

Den fysiske død: Den sidste udånding

I forbindelse med vendepunktet beskrev jeg, hvordan beboernes kropslige tab intensiveredes, energien svandt ind, trætheden tog til, beboerne holdt op med at indtage næring, fik svært ved at synke og *"blev mere sovende"*. Søvnens var både et resultat af svækkelsen og af den medicinske behandling. Udfasningen af liv og indfasningen af død var således begyndt, og på dette stadie blev beboeren betegnet som *"moribund"* - den latinske betegnelse for døende.

Den fysiske dødsproces afspejlede sig i sygeplejerskernes pleje: Beboeren blev flyttet på luftmadras og vendt regelmæssigt for at undgå trykmærker. De lagde kateter, og den personlige pleje foregik med specielle klude varmet i mikrobølgeovnen. T-shirten blev skiftet, og hvis den var svær at få af, blev den klippet op i ryggen, hvorefter en ny blev givet på. Munden blev fugtet med vatpinde dyppet i danskvand, og læberne smurt med læbepomade for at undgå *"udtørring"*. Hår blev redt, creme givet på, skæg blev barberet og aftershave eller parfume duppet på, så den døende fremstod fin og præsentabel for sine nærmeste. Sygeplejerskernes iscenesættelse af beboeren som en velkendt krop og person fortsatte således, selvom beboeren ikke længere var ved bevidsthed.

Når læger og sygeplejersker skulle identificere, hvorvidt dødshændelsen nærmede sig, tog de udgangspunkt i forskellige tegn. En sygeplejerske fortalte: *"De bliver kolde, hænderne kan blive blå, marmorerede, næsen spidser ind, de bliver ukontaktbare, urinproduktionen ophører, respirationen bliver uregelmæssig, og der kommer pauser."*

Ved vejrtrækningens ophør blev beboeren erklæret død. Dødshændelsen blev omtalt med det latinske ord *"mors"* og skulle fastslås af lægen ved et ligsyn. *"Ligpletter"*, som er violette plamager i bunden af kroppen, og *"stivhed"* var tegn på, at den biologiske død var indtruffet.

Først når der ikke kom flere åndedrag, kunne det konstateres hvilket, der blev det sidste. I de tilfælde, hvor beboeren var alene i dødsøjeblikket, måtte dødstidspunktet anslås efterfølgende. Den biologiske død fastsættes således altid retrospekt, og tidspunktet er ofte genstand for forhandling. Rent objektivt fastslås den biologiske død efter biomedicinske kriterier og er defineret ved et ophør af kroppens vitale funktioner:

hjerteslag, åndedræt og hjernefunktion. Det giver døden en objektiv og punktuell karakter, som er specifikt for den vestlige kultur, skriver Jean Baudrillard (Baudrillard 1993:159).

Den psykiske død: En forandret person

"Vi ved meget om den fysiske, men ikke så meget om den psykiske dødsproces," fortalte en sygeplejerske. At personalets viden primært knyttede sig til den fysiske dødsproces kan skyldes, at den ses som et objektivt fænomen, mens den psykiske dødsproces forstås som et subjektivt fænomen, som det er svært at få adgang til. Flere sygeplejersker beskrev dog den psykiske dødsproces som en social tilbagetrækning fra livet: *"Man lukker ned for den kærlige kontakt til sine pårørende og trækker sig ind i sig selv."* De kropslige og psykiske forandringer kom således til udtryk i en ændret socialitet.

Følgende uddrag fra mine feltnoter viser, hvordan den fysiske og den psykiske dødsproces indvirker på beboeren i den sidste fase af livet.

Sammen med sygeplejerskerne Pernille og Bente går jeg ind til Ingrid. Hun skal vendes. Ingrid sover, men da de rører ved hende, klager hun sig. *"Av av av av av av av,"* udbryder hun gentagne gange, med spinkel stemme. Hendes hænder er anspændte, og hun ryster lidt. Hun ved ikke, hvad hun skal gribe i eller holde om, da Pernille og Bente vender hende til den ene side. Bente tilbyder hende sin hånd og skulder at holde om. Pernille vasker hende. Der er afføring i bleen. Jeg stryger Ingrid over håret. Det er fedtet. Hendes hud er bleg. Der, hvor kateteret går ind i kroppen, løber lidt klar urin. Hendes bluse er våd. De tager den af hende. Ingrid klager sig, men ligger med lukkede øjne. Hun får en anden på. De lægger hende til rette. *"Det har været hendes yndlingsside,"* siger Pernille om den venstre side. Ingrid får en pude under knæet, hendes *"yndlingspude"*. *"Ligger du godt?"* *"Nej."* *"Vil du gerne ligge anderledes?"* *"Nej."* Ingrid lukker hurtigt øjnene. Hendes hånd stritter op i luften. Jeg holder den, mens Pernille henter noget til at tømme kateteret med. Bente er gået ud af stuen. Ingrid sover igen. Svigerdatteren sidder i sofaen.

"Hvad er det for nogle smerter, hun har?" spørger jeg i skyllerummet bagefter. "Hun er psykisk forpint," svarer Pernille og fortæller fragmenter fra Ingrids livshistorie, som er fuld af svigt. "Og det er dét, der er så spændende, når de kommer her - man ved ikke, hvad der sker, når man åbner æsken. Og det sker tit her, at den bagage, folk har med, kommer frem - om det er i drømme eller i hallucinationer. De oplever noget, som er ubehageligt. I går lå hun og kaldte på sin mor. Det skal hun ikke, så får hun noget (medicin). Men hun er velpallieret, hun er ikke forpint mere. Hun klager sig lidt, men det er ingenting, vi har det under kontrol," fortæller Pernille.

N: *"Men hun er ikke langt væk...?"*

P: *"Nej, det skal hun heller ikke være. Hun må gerne være lige under overfladen. Hun er stille og roligt døende."*

Ingrid er fysisk og psykisk døende. Pernilles udsagn viser, hvordan personalet kontrollerer den psykiske død ved hjælp af medicin. Frem for at være larmende og kaldende er Ingrid *"stille og roligt døende"*, hvilket afspejler personalets intention om at skabe *"en stille og rolig død"*.

Pernille beskriver psyken som en form for Pandoras æske, der gemmer på erindringer og sår, som kan aktiveres ved livets afslutning. I Ingrids tilfælde kommer det til udtryk i hallucinationer og drømme. Det viser, at hendes tanker og oplevelser ikke længere fremstår sammenhængende, men derimod optræder som slørede brudstykker. Både som en konsekvens af kroppens og psykens dødsproces og af medicinen. Jeg vil i den forbindelse vende tilbage til beretningen om Beth i kapitel 4. Også Beths fysiske og psykiske dødsproces har medført store forandringer i hendes person. Hun taler fragmenteret, har mistet sin fornemmelse af tid og kommer med aggressive udbrud, hvilket får hendes mand til at beskrive hende som *"en helt anden"*. Beth og Ingrid betegnes begge som *"psykisk forpinte"* og får beroligende medicin.

Jeg vil argumentere for, at personalets brug af beroligende medicin kan ses som et forsøg på at skærme beboere og pårørende mod dødsprocessens opløsning af beboerens person. Ifølge sociologen Nicolas Rose konceptualiseres en person i vesten typisk som *"et sammenhængende, afgrænset, intentionelt individ - et center for tanke, handling og tro, et udgangspunkt for egne handlinger og en unik biografi"* (Rose i Lawton 2000:6).

Beths og Ingrid's svindende evne til at kommunikere, deres fragmenterede tale, forvirringen, tilbagesøgningen ind i dem selv og de pludselige udbrud viser, at de er i opløsning som personer (Jf. Rose). Den psykiske dimension af død er således forbundet med denne opløsning.

I sin etnografi "Sensory Biographies" beskriver Robert Desjarlais, hvordan to ældre nepalesiske yolmobuddhister oplever, at dødens nærhed involverer en opløsning af Selvet³³ (Desjarlais: 2003). Opløsningen af Selvet fremstår ikke mindre smertefuld, angstfuld eller uvis i en yolmobuddhistisk kontekst (Jf. Desjarlais 2003:186). Men den fremstår som en mere integreret og acceptabel del af dødsprocessen end på hospice, hvor den medicineres bort. En forklaring kan findes i det yolmobuddhistiske personbegreb. I yolmo-sammenhæng er der ingen sand kerne af selvhed, intet enkelt punkt, hvor et navn kan fæstnes, skriver Desjarlais (Desjarlais 2003:326). Der er heller ingen klar opdeling mellem sprog og sansning, handling og væren, Selv eller Anden. Det, som skabes og genskabes over tid, er en kompleks sammenvævning af handling, tanke, ord og sansning. Det er denne sammenvævning, der optræves i døden (Ibid.).

Ved at opridse de forskellige kulturelle opfattelser af personbegrebet, ønsker jeg at skabe en forståelse for personalets medicinske praksis. At opløsningen af beboernes person søges medicineret bort afspejler, at hospice er en medicinsk institution. Men denne opløsning kan synes særlig ubærlig i en kulturel kontekst, hvor personbegrebet jf. Rose er karakteriseret ved sammenhæng, afgrænsethed og en individuel intention. Når personalet ønsker at sænke Beths og Ingrid's bevidsthed, så hverken de selv eller deres pårørende konfronteres med forandringerne i deres person, er det således for at skærme dem mod denne opløsning. Jeg vil i den forbindelse vende tilbage til den oprindelige betydning af ordet lindring, som er kappe eller tæppe. I det perspektiv kan den medicinske håndtering ses som en skærmende kappe mod opløsningen af at være - og være vidne til en person i opløsning.

³³ Teoretisk skelnes der ofte mellem Selv og person i antropologien. Selvet refererer til den indre, subjektive væren, mens personbegrebet er socialt konstitueret og tilskrives af andre. Dette teoretiske skel gør det muligt at se personstatus som noget, der kan opnås eller mistes (Jf. Lawton 2000:4,5).

Den ældre yomokvinde i Dejarlais' etnografi omtaler opløsningen af krop, tale og sind som sin død: "At dø er det, som sker lige nu," siger hun (Desjarlais 2003:177). Hun oplever død som en igangværende proces, der ikke kan adskilles fra livet. Det giver et yderligere perspektiv på, hvorfor opløsningen af personen fremstår som en mere integreret del af dødsprocessen i en yomobuddhistisk kontekst. Det, jeg betegner som afviklingen af livet, ses af Desjarlais' informanter som en tilstedeværelse af død. Et perspektiv, jeg med de forskellige dimensioner af død ønsker at overføre til en hospicekontekst.

I de følgende empiriske fortællinger vil jeg med udgangspunkt i Anton belyse den sociale dimension af død og med udgangspunkt i Carl vise, hvori den eksistentielle dimension af død består. I begge fortællinger vil det træde frem, hvordan personalet forsøger at skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død. Og dermed skærme alle involverede mod dødsprocessernes opløsning af personen.

Den sociale død: "*Hun har ikke kræfterne til at elske ham mere.*"

Anton er i 60'erne. Første gang jeg møder ham i spisestuen, fortæller han, at han har været lystfisker, og at det er planen, han kun skal være på hospice i nogle uger for at samle kræfter. Han taler med hæs, hviskende stemme på grund af cancer i spiserøret. En kasket ligger ved siden af ham på spisebordet, men da han går, tager han den på.

I de følgende uger blomstrer Anton op. Lene, hans kone, er hos ham det meste af tiden, og deres tre teenagebørn kommer jævnligt på besøg. Anton og Lene går med hinanden i hånden på gangene. Og når Lene kører til kor, står Anton ved vinduet, indtil bilen er forsvundet over bakken. Ved spisebordet bliver han gerne siddende for at drikke kakao med flødeskum. Han deltager mere i samtalerne, og små, tørre vittigheder slipper ud af hans ellers stilfærdige væsen. Det aftales, at Anton skal hjem en enkelt dag. Udskrivelse er ikke længere på tale.

Da Anton kommer tilbage til hospice, er han mere stille og opholder sig kun på sin stue. I sygeplejekardex står beskrevet, at han er "*afglidende i kontakten*", "*ikke er sig selv*", "*er kognitivt forstyrret og skal guides til al personlig pleje*". Efter nogle dage, hvor

Anton opleves som tiltagende fraværende og passiv, beslutter personalet på morgenkonference, at han skal ophøre med den livsforlængende medicin og optrappes i beroligende medicin. Både Lene og børnene er ”slidte”, hvilket fylder i personalets refleksioner omkring, at forløbet ”ikke skal trækkes i langdrag”.

Pernille, Antons kontaktsygeplejerske har haft flere samtaler med Antons og Lenes børn, som er mærkede af Antons sygdom og af, at familien har svært ved at tale om hans tilstand. Hun fortæller mig efter morgenkonferencen: *”Han er lige nu i en situation, hvor han har indset, at han skal dø af den sygdom. Og han har indset, at han ikke kan være mand og far mere. Han er ikke den mand, han har været en gang. Og det er et meget stort tomrum at være i, fordi - hvem er han så? Han skal lindres for den ubehag og den tomhed, han har, så han ikke oplever den så slem... .. Så derfor går vi ind og giver ham beroligende medicin, som kan fjerne noget af den angst, som vi tror, han har. Selvom han ikke kan give udtryk for den. Vi tror, - vores erfaring siger os, at det kan være det.”* Medicinen skal desuden hjælpe Anton til at sove, så han kan mobilisere kræfter til at være nærværende med sin familie og på den måde have kortere, men bedre vågne perioder, fortæller Pernille. *”Vi tager over nu og har fået lov til det. Han skal ikke tage stilling til, om han skal op i Prednisolon eller ej, det skal vi. Hans krop skal have lov til at dø nu, for vi kan ikke holde den der depression i ave mere,”* siger Pernille. Selv svarer Anton med umiddelbare sanseindtryk, som *”ovre i vinduet er der en guldsmed”* eller *”pillen smager af pebermynte”*, når personalet spørger ind til, hvordan han har det eller informerer ham om ændringerne i den medicinske behandling. Det tolker personalet som, *”at han har svært ved at rumme abstrakte tanker og ikke orker at tage stilling”*.

Anton sover herefter mere. Men frem for at få ro synes hans indre uro at forværres. Han ophører derfor med den beroligende medicin, og personalet øger i stedet den antidepressive medicin. Kontakten til ham bliver, ifølge sygeplejerskerne, bedre, men han kommer fortsat ikke ud af stuen og taler kun ganske lidt. Helst vil han sidde i sofaen og holde Lene i hånden. Når hun forlader stuen, bliver han angst. Lene fortæller, at hun ikke kan hente børnene, køre bilen på værksted, eller gå en tur, uden Anton ringer og spørger, hvornår hun kommer tilbage. En formiddag, hvor jeg besøger hende og Anton på stuen, sidder hun og bladrer i Biblen for at finde ordene ” Størst af alt er

kærligheden". Da Anton skal i bad, skynder hun sig ud. Det er hendes *"frirum"*, fortæller hun.

På morgenkonference taler personalet om, at *"Lene er ved at blive trukket med ned"*. *"Hun har ikke kræfterne til at elske ham mere"*. Selv fortæller Lene et par dage senere til sygeplejersken Marie og mig: *"Jeg elsker ham stadig, men jeg kan ikke kende ham. Vi har aldrig siddet stille i flere timer. Bare siddet uden at sige noget. I går var jeg ved at forstene. Vi har ikke talt meget, men vi har haft en samtale... ..Det er så udmagrende, så drænende, når der ikke er nogen horisont. I starten af ugen tænkte jeg, at nu er det tæt på. Men så rejste han sig igen, kom op af sengen og begyndte at spise."* Lene fortæller også, at Anton ikke kan forestille sig, at livet går videre uden ham: *"I går sagde jeg til Anton, at det kunne være dejligt at komme hjem en tur." - "Hvis vi var hjemme, ville han klippe hækken," sagde han. "Den er klippet," sagde jeg. "Hvem har gjort det?" "Det har jeg fået én til." "Hvorfor?" "Der kommer en dag, hvor du ikke er her mere, og jeg har ikke nogen til at klippe hæk eller vise mig, hvordan man gør, så det har jeg fået nogen til."* Lene nævner, at *"det også var dét, lægerne sagde: At da Anton kom hjem på orlov og så, at det hele fungerede uden ham, gik han helt ned."*

Den ene læge har samme dag en længere samtale med Lene, som han efterfølgende refererer for mig. Han har blandt andet sagt til Lene, at hendes mand er død: *"Han er blevet så flad af sygdommen og den øvrige behandling, af antipsykotika og smertestillende, at han er blevet en anden... Og hun kan slet ikke få fjernet den dårlige samvittighed, hvis hun går. Han er den eneste, der kan give hende lov. Og det er noget vrøvl, for det har han aldrig gjort før. Så det er en helt anden person. Hvordan siger man til et menneske "din mand er død"? Han sidder jo der. Men det sagde jeg"... ..* *"Og jeg har sagt til hende, at hans tilstand i øjeblikket er sådan, at jeg har lyst til at give ham mere medicin, der sløver. Så under alle omstændigheder vil hun mærke i den næste tid, at han bliver mere sløv,"* fortæller lægen.

I dagene efter tager Lene fra hospice nogle timer hver dag. På morgenkonference forlyder det, at Anton *"sløjer af, er tiltagende træt, mere tilbagetrukket og bestemt mere på vej."* En sygeplejerske fortæller, at Anton og Lene plejer at ligge lidt sammen, inden de skal sove. *"Men det ville han ikke i går, der ville han gerne være alene. Det er også*

et tegn på, at han er ved at trække sig, ved at være klar... Lene er selvfølgelig ked af det, men også lettet. Det er et ambivalent rum at være i."

Mit feltarbejde slutter inden Anton dør. Jeg kender derfor ikke de nærmere omstændigheder omkring hans allersidste tid og død.

For Anton kommer sorgen over at skulle miste livet til udtryk i hans sorg over at skulle miste sin plads i livet. Det er, da han har været hjemme og set, at livet går videre uden ham, at der sker et skift. Han bliver passiv og trækker sig ind i sig selv på en måde, så hans familie og personalet oplever, at han forlader sin plads i livet, mens han stadig er i live. I Antons tilfælde er der derfor stor utakt mellem hans fysiske, psykiske og sociale død. Det første vendepunkt skabes, ikke fordi Anton svækkes fysisk, men fordi han *"ikke er sig selv"* og ikke længere kan indgå aktivt i en udvekslingsrelation med sin familie. Hans socialitet og den person han er, i egne og andres øjne, er i opløsning. Det forsøger personalet at skærme ham mod med den beroligende medicin.

At den beroligende medicin ikke virker efter hensigten viser en dobbelthed i den medicinske håndtering. Medicinen tilbyder mulighed for at opnå en vis kontrol og forudsigelighed i beboernes forløb, men kan samtidig åbne for nye former for uforudsigelighed og uvished - blandt andet i form af bivirkninger. Det kommer til udtryk ved, at lægen tilskriver en del af Antons forandring den medicinske behandling. Personalet fjerner den beroligende medicin og optrapper den derefter igen. Det betyder, at der sker en form for reritualisering af Antons forløb. Hans livsafslutning strækker sig derfor over uventet lang tid og rummer flere epifanier.

Antons psykiske og sociale forandring og den manglende tidshorisont tærer på relationen til Lene. Hun har svært ved at genkende ham og ved at genkende deres kærlighedsrelation. Det viser, hvordan de sociale bånd kan forandres i en sådan grad, at det er muligt at dø socialt, inden den biologiske død indtræffer. Ifølge sociologen Michael Hviid Jacobsen betyder betegnelsen "social død", at mennesker i en social forstand ikke længere anses for eller behandles som levende (Hviid Jacobsen 2009:110). Social død kan dog komme til udtryk på flere måder. Blandt andet kan social død betegnes som et fravær af socialt liv - et fravær af interesse, nærhed, omsorg og gensidighed (Ibid.:112). I det perspektiv kan social død ses som et ophør af den

udvekslingsrelation, mennesker indgår i. At forblive i en relation af gensidighed er essentielt for at bevare sin sociale identitet.

I Antons tilfælde medfører hans ændrede socialitet, at lægen erklærer ham for socialt død i sin samtale med Lene. Det kan ses som et forsøg på at frigøre Lene fra skylden over ikke længere at have de samme følelser for sin mand. Og en måde at give mening til hendes oplevelse af allerede at have mistet. Lægen udtrykker desuden ønske om at give Anton mere sløvende medicin. Den biologiske død synes fortsat at blive udskudt, men ved hjælp af den beroligende medicin kan der skabes en form for samtidighed i Antons fysiske, psykiske og sociale død.

Under mit feltarbejde oplevede jeg andre beboere, hvis forløb rummede flere epifanier og strakte sig over uventet lang tid. Alle gav de - og særligt deres pårørende - udtryk for, at det var et ambivalent rum at være i. Én af dem var Iris. Også hun trak sig ind i sig selv. Men på trods af sin indadvendthed vedblev hun at have en nær kontakt til sin familie, og i den sidste tid tog hun med taknemmelighed imod hospices tilbud om spabad og harpemusik. Frede, Iris' mand, fortalte en aften ved spisebordet, at Iris havde givet udtryk for, at hun havde haft *"nogle vidunderlige dage"*.

Modsat Anton betyder Iris' fysiske og psykiske dødsproces ikke en opløsning af hendes socialitet. Hun formår at holde sig i live socialt ved at modtage aktivt og give tilbage til sin familie og personalet. Blandt andet ved at lade dem vide, at hendes sidste dage er *"vidunderlige"*. Udvekslingsrelationen forbliver på den måde, om end på andre præmisser, balanceret. Dog er det ikke mange, der formår at blive i en relation af gensidighed til det sidste. *"De fleste dør mere krampagtigt. Som Anton,"* fortalte en sygeplejerske.

Den sociale dimension af død er således et centralt aspekt af, hvordan livet afvikles, og mennesker dør. Med udgangspunkt i Carl, som allerede har optrådt flere gange i specialet, vil jeg nu udfolde endnu en dimension af død: den eksistentielle død.

Den eksistentielle død: ”Vi tvinger en mere harmonisk afslutning igennem.”

Da Carl³⁴ kommer til hospice, er han plaget af stærke smerter. Besværet går han til og fra badeværelset med en stok. Hans ønske er at komme til at gå mere stabilt, for han har bevæget sig meget. Først da han ikke selv kunne klatre op ad stigen og tørre sig med håndklædet, holdt han op med at gå i svømmehallen. Det næsten daglige spabad på hospice bliver derfor en glæde. Første gang han liftes ned i det lune vand, synger han og tager svømmetag, forundret over at smerterne ikke er så mærkbare. Ellers er det svært for personalet at smertelindre Carl.

En aften kalder Carl på klokken, og jeg går ind til ham på stuen. Han ønsker hjælp til sin computer. ”Tryk der, skub den herhen, lidt til venstre, hæv sengen, skriv n, tryk enter, skriv --- kode, sæt strømforsyningen til.” Det er basket, han vil se. Derfor spurgte han tidligere om, hvilken dag det var. Efterfølgende taler jeg med sygeplejersken Dea om, at Carl tidligere har haft sit eget IT firma og nu skal have hjælp til at tænde sin computer.

Carl svækkes hurtigt. Efter en uges tid på hospice forlader han kun sengen for at komme i spa. Han bliver mere usammenhængende i sin tale og kommer med vredesudbrud. Leonora, hans kone, giver udtryk for, at hun har svært ved at kende ham og ser sider af ham, som hun aldrig før har set. Jacob, deres søn, som ellers har været hos Carl hver dag efter skole, skal derfor tilbringe nogle dage hos sine bedsteforældre.

Jeg er på stuen, da Jacob skal af sted. Vi står ved vinduet og snakker. Carl ligger i sengen med ble på, men ellers utildækket. ”Det gør ondt, - vi har travlt,” siger han og fortrækker ansigtet. Sygeplejerskerne og Leonora får travlt. Jacob tager sin trøje på, Leonora skynder på ham. ”Vi har travlt,” gentager Carl. Jacob siger farvel til sin far, men Carl er fraværende, opslugt af smerterne.

Personalet har svært ved at afgøre, om Carls psykiske tilstand skyldes medicinen, træthed, eller at canceren har ”spredt sig som metastaser til hjernen”. Der er enighed om, at han virker ”kognitivt forstyrret”, og sygeplejersken Amanda foreslår, at han øges i Prednisolon. I håbet om, at han kan blive mere klar i kontakten til Leonora og Jacob.

³⁴ Carl er i 50'erne

"Jeg har sagt, at det ikke er sikkert, det hjælper. Men Leonora siger også, at lige nu handler det først og fremmest om Jacob, for Carl skal dø. Og de billeder, han - og hun - har fået de sidste dage, har gjort dem kede af det. Så hvis Jacob kan få nogle gode oplevelser, og det kan blive fredfuldt..." forklarer hun den ene læge, som er enig i hendes vurdering.

Det er fredag, og Carl sættes op i Prednisolon. Hvad der sker i løbet af weekenden, får jeg sporadisk gengivet om tirsdagen, da jeg møder på hospice igen. Jacob er blevet kaldt hjem fra sine bedsteforældre. Og Carl har fået en sederende pumpe.

"Situationen var svær for Leonora," fortæller en sygeplejerske. *"Der er kommet mere ro på stuen, efter han blev lagt til at sove."* Carls stue ligger overfor sygeplejerummet, og jeg kan høre hans snorken gennem den åbne dør.

"Hvorfor valgte I at give ham en sederende pumpe?" spørger jeg sygeplejersken Amanda.

"Han har været vant til at kommunikere og have kontrol. Det var lidelsesfuldt for ham at mærke, at han ikke var i stand til det længere," fortæller hun.

N: *"Er det grund nok?"*

A: *"Han er uafvendeligt døende. Han skal dø lige om lidt. Man kan sige, at vi tvinger en mere harmonisk afslutning igennem..."*

Amanda fortæller, at Leonora er informeret. *"Men det er heller ikke en beslutning, som skal være de pårørendes - men alligevel... Vi havde nok trukket den længere, hvis de bedre kunne håndtere det. De lider. Og han lider. De får et mere harmonisk sorgforløb i den sidste tid på denne måde. Men det er en svær proces. Vi taler med de pårørende (om pumpen), men de skal ikke opleve, at de træffer beslutningen. De skal fratages skyld og ansvar..."* *"... Vi vurderede, at han led. Men han havde også spring, hvor han lyste op. - Når han så Jacob,"* fortæller Amanda.

Carl dør samme aften. Efterfølgende taler jeg med flere sygeplejersker om hans død. *"Han havde mange smerter. Han kunne ikke engang tåle, at vi rørte ved hans hud. Det var svært at smertestille ham,"* siger én, mens en anden lægger vægt på den manglende

genkendelighed, som Carls nærmeste gav udtryk for. At sygeplejerskerne fremhæver forskellige grunde til den sederende pumpe afspejler deres personlige forståelse af, hvad der har betydning.

Beretningen om Carl viser, hvordan smerterne og sygdommens udvikling medfører, at hans liv udfolder sig på fundamentalt andre betingelser. Kropslig integritet og evnen til at kommunikere sammenhængende er vigtige aspekter af at være en person (Jf. Rose i Lawton 2000:6). Carl har mistet begge dele, og for at skærme ham mod oplevelsen af sine tab giver personalet ham en sederende pumpe. Sygeplejersken og sociologen Karen Marie Dalgård anvender begrebet den etisk-eksistentielle død, som et udtryk for, at den uhelbredeligt syges grænser for en værdig eksistens overskrides (Dalgård 2011:95). Den etisk-eksistentielle død optræder, hvis dødens invasion efter de døendes opfattelse har medført så store identitetstab og begrænsninger i livsudfoldelsen, at de lever i fysisk forstand, men ikke i eksistentiel forstand, skriver Dalgård (Ibid.). I Carls tilfælde er det personalet, som vurderer, at hans fysiske og psykiske dødsproces har medført så markante tab, at det er for lidelsesfuldt for ham at være vågen. Derfor *”lægger de ham til at sove”*. Den sederende pumpe kan således ses som en måde at skabe samtidighed mellem Carls fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle død.

Fortællingerne om Carl, Anton, Beth og Ingrid viser således alle, at i praksis stemmer dødsprocesserne på hospice sjældent overens med idealet om at *”leve til man dør”*. Derimod kan andre dimensioner af død gå forud for den biologiske død. Men diskrepansen mellem idealet og beboernes tilstand som døende i mere end biologisk forstand forsøges udlignet medicinsk ved at skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død. På den måde forsøger personalet at skabe en mere *”harmonisk”* livsafslutning.

En æstetisering af død

I beretningen om Carl træder det frem, at beslutningen om den sederende pumpe ikke kun træffes af hensyn til Carl, men også af hensyn til hans pårørende. Carl skal skærmes mod oplevelsen af sine tab, og hans familie skal skærmes mod smerten ved at se ham så forandret. Når sygeplejersken fortæller, at der er kommet *”mere ro på stuen efter Carl*

blev lagt til at sove”, peger det desuden på, at den sederende pumpe ikke kun skal give Carl en stille død. Den skal også give hans familie en rolig afsked. Sygeplejersken Amanda anvender termen ”*harmonisk*” som et ideal, personalet søger at ”*gennemtvinge*”. I formuleringen at ”*gennemtvinge harmoni*” ligger et modsætningsforhold, da harmoni ikke umiddelbart forbindes med noget, som kan tvinges frem. Ofte hørte jeg begrebet ”*uro på stuen*” brugt i personalegruppen. Det kunne både referere til beboerens tilstand og de pårørendes reaktioner, hvis de var særligt ekspressive. ”*Uroen*” kaldte på fremtvungen ro, som blev skabt medicinsk. En enkelt gang oplevede jeg, at den interne splittelse i en familie omkring den døendes seng skabte så megen ”*uro*”, at sygeplejersken, som var til stede, vurderede, at beboeren var ”*for vågen*”. Den beroligende medicin blev optrappet, så beboeren kom længere væk i bevidstheden og ikke oplevede, hvordan familien ”*hev i ham*”. De sociale hensyn bag personalets medicinske beslutninger strakte sig dermed i mange retninger og kunne både omhandle at skåne beboeren for de pårørendes reaktioner og de pårørende for oprivende og smertefulde billeder af beboeren, som det er tilfældet med Carl.

I beretningen om Carl foreslår sygeplejersken Amanda først, at han får ”*en højdosis Prednisolon*” i håbet om, at det kan afløse de billeder, Jacob og Leonora har fået, med mere harmoniske billeder. Da det ikke er muligt, søger personalet at forhindre de smertefulde billeder af den døende Carl ved at gøre ham sovende. Ved hjælp af sedation skaber og forhindrer personalet således billeder af beboeren for de pårørende. De fremmede og sorgfulde billeder af den døende som vred, kæmpende, råbende, hallucineret eller andre reaktioner og udtryk, som kunne komme i dødsprocessen, afløses af et mere fredfuldt og roligt billede. Medicin tjener på den måde til at æstetisere den døende og dødsprocessen.

Jeg har tidligere beskrevet, hvordan sygeplejerskerne iscenesætter beboeren som en velkendt krop og person gennem deres pleje og omsorg for beboerens ydre fremtoning. Medicinen understøtter denne iscenesættelse med sin æstetisering af den døende. Med det fredfyldte billede fremstår tilstanden døende mere ”*værdig*”, idet de omkringværende ikke konfronteres med den opløsning, dødsprocesserne har forårsaget i den døendes person. Dog er det en værdighed, som først og fremmest erfares af de

pårørende og personalet, idet den døende selv er bragt til stilhed i æstetiseringen af dødsprocessen.

Æstetiseringen fortsætter efter den biologiske død, hvor den afdøde beboer ”*gøres i stand*”, så vedkommende fremstår fin og fredfyldt hvilende for sine efterladte.

De døendes stilhed

Som tidligere beskrevet forstås den eksistentielle død i Karen Marie Dalgårds optik som en oplevelse hos den syge (Jf. Dalgård 2011:95). Ligeledes kan begrebet social død beskrive en subjektiv erfaring hos den døende - en oplevelse af at være afkoblet socialt liv (Norwood 2009:7). I ovenstående empiriske beretninger er det personalet, der fortolker beboernes tilstande som lidelsesfulde. Og de pårørende, der giver udtryk for den manglende genkendelighed hos den døende. Hvad Beth, Ingrid, Anton og Carl selv oplever fremstår uklart. Flere studier påpeger, at patienters lidelse i den palliative fase forbliver et tavst, intrapersonelt fænomen (Rydahl-Hansen 2010). Blandt andet skriver sociologen Mette Raunkiær på baggrund af sit feltarbejde blandt døende i eget hjem, at døende næsten aldrig fortalte om oplevelser, der vedrørte forandringer i deres egen personlighed (Raunkiær 2009:86). For Beth, Ingrid, Anton og Carl involverer den psykiske dimension af død, at deres erfaringer og udtryk fremstår som fragmenter for de omkringværende. Eksemplerne viser derfor, hvordan den døendes stemme overtages af personalet. Det skal ses i forlængelse af de forrige kapitler, hvor jeg viste, hvordan personalet i den sidste tid bliver forvaltere af kontrol over beboernes liv såvel som død.

I sin hospiceetnografi beskæftiger Julia Lawton sig kort med sedation og skriver, at det ”konstituerer en pålagt social død, da patienten lægges til at sove levende med medikamenter” (Fagerhaugh og Strauss i Lawton 2000:120). ”Sedation slår ikke patienter ihjel, men kan udslette de sidste rester af dét, som gør de meget svækkede patienter til personer og transformere dem til kropsobjekter. Derfor synes det vigtigt at undersøge, om sådan en praksis faktisk sker af hensyn til den døende selv,” skriver Lawton (Ibid.:119-121). Hvor Lawtons analyse tager udgangspunkt i patienterne og forholder sig kritisk til såvel hospiceideologien og hospicepraksis, er mit fokus rettet mod personalet. Derfor viser mit materiale andre aspekter og kalder på andre analytiske

pointer. Jeg har vist, hvordan de forskellige dimensioner af død medfører betydningsfulde forandringer i den døende og i den døendes relationer til sine nærmeste. Når den døende *"lægges til at sove"*, er det derfor med intentionen om at redde socialiteten - ikke bringe den til ophør. Sedation skal således ikke kun skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død, men også skabe samtidighed mellem de pårørendes følelse af allerede at have mistet og den døendes tilstand. Frem for at slette de sidste rester af dét, som gør beboeren til en person - som Lawton skriver, har jeg desuden argumenteret for, at sedation skal skærme beboeren og de pårørende mod opløsningen af den døendes person. Derved forsøger personalet at skabe en mere *"harmonisk"* livsafslutning for alle parter. Min analyse giver dermed et svar på Lawtons spørgsmål. Sedation foretages ikke med en entydig begrundelse. Beslutningen træffes - eller fremskyndes - i et net af hensyn, som omfatter både den døende og de pårørende - og personalet, hvilket jeg vil uddybe i næste kapitel.

Et nyt sprog

Inden jeg går videre til næste kapitel vil jeg fremhæve, hvad dette kapitel blandt andet har vist: At der er flere måder at dø på. Det peger på en etymologisk utilstrækkelighed i vores sprog for død, idet vi kun kan omtale død i ental - som døden. Jeg foreslår derfor, at vi gentænker, hvordan vi taler om og forstår død, så dødsprocessernes flerdimensionalitet medtages. Gentænkningen må desuden involvere, at vi kan tale om død som en aktiv, igangværende proces. Noget verbet "at dø" ikke tillader os med sin passive anvendelsesform. Mennesker kan "være døende", men vores sprog omfatter ikke, at mennesker også er i færd med at dø - som eksempelvis det engelske ord "dying" udtrykker. Med de forskellige dimensioner af død fremhæver jeg død som en proces, der griber ind i livet. Et perspektiv på død, der er integreret i den yolmobuddhiske forståelse af død, som Desjarlais beskriver i sin etnografi (Jf. Desjarlais 2003). Død er således ikke kun en punktuelt hændelse eller en tilstand, der følger efter livet. Død bliver en stadig større del af livet i takt med, at det afvikles. At tale om død som flerdimensionel og som en igangværende proces kan tilføre nuancer til måden, hvorpå vi forstår såvel liv som død - og til den forgængelighed som det at være menneske involverer.



Kistelåget ligger på en afdød beboers seng mens bedemændene ”lægger i kiste”

Kapitel 7

Den skærmende kappe

Hidtil har jeg vist, hvordan personalet forsøger at skærme beboere og pårørende mod oplevelsen af de tab og forandringer, som dødsprocessen indebærer - både gennem det relationelle arbejde og den medicinske håndtering. I dette kapitel vil jeg belyse, hvordan personalet, og særligt sygeplejerskerne, selv skærmer sig i mødet med den døende og død. Til det formål vil jeg tage afsæt i Michael Jacksons begreb ”styring” (Jackson 1998:18). Jackson anvender ”styring” til at konceptualisere, hvordan mennesker prøver at balancere mellem Selv og Anden for at opnå en fornemmelse af at have indflydelse på egen skæbne (Ibid.). Selvet refererer til den verden af erfaring, sansning, bevidsthed og vilje, som mennesker kalder deres egen. Anden skal forstås som den bredere verden af andre mennesker, natur, kræfter og forestillinger - alt det, som opleves som en ydre verden, men som ikke kan isoleres fra Selvet. De to verdener er vitalt forbundne, og som mennesker bevæger vi os hele tiden mellem dem og forsøger at ”styre en kurs imellem” dem. Ifølge Jackson kan begrebet ”styring” bruges som synonym for kontrol (Ibid.). At skabe balance mellem verdenerne er centralt for menneskelivet. Når det sker, kan det give en følelse af at være hjemme i verden (Ibid. 18-21). Når balancen mistes, kan det tilsvarende give en følelse af hjemløshed.

Med reference til Jackson kan hospice ses som et sted, hvor balancen mellem Selv og Anden i særlig grad udfordres. Sygdom, svækkelse og død dominerer i stadig højere grad beboerens liv. Beboeren kan derfor siges gradvist at miste sig selv til den verden af Anden, som vi mennesker konstant er i berøring med og berøres af - men som vi kæmper for at opretholde en kontrol over. Personalet forsøger at styre en kurs på beboerens vegne, idet de bliver forvaltere af den kontrol, beboeren mister. Samtidig skal personalet selv opretholde en eksistentiel balance i deres daglige arbejde. En forudsætning for at de kan ”overleve” i det konstante møde med døende og død er, at de ikke mister sig selv. Et nærliggende spørgsmål er derfor: hvordan undgår de det?

I dette kapitel vil jeg belyse forskellige aspekter af personalets praksis, herunder deres sprog, den medicinske håndtering af død og deres faglighed for at vise, hvordan disse aspekter på et eksistentielt plan tilbyder personalet en mulighed for kontrol - og dermed

hjælper personalet til at opretholde en eksistentiel balance mellem Selv og Anden i mødet med den døende og død.

Overlevelsens sprog

Sprog spiller en vigtig rolle i måden, hvorpå menneskers erfaringer skabes og genskabes (Cohen-Almagor 2000:268). Det sprog, jeg hørte på hospice, blev også en vigtig del af den måde, jeg erfarede og lærte at forstå overgangen mellem liv og død. Det er et sprog, som er kendetegnet ved en palliativ terminologi, som jeg her vil uddybe.

Et gennemgående udtryk på hospice var *"velpallieret"*. Et udtryk, der også går igen i flere af speciales empiriske eksempler. Hvorvidt en beboer var *"velpallieret"* udgjorde kernen i hver udveksling omkring konferencebordet og fungerede som et parameter for beboerens tilstand. Blev det skønnet, at en beboer *"ikke var velpallieret"*, genererede det handling og motiverede medicinske beslutninger. Termen blev brugt så selvfølgelig, at jeg fandt det svært at afdække dens betydning.

"Hvad er velpallieret?" spørger jeg en sygeplejerske en aften, hvor vi sidder og taler i sygeplejerummet. *"Det er at være dopet med medicin,"* svarer hun grinende, men skynder sig at tilføje: *"Det er at være lindret, så man ikke mærker den fysiske og psykiske smerte."*

Udsagnet peger på, at lindring primært tænkes og skabes medicinsk. Det har betydning for de termer, beboernes tilstand fortolkes gennem. Udover smerte var andre tegn på, at en beboer *"ikke var velpallieret"* blandt andet *"forpinthed"*, *"angst"*, *"uro"* og *"psykotisk adfærd"*. Termene knytter sig til den psykiske dødsproces og viser, hvordan beboernes lidelsestilstande primært fortolkes som symptomer indenfor det kognitive område. Derved kan de besvares med de medicinske løsninger, personalet har til rådighed. Antropologerne Jöencke, Whyte og Hansen peger på, at problemer formes af allerede forestillede løsningsmodeller. Løsninger producerer problemer ved at bidrage til den rammesætning, som problemerne udtrykkes indenfor (Spector og Kitsuse i Jöhncke et al.) 2004:386). Således er personalets handlemuligheder med til at definere, hvordan de italesætter og fortolker beboernes tilstande. Selv fortalte den ene læge, at

mange beboere, når de fandt dem selv på en institution, og alt det, der havde fyldt i deres liv var skrællet væk, blev konfronteret med spørgsmålet: *"hvem er jeg så?" "Er jeg nogen?"*. Det gjorde flere *"psykotiske"*. Og personalet havde *"en forpligtelse til at skåne dem fra at opleve det"*. Det kunne gøres gennem psykoterapi og ved at aflede tanker, men det ville *"kræve 24 timers væren og medværen, og det har vi ikke til rådighed"*.

Medicin udgør dermed, ifølge lægen, den mest effektive respons på beboernes lidelse. Hvis lidelse i højere grad fortolkes i eksistentielle termer, vil det kalde på løsninger, som personalet ikke har til rådighed i det nødvendige omfang. På den måde udtrykker og former sproget, hvordan personalet skaber død på hospice.

Personalets sprog omkring beboernes lidelse kan ses som udtryk for det, sociologen Zygmunt Bauman kalder *"overlevelsens sprog"* (Bauman 1992). Ifølge Bauman er overlevelsens sprog det sprog, vi levende benytter os af og er trænet i at bruge (Ibid.:130). Det er et instrumentelt sprog, som altid rummer en hensigt, og som henter sit indhold i de mål, det tjener. Derfor har vi som mennesker ikke et sprog, der kan rumme døden og den døende, skriver Bauman (Ibid.). Bauman ser overlevelsens sprog som udtryk for en fortrængning af døden.³⁵ I min optik skal det instrumentelle sprog, hvormed personalet fortolker beboernes lidelse, ses som en måde at konceptualisere dødsprocesserne gennem termer, som gør dem mulige at håndtere. Overlevelsens sprog kan derfor ses som en eksistentiel nødvendighed på hospice. Ved at italesætte og fortolke beboernes tilstande indenfor en ramme, som tillader dem at handle, kan personalet få en følelse af kontrol. Derved bliver de subjekter frem for at være objekter for den verden af sygdom og død, som hospice skal rumme (Jf. Jackson).

En fare forbundet med det instrumentelle sprog er, at beboernes lidelseserfaringer reduceres, og betydninger overhøres. Antropologen og psykiateren Arthur Kleinman fremhæver behovet for at tænke på lidelse i moralske og religiøse termer, frem for i medicinske alene (Kleinman 1997:330). Præsten var som nævnt sygemeldt under mit

³⁵ Bauman henviser til sociologen Norbert Elias, som skriver at *"den døende dør ikke i ensomhed, men i tavshed"* (Elias i Bauman 1992:129). I forlængelse af min analyse i forrige kapitel, hvor jeg viser, hvordan æstetiseringen af dødsprocesserne bringer den døende til stilhed, kan jeg tilføje, at den døende i en dansk hospicekontekst først og fremmest dør i stilhed.

feltarbejde, derfor manglede hendes stemme. At tværfagligheden på konferencerne primært bestod af læger og sygeplejersker betød, at den medicinske fortolkningsramme dominerede.

Dog oplevede jeg stor sammensathed i personalets sprog. Intentionen om at se beboerne som hele mennesker i et socialt netværk gik hånd i hånd med de medicinsk baserede fortolkninger. I tråd hermed beskriver Arthur Frank palliation som en "polyfonisk caring" (Frank 2004:111). Palliation rummer flere stemmer, hvoraf den medicinske er den ene, men også andre stemmer er i spil og gives lige værdi. Palliation adskiller sig først og fremmest (fra biomedicin) ved at være dialogbaseret: den søger at udvide, ikke kun hvad patienterne siger om dem selv, men også personalets evne til at høre, hvad deres patienter fortæller, skriver Frank (Ibid.). Personalets sprog udtrykker således både en intention om at møde den døende og et behov for at kunne handle og gøre en forskel i dette møde.

Metaforer vi dør med

I forbindelse med vendepunktet beskrev jeg, hvordan personalet omtalte beboerens tiltagende svækkelse gennem eufemismerne "*sløje af*", "*tabe højde*", "*vælde*" og "*lægge sig*". Sådanne eufemismer kan ses som orienteringsmetaforer (Lakoff og Johnson 1980). Ifølge Lakoff og Johnson er vores rumlige orientering struktureret om op og ned, hvilket har rod i vores kropslige erfaringer. Når vi er vågne, står vi op, når vi sover, ligger vi ned. Bevidst, sundhed og liv er derfor op, mens ikke-bevidst, sygdom og død er ned (Ibid.:24). Lakoff og Johnsons bog bærer titlen "*Metaphors we live by*" - "*Metaforer vi lever med*". De metaforer, jeg overhørte på hospice, kan i tråd hermed ses som "*metaforer vi dør med*". Eufemismerne "*tabe højde*", "*vælde*" og "*lægge sig*" udtrykker alle et fald fra livet. Et fald, som markerer, at det endelige fald, "*dødsfaldet*", er nært forestående. At dette fald er svært at tale om tydeliggøres gennem eufemismerne. De kan derfor ses som endnu et eksempel på overlevelsens sprog, idet de indkapsler dødsprocesserne i et sprog, der gør dem mere håndterbare.

Det var ikke kun beboernes tilstand, jeg hørte beskrevet gennem standardiserede udtryk. "*Slidt*", "*sprød*", "*labil*" og "*relevant i sin sorg*" var termer, personalet ofte brugte om

de pårørendes tilstand og reaktioner. Både ”slidt” og ”sprød” refererer til en følelsesmæssig nedbrydning eller opløsning - at noget er på grænsen til at gå i stykker eller gå hul på. Ordet ”relevant” henviser til, at noget er af betydning eller hører til i en given sammenhæng.³⁶ I dette tilfælde at sorgen var af et omfang, hvor den lod sig kontrollere. Termene udtrykker en forestilling om, at mennesker skal kunne rumme deres følelser, så grænserne omkring individet ikke opløses (Jf. Rose i Lawton 2000:6). At være i opløsning er et fænomen, som overlevelsens sprog har svært ved at rumme, hvad end det omhandler den døende eller de pårørende. Personalet blev således dagligt konfronteret med tilstande, som det er svært at sætte ord på. Selv har jeg også erfaret denne utilstrækkelighed i sproget. Tydeligst er det kommet til udtryk i skriveprocessen, hvor jeg har savnet et sprog, som adskiller sig fra dét, jeg hørte på hospice. Med de forskellige dimensioner af død har jeg forsøgt at finde ét, der integrerer død – både som et ord og som et fænomen i livets afvikling.

Medicinens skærmende funktion

Jeg vil nu igen vende blikket mod personalets brug af medicin og dermed bevæge mig fra sprog til praksis. Som jeg belyste i kapitel 5, hjælper den medicinske håndtering personalet til at skabe kontrol og forudsigelighed i beboernes dødsprocesser. Men medicinen giver ikke kun personalet mulighed for at tage kontrol over beboerens død på et konkret plan. Også på et eksistentielt plan repræsenterer medicin en mulighed for kontrol (Jf. Jackson). Det bliver særligt synligt, når sygeplejerskerne fratages muligheden for at give medicin, hvilket træder frem i følgende empiriske eksempel:

Jeg står i medicinrummet med en sygeplejerske, da Sonja, en anden sygeplejerske, kommer ind lettere oprørt. ”*Det gør ondt på mig, at Iris ikke vil tage smertestillende. Det er frustrerende ikke at kunne hjælpe. Det er især kvinderne. De vil være med,*” siger hun.

³⁶ Den danske ordbog: <http://ordnet.dk> og <http://www.denstoredanske.dk>

"Til hvad?" spørger jeg.

"De vil være vågne og opleve livet. De tillader ikke sig selv at være smertefri. De føler, de mister sig selv," fortæller Sonja.

Lidt senere, da vi sammen går ned til Iris' stue, gentager Sonja, at det gør ondt på hende, at Iris ikke vil tage smertestillende. *"Men når hun vælger at være i smerten, må jeg også kunne klare det,"* siger hun. Vi taler lidt videre om betydningen af at give medicin, og Sonja nævner, at der er *"forskell på naturlig sorg og depression."* *"Der er vrede i depressionen. Det ser vi hos Helga (en anden beboer)."* Sonja fortæller, at hun ikke kan holde ud at være hos Helga. Dér vil hun hurtigt ud, men *"antidepressiv gør det lettere at være på stuen og give en god pleje."*

Samtalen med Sonja peger på flere aspekter af personalets medicinske praksis. Hendes kommentar om Helga viser, at medicinen gør det lettere at agere som en god sygeplejerske og give pleje og omsorg til de beboere, som det umiddelbart er svært at give til. Medicinen er derved med til at forme sygeplejerskernes professionelle selvopfattelse, både i det enkelte møde og på et eksistentielt plan. Det træder frem i Sonjas frustration over ikke at kunne hjælpe Iris, som eksemplet indledes med. I det konkrete møde handler det om, at Sonja ikke kan lindre Iris' smerte, idet Iris ikke ønsker at få smertestillende medicin. Sonja fratages dermed muligheden for at handle. Ifølge Jackson involverer eksistentiel integritet, at mennesker har brug for at tilhøre og engagere sig aktivt i en verden af andre, at have noget at skulle have sagt, en fornemmelse af at gøre en forskel (Jackson 1998:16). Ønsket om at lindre kan ses som et eksistentielt behov for at gøre en forskel og for at være tilstrækkelig i en kontekst, hvor utilstrækkeligheden er nærværende. Medicinen giver sygeplejerskerne mulighed for at have en følelse af kontrol i mødet med beboerne, deres smerte, sygdom og død. Derved bliver de handlende subjekter og kan "styre" mod en følelse af mening, frem for at drive mod magtesløshed i deres daglige arbejde (Jf. Jackson).

En fortolkningsmulighed er derfor, at det ikke kun er Iris' smerte, Sonja ønsker at lindre, men også sin egen eksistentielle smerte over ikke at kunne handle. Og sin egen smerte over at se Iris lide. *"Når Iris vælger at være i smerten, må jeg også kunne klare det,"* fortæller Sonja. Når Sonja fratages muligheden for at lindre Iris' smerte

medicinsk, konfronteres hun med smerten. Det viser, at medicin ikke kun skærmer beboere og pårørende mod smerte og reaktioner, som det er smertefuldt at være vidne til. Også sygeplejerskerne skærmes mod beboernes smertefulde udtryk, når de medicineres bort. Medicin skærmer således alle involverede mod den lidelse, beboernes sygdom og dødsprocesser producerer.

Dog rummer den medicinske behandling også en dobbelthed. Den smertestillende medicin skal lindre og give beboerne "friheden til at være dem selv" (Jf. Circely Saunders' citat på side 10). Men for Iris er konsekvensen en følelse af "*mistet selv*". Noget tilsvarende er på spil i eksemplet med Anton i forrige kapitel, hvor lægen fortæller, at "*han er blevet en anden*". Ikke kun på grund af sygdommen, men også på grund af medicinen. Den medicinske kontrol af beboernes symptomer indebærer derved en mulighed for at miste kontrol i form af de til tider uforudsigelige bivirkninger.

Eksemplet med Iris viser dermed, hvordan det enkelte møde med beboeren kan udfordre sygeplejerskens mulighed for kontrol på et konkret såvel som eksistentielt plan. Men sygeplejerskerne blev også udfordret internt i personalegruppen i kraft af deres afhængighed af lægerne i forbindelse med de medicinske beslutninger. Derfor oplevede jeg indimellem "uro" i konferencerummet. Ofte bundede det i, at lægerne var forskellige i deres tilgange. Deres ordinationer afspejlede subjektive skøn, personlige erfaringer og individuelle "*tillidsforhold til medikamenterne*". Derudover var den ene læge ofte mere tilbageholdende med at ordinere beroligende og antidepressiv medicin, end sygeplejerskerne opfordrede til. Det spredte frustration, da sygeplejerskerne havde den nære kontakt til beboere og pårørende. Derfor blev de - i højere grad end lægerne - konfronteret med den smerte, som kunne være svær at håndtere, og som de havde brug for at kunne handle på. Sygeplejerskernes mulighed for at agere som handlende subjekter blev på den måde skrøbeliggjort gennem uoverensstemmelserne med lægerne.

Med begrebet "styring" fremhæver Jackson, at den balance, mennesker forsøger at opretholde mellem Selv og Anden, ikke er en statisk balance, men en balance, som er i konstant bevægelse (Jackson 1998: 18). Jackson sammenligner det med en styrmand, som skal styre en kurs i et hav, hvor turbulent vuggen og modstrømme forhindrer absolut stabilitet (Ibid.). Samarbejdet med læger og kolleger og mødet med beboere og pårørende skabte bevægelse i det farvand, sygeplejerskerne forsøger at styre i.

Personalet er afhængige af at styre samme kurs, men uoverensstemmelserne viser, at de ikke altid formåede det. Det var en af grundene til, at hospice Kirsebærdalen befandt sig i den sårbare position, jeg beskrev i kapitel 3.

Men selvom modsætningsforholdet mellem læger og sygeplejersker til tider var udtalt, blev forsøget på at skabe orden i beboernes dødsprocesser til i et samarbejde mellem dem. Og som jeg har vist i de forrige kapitler, var medicin et vigtigt redskab for begge faggrupper. Jeg vil derfor argumentere for, at medicin hjælper personalet til, ikke kun at håndtere beboernes og de pårørendes konfrontation med død, men også deres eget daglige møde med død. Ved hjælp af medicin kan personalet agere som subjekter og få en følelse af kontrol i mødet med den uvished og uforudsigelighed, som dødsprocesserne repræsenterer. Den medicinske håndtering repræsenterer med andre ord en mulighed for at balancere dødens indgriben i menneskelivet med menneskets indgriben i dødsprocesserne.

Den professionelle kappe

Flere gange hørte jeg udtryk som *"Vi bruger vores faglighed til ikke at komme til at græde"* eller *"vi har vores faglighed til at beskytte os"*. Særligt de gange, hvor jeg blev berørt over en beboers død, optrådte de som forklaringer på, hvordan personalet kunne håndtere den kontinuerlige konfrontation med død og ophør. Personalets faglighed består blandt andet af faglig og praktisk viden, af erfaring og af de medicinske handlemuligheder. Fagligheden kan ses som en professionel kappe - et udtryk en sygeplejerske selv anvendte, som det fremgår af specialets side 36.

Den professionelle kappe materialiseres i kitlen. I kraft af at jeg lånte sygeplejerskernes kittel for en tid, mærkede jeg selv dens skærmende effekt. Den synliggjorde, at jeg havde en funktion - om end den var anderledes end sygeplejerskernes, hvilket hjalp mig til at holde en grad af distance mellem mig som person og de mennesker og situationer, jeg involverede mig i.

Selvom sygeplejerskerne bar den samme kittel, oplevede jeg, at de havde forskellige tilgange til beboere og pårørende. Men hvor lægernes forskellighed blev omtalt som

problematisk, fremhævede sygeplejerskerne deres individuelle forskelle som noget positivt. For nogle var humoren vigtig. Et par sygeplejersker omtalte deres evne til at få beboere og pårørende til at grine, som deres fornemste opgave. Andre lagde vægt på de tillidsfulde samtaler. Og endnu andre brugte deres spiritualitet, enten som en integreret del eller som en tavs tilstedeværelse i mødet med beboerne. Eksempelvis fortalte en sygeplejerske efter at have givet en beboer et spabad, at hun tavst bad for hende og påkaldte healing, mens hun vaskede hendes hår. Sygeplejerskerne knyttede således forskellige værdier til deres faglighed, som hjalp dem til at gøre sig gældende som subjekter og føle, at de gjorde en forskel for beboere og pårørende.

Jackson skriver, at mennesker blandt andet transformerer de kræfter, som associeres med Anden ved hjælp af deres fantasi og vilje (Jackson 1998:18). I det perspektiv kan såvel humor som spiritualitet ses som måder at styre eksistentielt i mødet med død. Humoren kan forme en særlig tone og spiritualiteten en særlig forståelse omkring det at dø, hvor det faretruende og uforståelige trænges i baggrunden eller fortolkes som noget meningsfuldt.

Selvom deres faglighed tjente som en beskyttelse, var sygeplejerskerne ikke uanfægtede af deres arbejde og det konstante møde med døende beboere. De blev berørte. Nogle fortalte, at det især skete, når de kunne *”spejle sig i beboeren”*. Hvis beboerens øvrige livs- og familierelation havde ligheder med sygeplejerskens egen - eller hvis der var små børn involveret. En sygeplejerske fortalte:

”Jeg fandt ud af, at jeg har det svært, når de unge dør. Det så jeg en aften, hvor en kvinde på 42 med to børn døde. Jeg var den eneste fastansatte på vagt den aften, så jeg måtte derind. Jeg gav hende noget smertestillende, og hun døde en halv time senere... Det blev sådan, at jeg altid var på vagt, når der var en ung, der døde, så jeg blev nødt til at tage fat i det, for jeg kunne ikke undgå det. Det er ikke unaturligt at have det sådan, men det er unaturligt ikke at tale om det.”

Citatet viser, hvordan sygeplejerskerne blev konfronteret med deres egne grænser og utilstrækkelighed, hvilket jeg vil vende tilbage til. Derudover peger citatet på, at personalet ikke kun brugte deres faglighed til *”ikke at komme til at græde”*. De brugte til tider også deres faglighed til ikke at tale om det smertefulde og svære. Beboere og

pårørende blev givet omsorg, opmærksomhed og opfordret til at sætte ord på deres følelser i stort omfang. Men den fortælling, sygeplejerskerne tog del i, var anderledes rationel og afgrænset i sine udtryk. Her syntes sorg og fortvivlelse ikke umiddelbart at blive italesat. Flere gav udtryk for, at det ikke havde stor effekt at tale om de vanskelige situationer på supervision lang tid efter, de var opstået. Nogle talte med kollegerne, men det manglende fælles rum for refleksion³⁷ betød, at det ikke var muligt at dele erfaringer i det omfang, flere ønskede. Enkelte gav udtryk for en følelse af ensomhed i deres praksis. At den sårbarhed, som arbejdet med beboerne og deres pårørende involverer, ikke udtrykkes, peger på, at bagsiden af overlevelsens sprog kan være tavshed. Og selvom den professionelle kappe kan virke beskyttende, erfarede jeg i mine samtaler med nogle sygeplejersker, at den til tider også havde en isolerende effekt.

Sygeplejerskernes sårbarhed øges i kraft af deres rolle som eksterne slægtninge, som jeg belyste i kapitel 4, idet deres nære deltagelse i beboere og pårørende er med til at eksponere dem følelsesmæssigt. Jeg har allerede berørt, hvordan forbundetheden ikke kun skabes gennem nærhed, men også i kraft af distance (jf. specialets side 37). Dette perspektiv vil jeg nu uddybe.

At have ”råd til hudløshed” - sygeplejerskernes forhandling af egen involvering

Frem for at bruge begreberne nærhed og distance vil jeg i dette afsnit vende tilbage til udveksling som min analytiske optik og vise, hvordan sygeplejerskerne skiftevis giver som en gave og som en vare (Mauss 1924 (1950)). Jeg er blevet inspireret til dette perspektiv af antropologen Ann Julienne Russ (Russ 2005), men vil tilføje Jacksons begreb ”styring” (Jf. Jackson 1998:18). Dermed viser jeg, hvordan bevægelsen mellem at give som en gave og give som en vare, tilbyder sygeplejerskerne mulighed for at yde kontrol over egen involvering - og balancere eksistentielt i mødet med den Anden, i dette tilfælde beboerne. Det er således en optik på, hvordan sygeplejerskerne kan agere som subjekter - og i mindre grad føle sig som objekter for beboerne og den følelsesmæssige eksponering, som arbejdet med død indebærer.

³⁷ Her refererer jeg til det rum for faglig sparring og refleksion, som flere sygeplejersker savnede og efterspurgte (Jf. specialets side 23).

Ifølge Mauss bærer gaven giverens ånd (hau), hvilket betyder, at giveren altid vil være en del af gaven (Mauss 2000 [1950]:24-25). Da gaven involverer giverens Selv, er den karakteriseret ved nærhed, hvorimod en vare kendetegner en transaktion, der er baseret på distance. Russ skriver, at personalet på hospice er ansat til at give en vare, deres arbejdskraft. Dog skal dét, der begynder som en kontraktbaseret vare-relation, ideelt set udvikle sig til en personlig gave-relation (Russ 2005:143). Det samme har jeg peget på med min analyse om forbundethed i kapitel 4. Men som nævnt fordrer sygeplejerskernes involvering ind imellem, at de trækker sig tilbage. På et sygeplejemøde, hvor jeg fortalte om hensigten med mit feltarbejde, præsenterede jeg begreberne gaver og varer. De vakte tilsyneladende genklang, for en sygeplejerske fortalte: *"Nogle gange giver jeg som en gave, og nogle gange giver jeg som en vare - når jeg ikke har råd til hudløshed"*.

Hvad sygeplejersken *"har råd til"* tolker jeg i den forbindelse som afhængigt af sygeplejerskens personlige overskud. Overskuddet kunne være påvirket af arbejdsklimaet på hospice, sygeplejerskernes private livssituation og kontakten til den enkelte beboer. Citatet peger således på, at sygeplejersken økonomiserer og forhandler sin involvering alt efter, hvad hun er i stand til at give i det enkelte møde. Gaver og varer markerer på den måde forskellige strategier, som sygeplejerskerne kan anvende til at give af sig selv og beskytte sig selv - alt efter behov. At sygeplejerskerne fandt det nødvendigt at beskytte sig selv blev særligt synligt i mødet med de beboere, der blev kategoriseret som *"udfordrende"*. Det er beboeren Urzula et eksempel på:

Selv mener Urzula ikke, at hun har cancer, men derimod at hendes svækkelse skyldes allergi. Jævnligt sender hun sygeplejersker ud fra sin stue og ønsker ikke at modtage deres hjælp. Samtidig ringer hun ofte på klokken for eksempelvis at få justeret fjernbetjeningen eller rettet på dynen. Flere sygeplejersker oplever Urzulas tone som hård og krænkende, og en sygeplejerske fortæller mig efterfølgende om *"den sorg, angst og utilstrækkelighed, det kunne vække at være på den stue"*. Ledelsen laver en *"handleplan"*, så sygeplejerskerne deler plejen af Urzula mellem sig eller går ind på stuen to ad gangen. Mens nogle taler om, at Urzula forårsager *"splitting"* i personalegruppen, ser andre de konflikter, der opstår omkring hende som et symptom på den interne tilstand i huset. Som en konsekvens heraf, optager Urzula meget tid på

morgenkonferencerne. Her fortæller en sygeplejerske: *"Jeg er mimikløs, når jeg går derind (på Urzulas stue). Jeg kan kun overleve, når jeg er hård derinde. Jeg er ikke mig selv."*

Hvor sygeplejerskerne under andre omstændigheder fremhæver betydningen af at involvere sig selv, viser sygeplejerskens udsagn, at det at tilbageholde sig selv - for hende - er en forudsætning for at kunne "overleve" i mødet med Urzula. Plejen og omsorgen til Urzula gives derfor som en vare. Russ skriver, at i hospiceplejen eksternaliseres Selv gennem pleje. At udvide sig selv gennem at give kan medføre en objektivisering af Selv. At sætte grænser kan paradoksalt nok give en styrket følelse af Selv (Russ 2005:136). Ved at sætte grænser for sin involvering, forsøger sygeplejersken at bevare en følelse af kontrol i mødet med Urzula. Hun er nødt til at komme på Urzulas stue, men vælger selv, hvor meget og hvordan hun giver af sig selv. At give som en vare kan derfor ses som en eksistentiel strategi til at bevare en følelse af at være et subjekt – frem for at føle sig som et objekt for beboeren.

At give som en vare kan dog også påvirke sygeplejerskernes professionelle selvopfattelse i en sårbar retning. Derfor tjener strategien ikke kun som en beskyttelse af Selv. Det er først og fremmest, når sygeplejerskerne giver deres pleje og omsorg som en gave, at forbundetheden kan etableres (Jf. kapitel 4). I Urzulas tilfælde blev forbundetheden ikke skabt, og relationen mellem hende og sygeplejerskerne forblev kendetegnet ved distance. Følelsen af at deres indsats havde betydning og gjorde en forskel var derfor fraværende blandt de fleste sygeplejersker, hvilket medvirkede til den tidligere nævnte følelse af *"utilstrækkelighed"*.

Enkelte sygeplejersker var dog ikke så belastede af at komme på Urzulas stue. Det var særligt de sygeplejersker, som fandt andre måder at modtage på. For eksempel fortæller sygeplejersken Johanne: *"Det har været det mest øjenåbnende længe. Så lærerigt. Jeg havde et billede af hende, inden jeg gik ind på stuen, som jeg havde samlet sammen herinde (i sygeplejelokalet) og på gangen. Jeg kendte hende ikke, men blev hurtigt vred på hende. Indtil jeg opdagede, at jeg slet ikke så hende. Vi er ellers kendt for vores rummelighed og skal kunne rumme beboerne."*

Johannes udsagn viser, at mødet med beboeren også involverer et møde med sygeplejersken selv. Intentionen om at se beboeren indebærer, at sygeplejerskerne må vedblive at se sig selv. For Johanne bliver Urzula dermed giver af erkendelse og selvrefleksion. Tilsvarende skriver antropologen Linda Layne om, hvordan børn, som fødes med svære handicaps, ikke ses som en gave - et udtryk som ellers typisk bruges om børn. I stedet bliver de givere, som lærer deres mødre om betingelsesløs kærlighed og giver deres mødre en gave i form af selvindsigt (Layne 1999:13). Udvekslingsrelationen mellem Urzula og sygeplejerskerne etableres ikke på en måde, som betragtes som ideel. Men Johanne modtager en gave i form af en indsigt, hun kan bære med sig i sin videre praksis. Det viser, at sygeplejerskerne ikke kun forhandler deres involvering og dét, de giver gennem positionerne gaver og varer. Hvad de modtager og måden, de modtager på, er også genstand for forhandling.

Som dette kapitel og kapitel 4 tydeliggør, kan sygeplejerskerne ikke kontrollere, hvordan beboerne modtager og gengælder den pleje og omsorg, de giver. Men ved at forhandle, hvordan de giver og hvad, de får tilbage i mødet med beboeren, får sygeplejerskerne indflydelse på deres egen rolle og deres eget udbytte i udvekslingsrelationen. At modtage som en gave, som Johanne gør det, kan derfor ses som en måde at styre en kurs i mødet med beboeren og dermed skabe en eksistentiel balance mellem Selv og Anden (Jf. Jackson).

”Tak fordi du døde i min vagt”

En aften, hvor jeg sidder i opholdstuen og skriver noter, sætter sygeplejersken Eva sig ved siden af mig. *”Da jeg startede med at læse til sygeplejerske, var der et digt, der hed ”Tak fordi du døde i min vagt”. Det forstår jeg nu. Jeg har det sådan, at jeg gerne vil følge dem til det sidste. Jeg vil gerne være med. Dem, jeg tog imod, vil jeg også gerne tage afsked med,”* fortæller hun.

Digtet *”Tak fordi du døde i min vagt”* og Evas efterfølgende ord leder tankerne hen på, at sygeplejersken modtager beboerens død som en gave, der skaber balance i udvekslingsrelationen mellem dem. Det er desuden en måde, hvorpå forbundetheden bekræftes, da det at være til stede ved en beboers død konstituerer et intimt øjeblik.

Jeg vil i den forbindelse vende tilbage til forståelsen af den gode død. På hospice er idealet om den gode død en stille, rolig og fredfuld død. Men frem for selve dødshændelsen, var det som regel processen op til, der afgjorde om en beboers død efterfølgende blev betegnet som god af sygeplejerskerne. Og når jeg spurgte ind til, hvilke beboere, der efter sygeplejerskernes opfattelse fik en god død, var det ikke objektive kriterier, som lå til grund for deres svar. Derimod var det ofte sygeplejerskens egen involvering, der kvalificerede en beboers sygdoms- og dødsforløb som godt. Det viser, at sygeplejerskernes mulighed for at gøre en forskel er af største betydning, når det handler om at skabe og definere en god død. På baggrund af dette kapitels analyse vil jeg argumentere for, at følelsen af, at deres indsats gør en forskel for beboere og pårørende, også bærer en eksistentiel værdi for sygeplejerskerne. Det er den følelse, som tilfører deres arbejde mening, og som hjælper dem til at håndtere det daglige møde med døende og død.

Jeg indledte specialet med beretningen om Carl, som ”døde i min vagt”. Da jeg efter Carls død sad sammen med sygeplejersken Amanda i sygeplejerummet, fortæller hun, at arbejdet med beboere og pårørende gør hende bevidst om sin egen dødelighed. Arbejdet på hospice kan derfor siges at hjælpe sygeplejerskerne til at styre en kurs i forhold til deres egen død (Jf. Jackson). Ved at invitere bevidstheden om egen dødelighed ind i deres liv, forholder sygeplejerskerne sig aktivt til, at liv på et tidspunkt afløses af død. Erkendelsen af, at livet vil slutte, var for nogle en opfordring til at holde opmærksomheden på *”det der betyder noget”*. Og jeg hørte flere sygeplejersker udtrykke, at de i mødet med de døende beboere modtog en bekræftelse af eget liv - og en påmindelse om at værdsætte livet og de relationer, det rummer.

Arbejdet på hospice giver på den måde sygeplejerskerne en løn eller ligefrem en gave i form af et perspektiv på eget liv. Dog var det primært de sygeplejersker, der havde et fagligt og personligt overskud, der modtog dette udbytte. En forudsætning for, at arbejdet med døende kan opleves som livgivende er, at sygeplejersken kan opretholde en eksistentiel balance mellem Selv og Anden i mødet med den døende og død.

I dette kapitel har jeg belyst, hvilke muligheder der, blandt andre, er til stede i sygeplejerskernes praksis for at opretholde denne balance.

Kapitel 8

Konklusioner

I dette speciale har jeg vist, hvordan livets afvikling skal ses som en proces, der involverer en stadig større tilstedeværelse af død i livet. Selvom de døende er udgangspunktet, er specialet først og fremmest en fortælling om personalets - og primært sygeplejerskernes praksis. Lægerne står i baggrunden som de, der har ansvaret for den medicinske behandling. Det er interaktionen på stuerne og de medicinske beslutninger, som genereres heraf, der er genstand for mit fokus. Derved skaber jeg viden om det sociale liv, som død skabes og håndteres på baggrund af.

Personalet på hospice opererer med et ideal om at skabe en stille, fredfuld og lindret død. Med andre ord - at skabe en livsafslutning præget af størst mulig harmoni for de døende og deres pårørende. En konsekvens er, at dødshændelsen foregår sovende, da søvn anses for den mest skånsomme tilstand at forlade livet i for alle involverede. Et centralt redskab til at opnå dette er medicin. Derudover udgør sygeplejerskernes relationelle arbejde en vigtig komponent i bestræbelserne på at skabe en god død.

I specialets første analysekapitel har jeg gennem begrebet forbundethed skabt en forståelse for sygeplejerskernes relationelle arbejde. Med deres støtte og omsorg indtager de en betydningsfuld rolle i beboerens og de pårørendes sidste tid sammen. Jeg argumenterer for, at ved at agere som eksterne slægtninge forsøger sygeplejerskerne at skabe tryghed i en tid, som er karakteriseret af forandringer og brud. Forbundetheden er baseret på, at beboerne tager imod den fysiske og metafysiske nærhed, som sygeplejerskerne tilbyder i form af pleje, berøring, omsorg, fortrolighed med mere. I beboernes modtagelse ligger en implicit gengældelse, da sygeplejerskerne kan opfylde deres rolle som givere og føle, at de gør en forskel. Omvendt medfører det frustration og en følelse af utilstrækkelighed, når sygeplejerskerne udfordres i at give deres pleje og omsorg. I de tilfælde, hvor beboerne har svært ved at tage imod, brydes reciprociteten, og forbundetheden udfordres.

Forbundetheden mellem sygeplejersker, beboere og pårørende har en midlertidig karakter, idet den skabes på baggrund af en specifik livssituation og indenfor rammerne

af hospice. Forbundetheden mellem beboere og pårørende er derimod eksistentiel. Jeg har vist, hvordan den enes død griber fundamentalt ind i den andens liv, og beboere og pårørende former dermed dele af hinandens Selv. Sygeplejerskernes intention om at se beboere og pårørende som en enhed udfordres til tider i praksis. For at sygeplejerskerne kan give beboeren deres pleje og omsorg, må de pårørende give beboeren i sygeplejerskernes varetægt. For enkelte, ofte ældre ægtepar, er den eksistentielle forbundethed af en sådan karakter, at det er vanskeligt for den pårørende at give beboeren fra sig. Det er mit argument, at selvom sygeplejerskerne finder det nødvendigt at drage grænser, er det ikke nødvendigvis muligt at adskille beboere og pårørende som to individer, da de er i opløsning sammen.

Således kan Mauss' teori om udveksling fungere som en optik på, hvordan de sociale bånd skabes eller udfordres mellem sygeplejersker, beboere og pårørende. Den sociale orden repræsenteres ved forbundetheden. Det er i rollen som eksterne slægtninge, at sygeplejerskerne kan gøre en forskel og aktivt arbejde for den mest *"harmoniske"* livsafslutning.

Jeg har desuden vist, hvordan sygeplejerskerne gennem deres pleje iscenesætter beboeren som en velkendt krop og person. En iscenesættelse, der i takt med beboerens tiltagende svækkelse understøttes af den medicinske håndtering. På det sidste stadie af beboerens liv får forbundetheden derfor også en kropslig karakter, idet sygeplejersken varetager stadig flere af beboerens kropslige funktioner - og dermed bliver forvalter af den kontrol, beboeren mister over sin krop.

I kapitel 5 og 6 har jeg vist, hvordan den kontrol, personalet bliver forvaltere af, ikke kun omfatter beboerens krop, men i stadig større grad omfatter beboerens liv og dermed også død. I disse kapitler belyser jeg, hvordan død håndteres medicinsk på hospice. Ved hjælp af medicin forsøger personalet at skabe forudsigelighed, kontrol og samtidighed i beboerens dødsprocesser. Jeg betegner det som en medicinsk ritualisering, da den medicinske behandling understøtter en fælles struktur i beboerens forløb. Ofte involverer strukturen et vendepunkt - en epifani. I specialet har jeg vist, hvordan vendepunktet findes og skabes i en dialektik mellem beboernes tilstand og personalets medicinske beslutninger, der er baseret på observationer, fortolkninger, skøn, hensyn, timing og praktisk viden.

I praksis betyder vendepunktet, at personalet "*nedtrapper*" den livsforlængende medicin og "*optrapper*" den beroligende medicin. Ofte skabes vendepunktet, fordi personalet skønner, at beboerens vågne tilstand ikke længere er forbundet med livskvalitet. Som en konsekvens heraf sover beboeren mere og mere, for til sidst at dø sovende. Epifanien markerer således et skift i orientering i personalets medicinske behandling. Fra at forlænge livet og skabe livskvalitet, skal medicinen skabe døds-kvalitet. Jeg viser dermed, at grænserne mellem liv og død ikke er fikserede, men forhandles og medieres medicinsk. Død er derfor ikke givet, men skabes, formes og håndteres medicinsk på hospice.

Det er mit argument, at død består af flere dimensioner, idet jeg forstår død som en proces, der griber ind i livet som helhed. Gennem empiriske eksempler har jeg vist, hvordan de forskellige dimensioner af død kommer til udtryk. Det sker som betydningsfulde ændringer i den døendes krop, person, socialitet og eksistens. At se død som en syntese af forskellige dimensioner giver en forståelse for personalets praksis. De forsøger at skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død ved hjælp af medicin. En samtidighed, som involverer, at beboerens bevidsthedsniveau sænkes, eller som i Carls tilfælde, at beboeren "*lægges til at sove*". Diskrepansen - mellem hospiceidealet om at "*leve til man dør*" og beboernes tilstand som døende i mere end biologisk forstand - forsøges dermed udlignet af personalet ved hjælp af medicin.

Beboerens fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle dødsprocesser kan forekomme særligt ubærlige i en kulturel kontekst, hvor der er en tendens til at forstå en person som et sammenhængende, afgrænset og refleksivt Selv (Jf. Rose i Lawton 2000:6). Jeg har brugt denne tilgang til det vestlige personbegreb som en forståelsesnøgle til personalets praksis. Det er mit argument, at personalet anvender beroligende medicin til at skærme beboere, pårørende og sig selv mod smerten ved at være - og være vidne til - en person i opløsning. Den oprindelige betydning af palliation er kappe eller tæppe. Den medicinske håndtering udgør således en skærmende kappe for alle involverede mod den opløsning af personen, som dødsprocesserne kan forårsage.

Det er således mit argument, at sedation ikke kun anvendes af hensyn til den døende, men også af hensyn til de pårørende og personalet. Den døendes forandringer involverer for flere pårørende en følelse af at miste beboeren inden den biologiske død. Når

personalet lægger beboeren til at sove, skal det derfor ikke kun skabe samtidighed mellem de forskellige dimensioner af død, men også skabe samtidighed mellem de pårørendes følelse af at have mistet og beboerens tilstand.

Jeg har desuden vist, at sedation virker som en æstetisering af dødsprocessen og den døende. Billeder af beboeren som lidende, råbende, forvirret, vred med mere forhindres. I stedet skabes et roligt billede af den sovende beboer. Idet den døende bringes til stilhed i æstetiseringen af dødsprocessen, skaber personalet en stille og rolig død - og giver de pårørende mulighed for at tage en rolig afsked. Den medicinske håndtering repræsenterer således en mulighed for at kontrollere beboernes dødsprocesser, så de fremstår mere harmoniske, fredfyldte og værdige, særligt for de omkringværende.

Mit argument, om at død består af flere dimensioner, peger på en etymologisk utilstrækkelighed i vores sprog for død. At død kun kan benævnes i ental - som døden - udelukker de forskellige måder, hvorpå mennesker dør. Død griber ind i livet på flere måder og skal i min optik forstås som en igangværende proces frem for et afgrænset fænomen, der følger efter livet. Jeg foreslår derfor en gentænkning af vores sprog, som kan tilføre nuancer til den måde, vi taler om og forstår død. Denne gentænkning involverer, at død forstås som flerdimensionel og som en stadig større del af livet i takt med, at livet afvikles.

I specialets sidste kapitel løfter jeg - ved hjælp af Michael Jacksons begreb "styring" (1998) - personalets praksis ind i en eksistentiel ramme. Her belyser jeg, hvordan elementer i personalets sprog, deres faglighed og den medicinske håndtering af død hjælper personalet til at opretholde en eksistentiel balance mellem Selv og den Anden - som her repræsenteres ved død og den døende.

Jeg har vist, hvordan sproget orienterer sig imod og afspejler de medicinske løsninger, som udgør personalets mest effektive og konkrete handlemuligheder. Ved at fortolke og italesætte beboernes tilstande indenfor en medicinsk ramme, kan personalet aktivt tage kontrol over beboernes dødsprocesser. Det instrumentelle sprog suppleres af indlevende betragtninger, hvilket afspejler, at personalets sprog rummer flere stemmer. Dog kan det instrumentelle sprog også ses som et resultat af sprogets utilstrækkelighed, når

menneskelig lidelse skal beskrives i ord. En utilstrækkelighed, som også kommer til udtryk i vores begrænsede sprog for død.

I kraft af at medicinen forsyner personalet med handlemuligheder, udgør den medicinske håndtering et individuelt redskab til at ”styre en kurs” (Jf. Jackson) og få en følelse af at gøre en forskel. Jeg udførte mit feltarbejde på hospice i en tid præget af interne spændinger og blev derfor opmærksom på, at sygeplejerskernes medicinske handlemuligheder til tider blev udfordret gennem uoverensstemmelser med lægerne. Overordnet udgør medicin dog et centralt redskab, som hjælper både læger og sygeplejersker til at agere som subjekter frem for at blive objekter for den verden af død, som de skal håndtere. Med medicin kan de balancere dødens indgriben i menneskelivet med menneskets indgriben i dødsforløbet.

Sygeplejerskernes faglighed udgør en professionel kappe, som hjælper dem til at være tæt på død og den døende. Men at sygeplejerskerne blev berørte, at følelsen af utilstrækkelighed ofte lurede, og at de havde behov for at beskytte sig - trådte frem i mine samtaler med dem. Sidst i specialet vender jeg derfor tilbage til sygeplejerskernes rolle som eksterne slægtninge og griber atter fat i udvekslingsoptikken. Her viser jeg, hvordan sygeplejerskerne skiftevis giver deres pleje og omsorg som en gave og som en vare. Ved at forhandle hvordan og hvor meget de giver af sig selv, tager sygeplejerskerne kontrol over deres egen involvering. Dog forhandler de ikke kun, hvad og hvordan de giver i mødet med beboerne, men også hvad og hvordan de modtager. Jeg argumenterer for, at sygeplejerskerne på den måde forsøger at fastholde en følelse af at være subjekter frem for at blive objekter i mødet med den døende og død. Følelsen af at kunne gøre en forskel er derfor essentiel. Det kom til udtryk ved, at det ikke var objektive kriterier, men derimod sygeplejerskernes egen rolle og indsats, der kvalificerede en beboers livsafslutning som god - i sygeplejerskens øjne.

For udenforstående, der ikke har sin vante færden i et miljø, hvor dødsprocesser dagligt finder sted og skabes, kan der herske en forestilling om, at etik former de handlinger og beslutninger, der konstituerer overgangen mellem liv og død. Men som jeg nævnte i introduktionen, indgår etik, forstået som overordnede principper, overraskende lidt i personalets praksis. For personalet er det en integreret del, at død formes og medieres medicinsk. Konstant at skulle gøre deres beslutninger og handlinger til genstand for

etiske dilemmaer og diskussioner ville derfor være udfordrende - og måske også ubærligt.

Dog skriver mit speciale sig ind i et felt, som pr. definition er etisk. Jeg har som nævnt afholdt mig fra at gøre personalets praksis til genstand for etisk diskussion. Derimod har det været mit ønske at bidrage med viden om, hvad der i praksis er i spil, når overgangen mellem liv og død skabes og håndteres på hospice.

Kultursociologen Helle Timm og psykologen Niels Peter Agger efterlyser stemmer, der kan afdække grænseflader og eventuelle dilemmaer i den palliative praksis, eksempelvis på forskellen mellem eutanasi (aktiv dødshjælp) og palliativ sedation (Timm et al. 2011:78). Specialet kan repræsentere en sådan stemme. Ved blandt andet at fokusere på, hvordan personalet anvender sedation, har jeg belyst, hvordan intentionen om og nødvendigheden af "*aktivt at lindre*" involverer, at grænseflader i den palliative praksis konstant er til stede. Og at grænserne mellem aktiv dødshjælp og palliativ sedation ikke er entydige, men til tider optræder flydende i personalets bestræbelser på at skærme beboere og pårørende mod den gradvise tilstedeværelse af død, som livets afvikling involverer. Et dilemma forbundet med at forvalte overgangen mellem liv og død er blandt andet, i hvilket omfang den døende selv skal informeres om og involveres i beslutningsprocesserne omkring sin død. Det er et perspektiv, som det kunne være relevant at undersøge nærmere.



Stationen ved hospice

Litteratur

Agger, Niels Peter & Timm, Helle

2011 Døden som Tabu I: *Ved livets afslutning – om palliativ pleje, omsorg og behandling*. (Red.) Regner Birkelund. Århus: Århus Universitetsforlag.

Ariès, Philippe

1981 *The Hour of Our Death*. New York: Oxford University Press

Bauman, Zygmunt

1992 *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. New York: Stanford University Press

Birkelund, Regner

2011 Forord I: *Ved Livets afslutning – om palliativ pleje, omsorg og behandling*. Århus: Århus Universitetsforlag.

Bell, Catherine

1992 *Ritual Theory, Ritual Practice*. Oxford: Oxford University Press

Bihl-Nielsen, Anja

2011 ”At være i det”. *Hospicerings sociale drama. Om at være døende på et hospice i Danmark*. Specialerække 603, Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Bloch, Maurice

1988 Introduction: Death and the Concept of a Person I: *On the Meaning of Death. Essays on Mortuary Rituals and Eschatological Beliefs*. (Red.) S. Cederroth, C. Corlin & J. Lindström. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Braudrillard, Jean

1993 *Symbolic Exchange and Death*. London: Sage.

Carsten, Janet:

2000 Introduction: Cultures of Relatedness I: *Cultures of Relatedness. New approaches to the Study of Kinship* (red.) Janet Carsten. Cambridge: Cambridge University Press

Cohen-Almagor, Raphael

2000 Language and Reality at the End of Life I: *Journal of Law, Medicine & Ethics*: 28, 267-278

Dalgaard, Karen Marie

- 2008 Døden som brud : uhelbredelig sygdom og død som eksistentielt vendepunkt i livet I: Hviid Jacobsen (red) *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag

Dalgaard, Karen Marie

- 2011 Den gode død – mellem ideal og virkelighed I: *Ved livets afslutning – om palliativ pleje, omsorg og behandling*. Regner Birkelund (red). Århus: Århus Universitetsforlag

Desjarlais, Robert

- 2003 *Sensory Biographies. Life and death among Nepal's Yolmo Buddhists*. Berkely: University of California Press

Elias, Norbert

- 1985 *The Loneliness of the Dying*. Oxford: Basil Blackwell

Eschenbruch, Nicholas

- 2007 *Nursing Stories. Life and Death in a German Hospice*. Bloomington: Berghahn Books

Frank, Arthur W.

- 1993 The Rhetoric of Self-Change Illness Experience as Narrative I: *The Sociological Quarterly*, 34: 1, 39-52

Frank, Arthur W.

- 2004 *The Renewal of Generosity: Illness, Medicine and How to Live*. Chicago: University Of Chicago Press

Frogratt, Katherine

- 1997 Rites of Passage and the hospice Culture I: *Mortality*, 2: 2, 123-136

Gammeltoft, Tine

- 2007 Intimiteten. Forholdet til den anden. I: Kirsten Hastrup (red), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel Forlag

Glaser, Barney & Strauss, Anselm

- 1965 *Awareness of Dying*. New York: Aldine

Hastrup, Kirsten

- 2003 Introduktion. Den antropologiske videnskab. I: Kirsten Hastrup (red), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel Forlag

Hastrup, Kirsten

- 2009 Videnskabelig praksis : Det etiske felt i antropologien I: Kirsten Hastrup (red) *Mellem mennesker. En grundbog i Antropologisk forskningsetik*. København: Hans Reitzels Forlag

Hviid Jacobsen, Michael

- 2008 Eleanor Rigby-syndromet – om alderdom, ensomhed og social død i den senmoderne verden I: Hviid Jacobsen (red) *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag

Jackson, Michael

- 1998 *Minima Ethnographica. Intersubjectivity and the Anthropological Project*. Chicago og London: The University of Chicago Press

Jackson, Michael

- 2002 *The Politics of Storytelling. Violence, Transgression, and Intersubjectivity*. København: Museum Tusculanum Press

Jensen, Anja Bornø

- 2011 *Orchestrating an Exceptional Death. Donor Family Experiences and Organ Donation in Denmark*. Ph.D. Serie nr. 69, Institut for Antropologi. Københavns Universitet

Jensen, Anja Bornø

- 2009 Tiltrækkende tragedier. Dilemmaer og sårbarhed i udforskningen af organdonation i USA I: Kirsten Hastrup (red) *Mellem mennesker. En grundbog i Antropologisk forskningsetik*. København: Hans Reitzels Forlag

Jöhncke, Steffen, Svendsen, Mette & Whyte, Susan

- 2004 Løsningsmodeller: sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. I: *Viden om Verden. En grundbog i antropologisk analyse*. K. Hastrup. Copenhagen, Hans Reitzels forlag: 385-408

Kleinman, Arthur.

- 1997 "Everything That Really Matters": Social Suffering, Subjectivity, and the Remaking of Human Experience in a Disordering I: *The Harvard Theological Review*, 90, 3: 315-335

Kaufman, Sharon

- 2005 *...And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. New York: Simon and Schuster.

Kopp, Kirsten

- 2011 Hospicetanken I: *Ved livets afslutning – om palliativ pleje, omsorg og behandling*. Regner Birkelund (red). Århus Universitetsforlag. Århus 42-60

Lakoff, George & Johnson, Mark

- 2002 *Hverdagens metaforer*. Hans Reitzels Forlag. København

Layne, Linda

- 1999 Introduction I: *Transformative Motherhood: On Giving and Getting in ConsumerCulture*. New York: New York University Press

Lawton, Julia

- 2000 *The Dying Process. Patient's experience of palliative care*. London: New York: Routledge

Mauss, Marcel

- 2000 [1950] *Gaven. Gaveudvekslingens form og logik i arkaiske samfund*. København: Spektrum

Raunkiær, Mette

- 2008 Døden i hjemmet – døendes og pårørendes hverdagsliv I: Hviid Jacobsen (red) *Memento Mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag

Rubow, Cecilie

- 2007 Samtalen. Interviewet som deltagerobservation. I: Kirsten Hastrup (red), *Ind i verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel Forlag

Russ, Ann Julianne

- 2005 Love's Labor Paid for: Gift and Commodity at the Threshold of Death I: *Cultural Anthropology*, Vol. 20. San Francisco: University of California, 128–155

Rydahl-Hansen, Susan

- 2010 Lidelsens udtryksformer og vilkår – som beskrevet af uhelbredeligt kræftsyge patienter. I: *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 12, 75-95.

Seale, Clive

1998 *Constructing Death, the Sociology of Dying and Bereavement*.
Cambridge: Cambridge University Press

Seymour, Jane; Clark, David & Winslow, Michelle

2005 Pain and Palliative Care: The Emergence of New Specialties I: *Journal of
Pain and Symptom Management*, 29: 1, 1-13

Strathern, Marilyn

1988 *The Gender of the Gift: Problems with Women and Problems with Society
in Melanesia*. Berkeley: University of California Press.

Sudnow, David

1967 *Passing on, the Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs, NJ

Timm, Helle

2008 Foranderlighed og forgængelighed – kropsforståelser af uhelbredeligt syge
døende mennesker I: Hviid Jacobsen (red) *Memento Mori – døden i
Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag

Turner, Victor

1967 *The forest of symbols: aspects of Ndembu ritual*. London: Cornell
University Press.

Zimmermann, Camilla & Rodin, Gary

2004 The denial of death thesis: sociological critique and implications for
palliative care I: *Palliative Medicine* 18:121

Internetadresser

<http://www.hospiceforum.dk/page89.aspx> senest besøgt 14.11.2013

http://ordnet.dk/ddo/ordbog?entry_id=11010239&def_id=21015362&query=nudansk
senest besøgt 14.11.2013

<http://www.pavi.dk/OmPalliation.aspx> senest besøgt 14.11.2013

<http://www.pavi.dk/OmOs.aspx> senest besøgt 14.11.2013

http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf
senest besøgt 20.11.2013

<http://www.pavi.dk/Libraries/.../palliativ-sedation-bispebjerg-hospital> senest besøgt
14.11.2013

Abstract

This thesis is based on my five-month fieldwork at a Danish hospice. I examine how death is shaped and handled by hospice care workers through their everyday practice.

In a hospice setting, the ideal death is considered to be a one of quiet serenity in which the patient peacefully eases into death while sleeping. The staff seeks to provide an ending characterized by *harmony* for both the patient and the surrounding family. A key tool to achieving this is medication. Furthermore, what I call the *relational* work of the nurses plays an important part in providing what is valued as a “good” death.

My thesis is structured into four analytical chapters. In the first chapter I introduce the concept of *relatedness* (Carsten 2000), supplying an analytical understanding of the hospice nurses’ relational work. Through their day-to-day support and care, nurses become important participants in the time that remains for patients and their families. I found that by acting as “external relatives” the nurses provided reassurance and comfort to patients and their relatives in a time characterized by change and rupture. Drawing on the concept of *gift exchange* (Mauss 2000 [1950]) I explore how relatedness is established through reciprocity. In order for relatedness to manifest between nurses and patients, the patients must be able to receive the physical and metaphysical closeness offered by the nurses in terms of care, touch, comfort, confidentiality etc. I argue that the ability to receive carries with it its own implicit reciprocation as it allows the nurses to fulfil their role as caregivers and feel that they are making a difference. In cases where patients find it difficult to receive, relatedness is challenged and/or never achieved. Furthermore, I explore that relatedness between nurses and relatives depend on whether or not relatives are able to surrender control and responsibility for their dying family member to the nurses.

Through their care, the nurses stage the patient as a familiar body and individual. This staging increases exponentially with the patients’ physical deterioration, as the nurses compensate for the patients’ loss over his or her own body. Hence, the physical aspect of relatedness becomes explicit in the last stage of patients lives, as the nurses govern the larger part of the patients’ bodily functions.

In the second chapter I discuss how death is handled and facilitated through medication. I highlight how patients' trajectories reach a critical point — an *epiphany* — that constitutes a pivotal change in the orientation of the hospice staff from life towards death. Instead of prolonging life, with emphasis on *quality of life*, doctors and nurses now focus on enabling a *quality of death*. This happens by withdrawing medication considered to be life prolonging and introducing more and more sedative medication. At this point, the patient is deemed to be better off asleep than awake. I examine how epiphanies are defined and shaped by hospice staff through observation, interpretation, assessment, timing and practical knowledge. It is a dialectic process as both the deterioration of the patient and the medical decisions of the hospice staff interact in designing the epiphany. Often, the epiphany coincides with doctors and nurses no longer considering themselves able to alleviate patients' pain. In stead they seek to alleviate the experience of pain by "*putting the patient to sleep*". Consequently, medication mediates the transition between states of sleep/ awakening, consciousness/ unconsciousness, and ultimately life/ death. In this way death itself is negotiated, designed and shaped through medication.

In chapter three I examine how death is gradual and becomes an ever more present part of life as life fades away. I argue that death is a multidimensional process involving several significant changes — physical, psychological, social and existential — all constituting different levels of dying. Death as a multidimensional synthesis offers a view of how staff handle death through medication, as it can be seen as an attempt to create synchronicity between the different dimensions.

A patient's physical, psychological, social and existential death may appear particularly unbearable and unacceptable in a cultural context where the tendency is to view a person as a coherent, contained and reflective *self* (Rose in Lawton 2000:6). This western approach to what constitutes an individual is as a clue to understanding the actions and priorities of hospice professionals. I examine how hospice staff administer sedatives to shield the patients from the pain of being — and relatives and themselves from the pain of witnessing — a person in dissolution. Sedatives is a way of quieting expressions of distress that might arise in the process of dying, replacing them with a

serene image of the dying person peacefully asleep. Hence, the medical handling of death can be viewed as an *aestheticization* of death. I argue that the aim of sedation is not only to alleviate the patients' pain and provide a smooth transition, but to offer relatives a calm and tranquil environment in which to part with the dying. An ideal closure characterised by "harmony" for everyone involved.

Inspired by the Nepalese Buddhist concept of death (Desjarlais 2003) and based on my own analysis of death as a multidimensional process, I propose a rethinking of the way we speak about death. Approaching death as a multidimensional process is made difficult by the etymological shortcomings of a language wherein death is singular and the antonym to life. Recognizing the entangled nature of life and death — death as an ongoing process rather than an isolated event that starts when life ends — requires nuances in language that can accommodate and support this complexity.

Drawing on the analytical work of anthropologist Michael Jackson, the fourth and last chapter of my thesis discusses how language, medicine and professionalism provide staff with tools to deal with death and the dying. Jackson emphasizes that every person strives to maintain an existential balance between *self* and *other* — between being an actor and being acted upon (Jackson 1998:16-18). I discuss how hospice staff interpret the suffering of dying patients in medical rather than existential terms, and how this reflects a basic need to be able to take action and provide countermeasures. Medication administration equips staff with a course of action and a way to effectively and acutely respond to the perceived suffering of patients. Hence, the hospice staff can actively take charge of the processes involved in dying and act upon death.

Being a professional care worker among dying people is emotionally demanding. I explore how giving care as a gift and/ or as a commodity provide nurses with different strategies for achieving or limiting intimacy (Russ 2005). By negotiating how they engage in the exchange, nurses protect themselves and maintain a sense of being subjects rather than objects in their interaction with death and dying patients. The experience of making a difference, of providing a good death, is essential to the nurses. This is supported by the fact that a good death is defined not by any objective criteria,

but by the nurses themselves and what they consider to be a successful execution of their roles as facilitators.

Through ethnographic descriptions, my thesis provides an insight into how people die, thus contributing with anthropological knowledge about how death is shaped, negotiated and managed through hospice care, medication administration and the notion of an ideal death as being one of quiet tranquillity.