

KANDIDATUPPSATS I BIBLIOTEKS- OCH INFORMATIONSVETENSKAP
VID BIBLIOTEKSHÖGSKOLAN/BIBLIOTEKS- OCH INFORMATIONSVETENSKAP
2002:1

Boken – ett stöd i livets slutskede

KATRIN ANDERSSON

© **Författaren/Författarna**

Mångfaldigande och spridande av innehållet i denna uppsats
– helt eller delvis – är förbjudet utan medgivande av författaren/författarna.

Svensk Titel	Boken – ett stöd i livets slutskede
Engelsk Titel	The Book – a comfort in the terminal stage of life
Författare	Katrin Andersson
Handledare	Inga Lalloo, kollegium 3
Abstract	<p>This is a study of the importance of culture for persons who are in their terminal stage of life. The purpose of my study is to find out if culture, particularly literature, can be a comfort for persons who are about to die.</p> <p>The study is based on interviews with people who are working in the palliative team at Norra Älvsborgs Länssjukhus (NÄL) in Trollhättan. It is also based on study of literature. It is literature about hospital library, culture in hospital treatment, palliative care, bibliotherapy and "own stories" from dying persons.</p> <p>The result shows that culture can act as a kind of treatment of the soul. The interviews with the staff at NÄL show that some patients felt better due to the access of culture. It is important with good collaboration between the members of the staff, and this is the case at NÄL.</p>
Nyckelord	Livskvalitet, terminalvård, palliativ vård, sjukhusbibliotek, kultur i vården, läsning, litteratur, biblioterapi.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sida	
1.	Inledning	1
1.1	Bakgrund och problemställning	1
1.2	Syfte och frågeställningar	2
1.3	Metod	2
1.4	Material	3
1.5	Disposition	4
2.	Sjukhusbibliotek	4
2.1	Historik	4
2.2	Definitioner av sjukhusbibliotek	5
2.3	SAB:s vårdbibliotekskommitté	6
3.	Vård och kultur	6
3.1	Vad är kultur?	6
3.2	Kultur i vården	7
3.3	Varför kultur i vården?	7
3.4	Patientens upplevelse av kultur i vården	9
4.	Vård i livets slutskede	10
4.1	Palliativ vård	10
4.2	Hospice	12
4.3	Att orka leva i livets slutskede	13
5.	Biblioterapi	16
6.	Presentation av den undersökta verksamheten	19
6.1	Biblioteket på NÄL	19
6.2	”Kultur för alla”	19
6.3	Palliativa teamet	20
7.	Presentation av intervjuerna	23
7.1	Intervju med sjukhusbibliotekarien	23
7.2	Intervju med sjuksköterskan	26
7.3.	Intervju med sjukhusprästen	27
7.4.	Intervju med sjukhusdiakonen	28
7.5	Intervju med kuratorn	29
8.	Diskussion och slutsatser	29
8.1	Kulturens betydelse	30
8.2	Bibliotekariens betydelse	34
8.3	Samarbetets betydelse	35
8.4	Avslutning	37
9.	Sammanfattning	39
10.	Käll- och litteraturförteckning	40

1. Inledning

1.1 Bakgrund och problemställning

Hösten 1999 gick jag delkursen ”Människans förhållande till bibliotek” som ingick i min utbildning på Bibliotekshögskolan i Borås. Under en föreläsning berättade Inga Lalloo om ett projekt på Norra Älvsborgs Länssjukhus (NÄL) i Trollhättan. Det projektet handlade om ett samarbete som pågick mellan bibliotekarie, präst och vård-personal för att hjälpa människor som befinner sig i livets slutskede. Jag tyckte detta lät väldigt intressant och tänkte genast på det som ett uppsatsämne. Jag ser själv väldigt positivt på detta arbete och tycker att det är en viktig och betydelsefull insats som görs.

I min egen hemstad Lidköping har vi en hospiceklinik, det vill säga en avdelning vid sjukhuset dit patienter kommer när de vet att de inte har så lång tid kvar i livet.¹ Jag har förstått att det är en uppskattad form av vård och många frivilliga engagerar sig för att på olika sätt hjälpa till.

Jag hade själv en vän som för ett antal år sedan bodde på en hospiceavdelning den sista tiden i sitt liv. Hon hade drabbats av cancer och visste att hon inte skulle överleva den. Jag skänkte henne en poesibok och det verkade som hon uppskattade detta. Hon var intresserad av poesi och skrev egna dikter. Kanske gav litteraturen ett visst stöd – en viss tröst i den situation hon befann sig i. Kan boken vara ett stöd till människor som vet att deras liv snart är på väg att ta slut? Kan bibliotekarien göra en värdefull insats här? Detta vill jag undersöka med min uppsats.

Jag beslöt mig för att undersöka den palliativa teamsamverkan som pågår vid NÄL.² Denna verksamhet har uppmärksammats i ett antal tidningsartiklar på ett positivt sätt. De har en engagerad och kunnig bibliotekarie som jobbar med att nå ut med kultur till människor som befinner sig i livets slutskede. Den form av samarbete mellan de olika yrkesgrupperna inom det palliativa teamet som förekommer där intresserar mig, och då framför allt bibliotekariens insats i detta. I uppsatsen avgränsar jag mig till att undersöka vad detta samarbete innebär för patienterna. Vad som görs och hur det görs. Jag riktar inte in mig så mycket på själva samarbetet mellan yrkesgrupperna, utan mer på vad detta innebär för de människor som de ska hjälpa. Framför allt på frågan om bibliotekarien med sitt arbete kan hjälpa dessa människor och i så fall på vilket sätt.

¹ Hospice är en vårdform för svårt sjuka och döende människor baserad på respekt för personlig integritet, god omvårdnad och symptomlindring. Hospice kan också beteckna själva institutionen (Källa: Nationalencyklopedin).

² Palliativ: medicinsk term, lindrande, till exempel om åtgärd som är riktad mot symtomen (till exempel smärta) vid en sjukdom utan att påverka sjukdomens förlopp. Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av personer med sjukdomar där bot inte längre är att vänta. Målet är bästa möjliga livskvalitet för både patient och anhöriga. Den palliativa vårdformen ska erbjuda stöd för patienten att leva så aktivt som möjligt intill döden och samtidigt ge stöd åt anhöriga, både under patientens sjukdomstid och under deras egen sorgebearbetningsperiod. Den palliativa vården har växt fram ur hospicerörelsen (Källa: Nationalencyklopedin).

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna uppsats är att undersöka vad kultur kan innebära för att hjälpa människor som befinner sig i livets slutskede. Kan litteraturen ge något stöd då? Jag har speciellt inriktat mig på bokens betydelse men ser också till andra former av kultur. Vad gör bibliotekarien för att hjälpa dessa människor? Kan man ge någon tröst och bota den ångest som kanske många har? Jag vill undersöka hur verksamheten inom det palliativa teamet på NÄL fungerar och se vilken insats sjukhusbibliotekarien gör. Finns det några märkbara effekter av det jobb som gjorts hittills? Min problemställning är således:

I vilken utsträckning kan litteratur och andra former av kultur ge stöd och hjälp åt människor som befinner sig i livets slutskede?

Vid undersökningen använder jag mig av följande frågeställningar:

- Vilken betydelse har litteratur och annan form av kultur för patienterna, enligt intervjupersonerna och litteraturstudierna?
- Vilken roll kan sjukhusbibliotekarien ha vid vård av människor i livets slutskede ?
- Hur stor betydelse har samarbetet mellan olika yrkesgrupper för att kulturen ska nå ut till patienterna?

1.3 Metod

Min undersökning är byggd på litteraturstudier och intervjuer med personal med anknytning till det palliativa teamet. Jag hade också en tanke att eventuellt följa med till patienterna och samtala med dem, men var medveten om att det kunde vara ett problem att som okänd komma med. Kanske skulle det upplevas som svårt för en del av patienterna. Detta diskuterade jag med personalen som förklarade att det dessutom krävdes viss administration som jag inte ansåg mig ha tid till. För att använda sig av patientintervjuer i en forskningsrapport krävs tillstånd från både klinikchefen och forskningsetiska nämnden. Ansökan till forskningsetiska nämnden bör lämnas in i god tid innan beslutet fattas. Jag har därför i mina intervjuer utgått ifrån hur personalen upplever betydelsen av kultur för patienterna.

Jag bestämde mig för att göra kvalitativa djupintervjuer. Den kvalitativa metoden är inriktad på en djuporientering med utgångspunkt i det sätt människor själva bedömer sina upplevelse (Befring, 1994, s. 83). Detta överinstämmer väl med vad jag ville ha fram med min uppsats. Jag anser att mycket handlar om hur det arbete som sker inom denna verksamhet upplevs. Detta tror jag bibliotekarien och övrig personal inom det palliativa teamet kan förmedla, t ex hur de själva uppfattar hur de patienter de vill hjälpa påverkas av teamets arbete och då speciellt kulturens påverkan. Säkert kan de också berätta vad många av patienterna anser om denna verksamhet.

Styrkan i den kvalitativa intervjun ligger också i att undersökningssituationen liknar en vardaglig situation och ett vanligt samtal. Det är den intervjuform där forskaren utövar den minsta styrningen vad gäller undersökningspersonerna och de synpunkter som kommer fram är ett resultat av undersökningspersonernas egna uppfattningar (Holme & Solvang, 1997, s. 99-101). Denna intervjuform lämpade sig bra för min undersökning då jag ansåg att jag genom samtal kunde få fram mycket av den information jag var intresserad av. Genom att låta

de intervjuade få prata tämligen fritt och även till viss del få påverka samtalets utveckling, ansåg jag att jag fick reda på en hel del som jag kanske inte tänkt att fråga om innan.

Intervjuerna har gjorts med sjukhusbibliotekarien, en sjuksköterska i det palliativa teamet, sjukhusprästen, sjukhusdiakonen och kuratorn. Jag ville rätt tidigt i min undersökning ha mina första samtal/intervjuer med sjukhusbibliotekarien samt med sjuksköterskan för att få en bra uppfattning om verksamheten. Bibliotekarien och sjuksköterskan träffade jag på NÄL för att göra längre intervjuer. Sjukhusprästen, diakonen och kuratorn gjorde jag kortare telefonintervjuer med. Inledningsvis startade jag med att kontakta sjukhusbibliotekarien på NÄL för att boka tid för intervju med henne. Troligtvis är hon den person som har bäst kunskap om den företeelse jag vill undersöka. Hon var positiv till undersökningen och tyckte att det fanns mycket att skriva om detta. Vi bokade tid för samtal och intervju fredagen den 31 mars. Jag fick namn på en kontaktperson inom det palliativa teamet och tog kontakt med den sjuksköterskan. Vi bestämde träff för samtal och intervju samma dag som jag skulle träffa bibliotekarien.

Inför intervjuerna förberedde jag mig med vissa övergripande nedskrivna frågor. Även om tanken var att det skulle bli ett mer fritt samtal så var det bra att förvissa sig om att få svar på de frågor som ska belysas. Därför kan ett sammanställt intervjumaterial vara bra att ha som underlag. Jag använde mig av relativt få intervjufrågor som var mer eller mindre strukturerade samt valde att notera svaren för hand och inte använda mig av bandspelare. I boken *Fram med fakta* anges argumentet: Bandspelare kan hämma. Mikrofonen kan kännas som en alltför obehaglig registrator. Många människor har lättare att öppna sig för en intervjuare som sitter mitt emot med anteckningsblock i knät och penna i hand (Matteoni, 1997, s. 31). Detta håller jag med om.

1.4 Material

Det material jag använder mig av är den information jag fått genom mina intervjuer med sjukhusbibliotekarien och annan personal inom det palliativa teamet samt litteraturstudier. Jag har sökt litteratur inom områdena kultur i vården, sjukhus-bibliotek, palliativ vård, biblioterapi samt självbiografier av patienter och anhöriga. Sökningarna har gjorts i ArtikelSök, Libris, Mediaarkivet, Medline, CINAHL, PubMed och Spriline. Det har gjorts ett antal utredningar och skrivits en del om ämnet *kultur i vården*. Det har också gått att finna rätt mycket material om palliativ vård och hospice-verksamhet. Däremot har det varit svårt att finna litteratur om biblioterapi som passar för mitt uppsatsarbete, dvs biblioterapins betydelse för människor som befinner sig i livets slutskede. Jag har tittat på den teori som finns när det gäller biblioterapi, det vill säga boken som en läkande kraft. Till stor del handlar det om betydelsen av biblioterapi inom psykvården och socialvården. Detta hindrar inte att teorin även kan appliceras på förhållandet bibliotekarie och patient. Tanken att litteraturen kan fungera som en läkande kraft kan ändå utan tvivel överföras till det arbete som utförs av sjukhus-bibliotekarien och annan personal inom det palliativa teamet vid NÄL.

Det har också varit svårt att finna litteratur som tar upp kopplingen mellan kultur och stöd för människor som befinner sig i livets slutskede. Jag bad både sjukhus-bibliotekarien på NÄL och sjuksköterskan i det palliativa teamet om tips för att finna denna litteratur. Men båda hade samma problem som jag med att finna litteratur som behandlar detta. Jag ringde även till hospicekliniken i min egen hemstad för att eventuellt få tips på bra litteratur men de hade inte heller några sådana tips att ge mig. Men jag tycker ändå att en del av det jag läst om

betydelsen av kultur i vården går att överföra till det som min uppsats handlar om. Det handlar till stor del om att ge något: stöd, tröst, upplevelser och andra aspekter som gör det lättare att klara tillvaron.

Sjukhusbibliotekariens arbete på NÄL har uppmärksammats i ett flertal tidnings-artiklar, bl a i *Blänkaren*, som är SAB:s vårdbibliotekskommittés tidskrift, i *Trollhättans Tidning*, *Biblioteksbladet* och i *Nuheterna*, som är NU-sjukvårdens personaltidning.

1.5 Disposition

Uppsatsen består av åtta kapitel plus sammanfattning. Kapitel två tar upp en del allmänt om sjukhusbibliotek samt en presentation av SAB:s vårdbibliotekskommitté. I kapitel tre presenteras begreppet "kultur" samt hur och varför man använder sig av kultur i vården. I kapitel fyra förklaras vad palliativ vård och hospice innebär. Kapitel fem tar upp begreppet "biblioterapi". I kapitel sex presenterar jag den undersökta verksamheten och i kapitel sju presenteras intervjuerna. Slutsatsen av studierna presenteras i kapitel åtta som tar upp diskussion och analys. Kapitel nio utgörs av sammanfattningen.

2. Sjukhusbibliotek

2.1 Historik

Förr i världen var det vanligt på sjukhusen att "husmor", som sjukvårdsföreståndaren kallades, hade hand om bokutlåningen till patienterna. Detta skriver dåvarande ordförande i SAB:s vårdbibliotekssektion Lars Wendel i artikeln "Patienten i centrum" som var införd i *Biblioteksbladet* nr 4/5 1988 (s. 97). Sjukhusbiblioteksverksamheten av folkbiblioteks-karaktär i Sverige går tillbaka till 1920-talet. Då tillkom genom frivilliga insatser de första biblioteken avsedda för sjukhusens patienter. 1921 fanns det 7 bibliotek med en sammanlagd utlåning av 1 272 band. Enligt en biblioteks-författning från 1920 utgick ett statsbidrag med högst 1 krona per vårdplats och år under förutsättning av ett lika stort lokalt bidrag. 1930 tillkom en bestämmelse angående statsbidragen som fick stor betydelse för utvecklingen av sjukhusbiblioteken. Det kommunala folkbiblioteket skulle medverka till att sköta biblioteksverksamheten vid sjukvårdsinrättningarna. Från 1940 höjdes statsbidraget till 1.50 kronor per vårdplats och år 1953 till 1.80 kronor. När de generella statsbidragen till folkbiblioteken drogs in 1965, upphörde även statsunderstödet till sjukhusbiblioteken. Numera bekostas de helt och hållet av landsting och kommuner eller annan sjukhusets huvudman. Under 1950- och 1960-talet ökade de allmänna sjukhusbibliotekens verksamhet ganska markant, i likhet med som var fallet vid folkbibliotek totalt sett (*Sjukhusbibliotek*, 1976, s.11-12).

Då de specialriktade statsbidragen till kommunerna upphörde tog landstingen över det ekonomiska ansvaret för verksamheten och ställde lokaler till förfogande som kunde hållas öppna under större delen av dagen. Detta gjorde att sjukhusbiblioteken utvecklades till viktiga centra för kultur och kunskap, skriver Lars Wendel i sin artikel. Samtidigt växte den kunskapsintensiva sjukvårdens behov av litteratur och med kompetent personal till hands på

de allmänna sjukhusbiblioteken föll det sig naturligt att organisationen och skötseln av de medicinska samlingarna sammanfördes med den redan existerande biblioteksverksamheten. Så tillkom de kombinerade sjukhus-biblioteken som blivit den dominerande bibliotekstypen inom svensk sjukvård. I Landstingsförbundets kulturkongress 1976 betonas att sjukhusbiblioteken skall ses som en del av sjukhusets samlade verksamhet. Bibliotekspersonalen bör samarbeta med vårdpersonalen (Wendel, 1988, s. 97).

I *Sjukhusbibliotek* (1982) kan man läsa att sjukhusbiblioteken har genomgått en stor utveckling. Mycket beroende på bibliotekens allt mer utvidgade uppgifter gentemot patienter och personal. Från en service huvudsakligen inriktad på utlåning av böcker från bokvagnen erbjuder de allmänna sjukhusbiblioteken idag, förutom böcker, en mängd andra medier. Detta ger biblioteket större möjligheter att stimulera patienterna både intellektuellt och känslomässigt i en ofta påfrestande vårdssituation. Då personalen i dagens hälso- och sjukvård behöver aktuell information på många olika områden så har sjukhusbiblioteken också utvecklats till en allmän serviceavdelning för hälso- och sjukvårdens informationsbehov och litteraturförsörjning. Boken tar också upp vikten av bibliotekslokalens placering, vilket har stor betydelse för besöksfrekvensen. Närhet till huvudentré och allmänna korridorer medger ett bättre resursutnyttjande och närhet till hiss är en förutsättning för rörelsehindrade låntagare (s. 9).

2.2 Definitioner av sjukhusbibliotek

I *Sjukhusbibliotek*: en exempelsamling från Spris byggbank (sid. 3) anges följande definitioner av sjukhusbibliotek :

Allmänt bibliotek sjukhusbibliotek med allmän folkbiblioteksfunktion som riktar sig både till patienter och personal.

Fackbibliotek bedriver en verksamhet som är anpassad till sjukvårdsenhetens målsättning och behov av biblioteksservice. Verksamheten riktar sig till samtliga anställda i deras yrkessituation.

Kombinerat bibliotek allmänna bibliotek och fackbibliotek som en enhet.

2.3 SAB:s vårdbibliotekskommitté

Vårdbibliotekskommittén inom Sveriges Allmänna Biblioteksförening (SAB) representerar vårdbiblioteken i Sverige. Nedanstående uppgifter är hämtade från en faktabroschyr utgiven av SAB:s vårdbibliotekskommitté 1998:

Vårdbibliotekskommittén arbetar för:

- Allmänna sjukhusbibliotek och patientbibliotek
- Medicinska fackbibliotek

- Kombinerade och integrerade sjukhusbibliotek
- Vårdgymnasie- och vårdhögskolebibliotek
- Landstingets förvaltningsbibliotek

Vårdbibliotekskommitténs uppgifter är:

- Att följa biblioteksverksamhet inom hälso- och sjukvårdsområdet
- Att bevaka utvecklingen för vårdbibliotek och stödja dessa vid nedläggningshot
- Att stimulera utvecklingen inom vårdbiblioteksområdet
- Att marknadsföra verksamheten och verka idégivande
- Att främja kontakten mellan svenska och övriga länders vårdbibliotek

Vårdbibliotekskommittén har bland annat anordnat hearings för att kämpa för att rädda nedläggningshotade sjukhusbibliotek. Man följer bibliotekarietutbildningen ur vårdbibliotekens perspektiv, arrangerar kurser och konferenser samt ger ut informations-bladet *Blänkaren*, som är ett forum för information och debatt inom vårdbiblioteks-världen.

3. Vård och kultur

3.1 Vad är kultur?

Ordet kultur används på många olika sätt och kan ges skiftande betydelser. Statens kulturråd publicerade 1983-1984 en utredning fördelad på tre rapporter med samlingstiteln *Kultur i vården*. I rapporten *Kultur i vården* (1983:5), skriver man att gemensamt för nästan alla kulturbegrepp är att de har att göra med kontakt och kommunikation mellan människor. Kultur kan sägas stå för gemenskap och utbyte av tankar, känslor och erfarenheter människor emellan. Kultur kan avse de olika konst-formerna som litteratur, musik, teater och bildkonst. Men en rad ytterligare verksamheter kan också räknas till kultur. Det behöver inte ha med konst att göra utan kan handla om den gemenskap som uppstår när människor gör saker tillsammans (s. 13).

Då jag använder mig av ordet *Kultur* i min uppsats tänker jag framför allt på olika konstformer som litteratur, musik och film. Det är de olika kulturformer som jag anser mig ha kommit fram till att man mest använder i den verksamhet på NÄL som jag har undersökt. Framför allt har jag inriktat mig på bokens betydelse. Däremot har jag inte tittat så mycket på bildkonst eftersom det inte bedrivs artoteksverksamhet av biblioteket på NÄL. I stycket ovan nämns också gemenskap som en slags definition av kultur-begreppet. Som jag ser det så följer ofta gemenskap med kulturen. Kanske ser man en film tillsammans eller diskuterar en bok. Mycket av den kulturella verksamheten bygger på gemenskap.

3.2 Kultur i vården

I *Kulturpolitikens inriktning 1995* anges Kulturrådets syn på de olika begreppen: *kultur i vården*, *kultur till vården* och *kultur i arbetslivet*. Med *kultur i vården* avses att man kan föra

in ett kulturperspektiv i vårdmiljön med hjälp av den egna personalen. Exempel på detta är samtal, promenader, utsmyckning, tillgång till massmedier, biblioteksservice med mera.

Med *kultur till vården* avser Kulturrådet att man inom den dagliga rutinen, men utanför det nödvändiga omvårdnadsprogrammet tillför inslag av evenemangskaraktär som till exempel författarbesök, film och föredrag.

Med *kultur i arbetslivet* avses att öka delaktighet, jämlikhet och jämställdhet samt främja en bred kulturverksamhet med arbetsplatsen och arbetsgemenskapen som utgångspunkt.

Utredningar har visat att kulturinslag i vårdmiljö ger många positiva rent medicinska effekter (*Kulturpolitikens inriktning*, 1995, s. 207).

I mitt uppsatsarbete sammanför jag de tre olika begreppen; *kultur i vården*, *kultur till vården* och *kultur i arbetslivet* till begreppet "kultur i vården". Den innebörd som Kulturrådet har angivit tycker jag väl stämmer överens med det arbete som görs i vården för att tillföra kultur till patienterna.

3.3 Varför kultur i vården?

Den av Statens kulturråd publicerade rapportserie *Kultur i vården* syftade till att stärka kulturens ställning i vården, att analysera vilken inriktning kulturverksamheten borde ha och i vilka former den borde bedrivas (Calagos, 1998, s. 3). En av de åsikter som förs fram i rapporten är att en av grundstenarna för sjukvården är att den ska tillfredsställa behov som människor inte kan tillgodose på egen hand, därför att de är sjuka. Det anses att vården måste utgå från alla de behov patienterna har, inte bara de som direkt hänger samman med sjukdomen. Det ska finnas en helhetssyn på patienterna (*Kultur i vården*, 1983:5, s. 14).

Då det gäller kultur ska det vara en rättighet för alla och att vistas på vårdinstitution ska inte betyda att man blir utestängd från möjligheterna att ta del av kulturen. Kultur-verksamhet kan liksom andra aktiviteter i patientvården ge positiva medicinska effekter. Detta får dock inte innebära att kulturen får betraktas som behandling utan kulturen ska vara en rättighet i sig och inte enbart motiveras på grund av sina terapeutiska effekter (*Kultur i vården* : 1983:5, s. 25).

I vårdsituationen isoleras patienten, och kan då få svårt att behålla sina tidigare intressen. I kulturaktiviteter kan patientens egen kulturella bakgrund och tradition upprätthållas. Detta kan underlätta för honom/henne att bibehålla sin personliga livsstil och kontinuitet i sitt liv. Patienten har tid att tänka över sin situation och för många blir livsåskådningsfrågorna mer påträngande än de varit tidigare under livet. Kyrkan och trossamfundet gör en stor insats genom att hjälpa patienterna att bearbeta dessa frågor. Men också de konstnärliga uttrycksformerna kan här tillfredsställa djupa behov (Ibid. s. 26).

Kulturupplevelsen kan också ge något att samtala med de anhöriga om. Många anhöriga tillbringar en stor del av sin fritid på sjukhuset tillsammans med patienterna, och vid långa sjukhusvistelser kan det vara problematiskt att ge kontakterna ett levande och meningsfullt innehåll. Samtalsämnenas ebbar ut, och patienterna känner att de inte har något att erbjuda besökarna. Ett levande kulturliv på institutionerna kan då ge patienterna något att berätta. Om kulturverksamheten utformas så att anhöriga och patienter deltar, får utbytet dem emellan ett rikare innehåll (Ibid. s. 26-27).

I rapporten betonas att kulturen måste ingå i vardagsarbetet som en gemenskap mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga. Thomas Franzén, sjukhusbibliotekarie i Alingsås, ger sin syn på kultur i vården. Han skriver bland annat att en förutsättning för att biblioteksverksamheten ska fungera för patienterna är att vårdpersonalen förstår hur viktig bibliotekariernas insats är för patienternas välbefinnande. Därigenom utvecklas samarbetet mellan vårdavdelning och bibliotek. Han skriver även om bibliotekets betydelse för personalen, att själva biblioteket är en skön oas i sjukhuset. Det är viktigt att personalen kommer dit för en stunds avkoppling från det ofta stressiga och tunga arbetet. Personalen ska veta och känna att sjukhusbiblioteket också tillhör dem. Han anser det vara viktigt att personalen känner till den vård- och debattlitteratur som ges ut och att alla som arbetar i vården tar del av den typen av böcker där människor berättar hur det är att vara inlagd på sjukhus, om deras upplevelse av svåra sjukdomar, om ensamhet och rädsla för döden (Ibid. s. 49- 50).

Thomas Franzén skriver att det viktigaste i bibliotekariens arbete samt i all annan sjukvårdspersonals arbete är att nå kontakt – att skapa kommunikation med patienterna. För att ett samtal ska fungera måste ett ömsesidigt förtroende uppstå. Hur detta ska gå till finns det ingen patentregel för. Man får utgå från sin egen person, hur man själv skulle vilja bli bemött som patient. Ett samtal med en patient ska inte bestå av flamsighet eller av hurtig förnumstighet utan patienten ska visas respekt. Man får inte vara påträngande. Om patienten vill vara i fred, ska han/hon få vara det. Men det är inte bra att en människa lämnas åt sitt öde, passiveras och försjunkar i sig själv (Ibid s. 51).

Vikten av samarbete mellan olika personalgrupper samt vikten av biblioteksservice inom vården tas upp i flera rapporter och böcker som behandlar temat *kultur i vården*. Boken *Kultur i vården – vården som kultur* har ett kapitel med rubriken "Biblioteket som kulturbärare i sjukvården". Där beskrivs biblioteksservice på sjukhus och sjukhem som en del av omvårdnaden. Biblioteket ska ge vårdtagarna kulturupplevelser som sätter vårdtagaren i centrum samt ge vårdtagaren möjlighet att odla sitt intellekt. Det anses också att kultur kan bidra till läkandet. När man hamnar som vårdtagare i sin sjukhussäng blir framför allt den "sjuka sidan" uppmärksam och det finns ofta liten tid för den personliga kris som patienten lätt kan hamna i. Böcker kan då hjälpa den ineliggande patienten att få något annat att tänka på eller ge information som personalen inte har tid att ge. Författarna skriver också att bibliotekarien har ansvar för vidare spridning av kultur, en uppgift där ett gott samarbete mellan vård- och bibliotekspersonal är en förutsättning (Blomér-Österberg & Kopf, 1993, s. 55-57).

Bibliotekarien har ju som uppgift att sprida kultur. Men hur är det med vårdpersonalen? Ofta skrivs det och talas om hur stressigt vårdpersonalen har. Har de inte nog med att hinna med själva den medicinska omvårdnaden av patienterna. Kan man verkligen begära att de ska orka tänka på att patienterna ska få tillgång till kultur?

I *Kultur i vården* (1984, s. 13), skrivs en del om vårdpersonalen och kulturen. Här tar man upp att det på många sätt kan vara påfrestande att arbeta inom hälso- och sjukvård. Att se människor successivt bli sämre av sjukdom kan vara ångestladdat och för att orka utveckla sitt arbete kan vårdpersonalen behöva stimulans. Att lyfta fram kulturen i vård-arbetet ger det ett rikare innehåll och bidrar till en förbättring av arbetsmiljön, anser författarna till rapporten. Kulturverksamhet förbättrar kontakter mellan personal, patienter och anhöriga. Man kan i det vardagliga vårdarbetet hitta nya infallsvinklar som skapar en positiv atmosfär. Kultur i vården anses alltså ge en hel del positivt även till personalen.

3.4 Patientens upplevelse av kultur i vården.

Skönlitteratur har för mig blivit som vitaminpillerna som kallas Enomdan. En bok kan visserligen ta flera dagar om den är tillräckligt omfattande men det är samtidigt räddningen för förståndet, som troligen balanserar på gränsen till det stora mörker som jag skulle söka om jag hade förmåga. På detta sätt lever jag ett ställföreträdande liv, skilt från det dagliga elände jag får bevittna och uppleva.

Citatet ovan är hämtat från *Förlamningen*, av Carl-Erik Åhgren. Det är dagboksanteckningar som blivit dokument över ämnet vård och beroende (Åhgren, 1986 s. 44). Carl-Erik Åhgren drabbades av en sjukdom som gjorde att han förlorade tal- och rörelseförmågan. Efter några månader lyckades han dock med vänster hand klara att använda en elektrisk skrivmaskin. Då började han skriva. I ett kapitel (s. 49) skriver han om den årliga bokrean:

Dagarna går. Nu är det vårvinter, som vi kallar det här, med sol och vita fjält och bokhandeln har haft sin stora bokrea. Jag var faktiskt med och fick några för mig intressanta titlar. Sittande i min stol såg jag dessa överfulla diskar med mänsklig tankemöda men kunde inte denna gång känna glädjen över mångfalden, som bredde ut sig framför mig. Jag fick ju knappast näsan över bokhögarerna.

Hur ska tiden kunna gå om jag inte hade böckerna? I dem kan jag finna det liv som förvägrats mig men som ändå måste vegeteras fram, för jag är för svag att göra något åt det.

4. Vård i livets slutskede

4.1 Palliativ vård

Flertalet svenskar avlider inte längre på akutsjukhus utan många avlider i särskilt boende eller i det egna hemmet. Det innebär bl a att vård av döende utgör ett allt större inslag för personal inom sjukvården och omsorgen. Under de senaste åren har också nya former för vård av döende utvecklats i form av särskilda team, palliativa vårdenheter.

Begreppet palliativ vård är ett internationellt vedertaget begrepp. Det är en sammanfattande benämning på den vård i livets slutskede som skall ges när bot inte längre är möjlig. Det skall vara en aktiv vård av hela den döende människan där de närstående ska vara delaktiga och få hjälp och stöd. Ordet palliativ härstammar från latinets pallium, som betyder hölje eller mantel, något som omsluter hela människan (*Döden angår oss alla* : värdig vård vid livets slut, 2000, s. 20-21).

1997 tillsatte regeringen en kommitté med namnet ”kommittén om vård i livets slutskede”, som fick i uppdrag att lämna förslag till hur man kan förbättra livskvaliteten för dem som är svårt sjuka och döende. Kommittén som presenteras i SOU-rapporten ”*Döden angår oss alla*” har beslutat använda sig av begreppet palliativ vård för vården i livets slutskede, dvs den vård som skall ges efter det att beslut har fattats om att avbryta botande behandlingar. Palliativ vård syftar till en vård av hela människan under hela vägen fram till döden. Det är sålunda

inte bara fråga om enskilda vårdinsatser. Kommittén ansluter sig till den allmänt vedertagna definitionen av palliativ vård som Världshälsoorganisationen (WHO) fastställt:

Palliativ vård är en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av största vikt.

Det övergripande målet med palliativ vård är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes familj. Palliativ vård inbegriper en livssyn som bejakar livet och betraktar döendet som en normal process. Palliativ vård innebär att tonvikt läggs på att lindra smärta och andra besvärande symtom.

Palliativ vård innebär att såväl fysiska, psykologiska som existentiella aspekter förenas till en helhet i vården. Den palliativa vården måste kunna erbjuda ett system av stödåtgärder för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och under sorgarbetet (Döden angår oss alla, 2000, s. 21).

Boken *Aktiv livshjälp vid livets slut* tar upp palliativ vårdverksamhet. Boken är skriven av personal på avdelning 30, vid Länssjukhuset i Kalmar. På denna avdelning vårdas de flesta av Rehabiliterings- och långvårdsklinikens cancerpatienter. I förordet skriver Lars Wernersson, f d klinikchef, Rehabiliterings- och långvårdskliniken, att det är viktigt att personalen lär sig stimulera det friska, det som fortfarande fungerar hos patienten. Eftersom den sjuka delen hårt belastar patientens liv, är det viktigt att personalen är medicinskt och psykologiskt välutbildad och att behandlingarna sköts så perfekt och tryggt att patienten kan glädja sig åt sina guldkorn i livet och bibehålla sin personliga värdighet (1998, s. 8).

Palliativ vård bygger på mänsklig kontakt, att kunna ge trygghet och smärtlindring och att dämpa oro och ångest – helt enkelt att ha tid att vara medmänniska (Ibid. s. 23). Målet med den palliativa vården är att patienten får leva med livskvalitet, tills han eller hon avlider. Vården ska sätta patienten i centrum och försöka ge livet ett bättre innehåll, t ex med hjälp av olika aktiviteter som utflykter, konst och hantverk. Att skriva kan vara ett sätt att uttrycka det som är svårt att säga. En del patienter kan ha behov av att skriva sina memoarer, kanske till barn och barnbarn eller i förhoppningen att få det utgivet. Att berätta via en bandspelare kan ge extra glädje, eftersom berättarens röst och betoning kommer med (Ibid. s. 78).

Patientens behov av kultur är olika under sjukdomsperioden. Under det första akuta stadiet dominerar behovet av kroppslig vård och behandling. När vård- och sjukdomstiden blir längre, förändras behovsbilden. Den kroppsliga vården och behandlingen räcker inte för en god livskvalitet. Patienten behöver också kulturella inslag som ger glädje, tröst och stimulans i tillvaron (Ibid. s. 84).

I boken *Aktiv livshjälp vid livets slut* (s. 85), tas även de andliga behoven i den palliativa vården upp. Vid sjukdom förändras livsvillkoren. Patienten får mer tid att tänka över sitt liv och sin situation. Livsåskådningsfrågorna blir mer påträngande och många söker i religionen svar på frågan om livets mening, om gott och ont, varför människor måste lida och vad som kommer efter döden. Sjukhuskyrkan verkar då för den andliga vården.

I *Livet före döden* kan man läsa att genom samarbetet med sjukhusprästen får patienterna tillgång till såväl det personliga samtalet som möjlighet att utöva sin religion tillsammans med en medmänniska som genom sitt yrke kan fungera både som samtalspartner och själasörjare. Många svårt sjuka och döende människor finner i samvaron med prästen den trygghet som

gör att de vågar formulera de mörka tankarna, sorgen, tvivlet och förhoppningarna, och berätta om sina önskningar inför begravningen (Christoffersen & Gamborg, 1997, s. 69). Författarna är övertygade om att vårdpersonalens iakttagelser och medvetenhet om patientens existentiella och religiösa behov blir tydligare om prästen ingår som en naturlig resursperson i det tvärvetenskapliga vårdteamet.

4.2 Hospice

På vissa platser finns hospiceboende, dvs en form av boende för människor som befinner sig i livets slutskede. Här ska de kunna få den hjälp och det stöd de och deras anhöriga behöver.

Ordet hospice kommer från latinets *hospitium* som betyder härbärge. På hospice kunde i äldre tider nödställda få omsorg med medmänsklig omtanke i kristen anda. Den moderna hospicevården har sina rötter i England. Den tillkom i protest mot vad många ansåg vara ett ovärdigt omhändertagande av döende och förlades till byggnader utanför sjukhusen (*Döden angår oss alla*, 2000, s. 20).

I *Aktiv livshjälp vid livets slut* beskrivs hospice och bakgrunden till dess uppkomst. Det äldsta hospice som omnämns i litteraturen fanns i Turmonin i Syrien under 400-talet e Kr. Under medeltiden fanns många hospices, bland annat i England, Frankrike och Italien. Florence Nightingale (1820-1910) inspirerades av hospiceverksamheter ute i Europa och utbildade sig bland annat hos barmhärtighets-systrarna i Paris. Den moderna hospicerörelsen började 1967, då Cicely Saunders öppnade St Christopher's Hospice i London. En grundplåt på 500 pund skänktes till Cicely av en man som dog i cancer på det sjukhus där hon arbetade. Tillsammans kom de fram till en förvisning om att det är möjligt att hjälpa människor att få dö i frid och värdighet (1998, s. 11).

Under det senaste decenniet har en revolutionerande utveckling skett av den palliativa vården i Norden och inte minst i Sverige. När ingen bot längre finns känns det många gånger tröstlöst för patienten och dennes anhöriga. Personalen kan känna sig uppgiven och otillräcklig. Då man inte längre kan behandla den sjuke med sikte på bot, kan det leda till social isolering och uppgivenhet för patienten (Ibid. s. 14). Här ska då den speciella vårdform som palliativ vård innebär kunna ge extra stöd och hjälp till patienten och dess anhöriga. Hospicevårdens mål är att medverka till att den som är obotligt sjuk får en "god" död. Det innebär bl a att patienten är fri från smärta och övriga fysiska plågor. Det förutsätter också att patienten får psykologiskt stöd och möjlighet att tala om existentiella frågor. Även familjen ska stödjas, både under den anhöriges sjukdomstid och efter dödsfallet (Zetterberg-Randén, 1991, s. 9).

Begreppet hospice har idag kommit att stå för en filosofi som är integrerad i många vårdorganisatoriska modeller. Från att hospice från början utgjordes av byggnader vid vilka man huvudsakligen tog emot patienter med cancerdiagnoser betraktas hospice i dag inte enbart som byggnader eller rum utan som en vårdfilosofi som kan tillämpas på alla patienter, oavsett diagnos och oberoende var patienterna befinner sig i livets slutskede. Det är idag inte möjligt att t ex skilja mellan palliativa vårdenheter och hospices. Gemensamt för verksamheterna är dock att de alla baserar sin vård på den definition av palliativ vård som fastslagits av WHO (se under kapitel 4.1) och som vuxit fram ur hospicerörelsens filosofi (Sundsten, 1999, s. 50).

4.3 Att orka leva i livets slutskede

Hur orkar man leva vidare efter beskedet att det inte finns något mer att göra för att bota sjukdomen? När det bara är döden som återstår? Hur orkar man vara stark nog för att hjälpa sina anhöriga? I boken *Leva livet ut* berättar författaren Lars Östman om sina möten med sjuka och döende människor. En av de personer han lärde känna var Anna, en 57-årig lärare, gift och mor till tre vuxna barn. Hon har i egna brev berättat om sina upplevelser, vilket Lars Östman försökt återge. Anna drabbades av en icke operabel lungtumör, tumörer spridda i hela kroppen och i hela huden. Doktors råd till henne var att bara göra det som var skönt. Hon valde att berätta för de anhöriga genom att skriva var sitt brev till dem, där hon valde orden så att hon inte skulle sårta dem. Hon skrev i breven att de skulle förstå att hon ville fortsätta och leva sitt liv som vanligt och att hon var tillfreds med sin värld. Hon skrev att hon tyckte om dem och oroade sig för dem men berättade också att hon njöt av varje stund i livet från och med nu och att hon inte var rädd för att dö (Östman, 1987, s. 33-34). För Anna verkade omtanken om de närmaste vara viktigast. Hon ville inte att de skulle bli ledsna och hon ville bara göra det som var skönt och njuta av varje stund i livet.

Anna var stark. Hon klarade att acceptera livets slut. Hon orkade leva och ge ifrån sig värme ända till slutet. Men varje döende är högst personligt, och upplevelser och beteenden varierar med olika människor (Ibid. s. 45). Lars Östman skriver om hur viktigt det är med närvaron av en medmänniska för att känna trygghet. Människor med livserfarenhet och en förmåga att lyssna och förstå. Han skriver att sådana människor finns det i vården, men det behövs fler (Ibid. s. 91).

En annan bok som behandlar döendet är *Följ med till slutet* (1996). Den är skriven av Birgitta von Otter och Maud Pihlblad och de har intervjuat människor som i sitt yrke dagligen kommer i kontakt med döendeprocessen och närstående som suttit vid en dödsbädd. På sidan 101 står det om hur livet får andra värden hos människor som befinner sig i livets slutskede. En döende ser inte längre på tillvaron med samma ögon som förut. Helt andra saker blir betydelsefulla. Det kan vara att kunna äta utan att må illa, att slippa smärtan under några timmar eller att kunna sitta upp när man får besök. Små vardagliga ting som tidigare togs för givet blir värdefulla.

Som kan verka förståeligt är det inte ovanligt att en människa som närmar sig slutet av livet blir djupt deprimerad. En del blir apatiska, en del aggressiva och bittra vilket då ofta går ut över de anhöriga. En kvinna vägrade träffa sin man sedan hon blivit sjuk och hennes man var förtvivlad. Personalen försökte då få honom att förstå att hennes aggressivitet egentligen inte var riktad mot honom utan var en del i hennes eget sorgearbete inför sin förstående död. Vid sådana här situationer kan personalen som har kompetens och erfarenhet, hjälpa den anhörige att tolka reaktioner och förstå vad som orsakar hennes beteende (von Otter & Pihlblad, 1996, s. 101-102).

I livets slutskede blir det viktigaste att lindra smärtan och andra symptom för att patienten ska leva så bra som möjligt ända till slutet. Det är viktigt att vara lyhörd för patientens önskemål. Vad är viktigast för patienten? Då det inte längre går att bota tas hoppet bort om att någonsin kunna bli frisk. Detta måste ersättas av någonting annat. Den sjuke kanske måste få hjälp med att inse vad som går att göra och själv vara med och utforma en målsättning för vården (von Otter & Pihlblad, 1996, s. 143). I boken tas också upp vikten av att fler än en person vårdar den sjuke. Det är inte jobb för en enda människa, hur medkännande hon än må vara. Det bör vara ett vårdlag av yrkeskunniga personer som inte bara omfattar läkare och sköterskor, utan

även sjukgymnaster, tandläkare, präst, diakon, kurator med flera. Självklart ingår även de anhöriga, om de och den sjuke vill. Det är en svår och ofta ångestladdad situation även för de anhöriga och stödet till dem är också väldigt viktigt. Om den anhörige får trygghet och styrka i detta svåra läge är det till stor nytta och glädje också för den döende (Ibid. s. 143-144).

I *Livets gåva och gräns* tar författarna Barbro Beck-Friis och Erik Ewalds upp frågan om sanningen ska sägas och hur mycket av sanningen ska i så fall sägas. De skriver att man ska vara försiktig och att allting har sin tid. Vissa människor tål att höra sanningen och vill höra sanningen, men den ska ges på rätt sätt och vid rätt tidpunkt i sjukdomsprocessen. Patienten måste få möjlighet att förlika sig med sin svåra situation litet åt gången. Det finns patienter som definitivt inte vill veta, och då skall också detta respekteras. De vill inte, och de frågar inte. Men patienten förstår, de ser som drabbade hur sjukdomen fortskrider och upplever de förluster sjukdomen för med sig. Att vara sjuk innebär alltid en förlustsituation. Kontakten med arbetskamrater försvinner eftersom man inte orkar jobba längre och den sociala betydelsen i hemmet kan kännas förlorad. *"Jag som alltid betytt så mycket hemma för min familj. Nu ligger jag här och räknas inte längre"* (1989, s. 18-20).

Det gäller att förstå att smärta inte bara är att ha ont i kroppen. Smärtan kan vara psykisk. Den sjuke känner oro för familjen. Den sjuke kan också känna existentiell smärta och grubbla över vad det finns för liv efter detta och vad som händer efter döden? I själva döendeprocessen kan man som personal hjälpa mycket men i sin dödsfuktan är människan mycket ensam. Som medmänniska kan man hjälpa bäst genom att finnas till och dela den ensamhet som situationen innebär (Ibid. s. 20).

Boken *Livets gåva och gräns* avslutas med artikeln "Djupt i mitt hjärta bor glädjen" från tidskriften *Kristendom och skola* (nr 1, 1989). Den är skriven av Margareta Järlström några månader före hennes bortgång våren 1989. Hon berättar att då man har en livshotande sjukdom får man lära sig att dö många gånger och blir på så sätt rätt så förtrogen med döden. Men även med livet för man lever mycket närmare både liv och död. Hon skriver om sina tankar: Får jag uppleva en vår till? Är det sista gången jag får vara med om det här? Det liv hon har blivit mer värdefullt och upplevs allt mer intensivt. Det kan liknas vid en berg- och dalbana. Ibland är beskedet positiva: Dina tumörer har minskat lite, cytostatikan har haft en relativt god effekt. Hoppet växer men några månader senare visar det sig att nya tumörer har bildats. Rädslan för döden och de plågor som kanske är oundvikliga sprider sig. Sedan kommer vreden och tanken över att läkaren inte kan veta när hon ska dö, trots all statistik. Hon skriver att nästan lika fantastiskt som att åter bli frisk, skulle det vara att triumfera över dessa vetenskapliga överlevnadskalkyler. Hon bestämmer sig för att leva rätt så länge och att dö levande – inte i förtid. Hon ska bekämpa de avskyvärda tumörerna till sista andetaget. Hon ska inte ta ut sorg och lidande i förskott utan lära sig att ta en dag och ett ögonblick i sänder, eftersom var dag har nog av sin egen plåga (Järlström, 1989, s. 85-89).

Att vara döende är att vara en levande människa: att existera och ta del i den mänskliga samvaron. Det är att själv ha en mycket begränsad framtid, men också en nutid och ett förflutet.

Men att vara döende är också att bli mer och mer sårbar och beroende av medmänniskorna, både av familjen och av professionella vårdare, inte bara fysiskt utan i minst lika hög grad psykiskt

Oavsett hur svag och hjälplös en döende är har han krav på och behov av att bli behandlad som en levande människa. Förståelse för sambandet mellan fysiska

och psykologiska faktorer är kanske viktigare när vi står inför döden än under någon annan tidpunkt i vårt liv.

Texten är tagen från boken *Livet före döden* (1997, s. 50) av Susanne Christoffersen och Helle Gamborg. De är båda sjuksköterskor med erfarenhet av terminalvård (palliativ vård) och av undervisning inom området. De skriver att man måste kunna dela stora sorger och hantera intensiva känslor vid vård av döende. Döden kan vara lika svår och oacceptabel för en gammal människa som för en ung. Man måste acceptera att den döende människans livsslut präglas av det liv hon redan har levat. Döden kan vara en lättnad eller en katastrof, fridfull eller ångestfylld. En döendes närmaste kan lika gärna vara hans familjemedlemmar som den personal som sköter honom (1997, s. 50).

Att vara anhörig och veta att ens nära och kära snart kommer att dö kan vara mycket smärtsamt. I boken *Robson* berättar Pernilla Glaser om sin och sin älskades kamp mot cancer och mot döden. En bok fylld av såväl smärta som av kärlek. Hon hinner inte länge känna sin nya kärlek Robson förrän han drabbas av cancertumörer. De kämpar tillsammans och ibland var och en för sig:

Vi är ensamma i din lägenhet. Men det känns som om vi är fyra. Du och jag, din sjukdom som en egen gestalt, ett djur i dig och döden som en skugga i ett hörn. Det känns som om vi är fyra som förhandlar och kompromissar med varandra (Glaser, 1995, s. 37).

Hon skriver om hur de både blivit enade och tudelade genom sjukdomen. Om hur dödens osynliga mur står mellan dem. Robsons kamp på den andra sidan kan hon aldrig kämpa, men hennes kropp och tankar har fullständigt anpassat sig till detta nya liv (Ibid. s. 41). Pernilla berättar om då hon nyligen fått beskedet om tumörerna: *"Jag lyssnar på Mozarts violinkonserter om och om igen. Musiken smeker den tunna is som är min tillvaro nu"* (s. 30). I musiken söker hon hjälp mot sin ångest. Hon försöker få Robson att göra något meningsfullt med sin tid och föreslår en kurs. Eftersom han alltid sysslat med musik så blir det en sångkurs vilket får honom på bättre humör och han kämpar på med sina notpapper. Själv har hon sin teater:

När du mår bättre finns det inte längre något kvar som håller tillbaka min egen sorg och trötthet. På teatern uppslukas jag av något som känns som livet, men när jag kommer hem sjunker jag ihop som en punkterad ballong framför TV:n (Ibid. s. 46).

Hon har sitt jobb på teatern som blir en slags räddning i den svåra stunden. Men Robson blir sämre och sämre, han får huvudvärk, yrsel och är illamående. Livet blir allt svårare att leva som förut och Pernilla blir arg och besviken på hans fåniga sjukdom som kommer och förstör (s. 54). De planerar sitt bröllop fast de vet att det aldrig kommer bli av. Robson blir sämre och sämre och orkar allt mindre. Men en kväll lägger Pernilla på en skiva med vild afrikansk trummusik. Robson som är född i Rio de Janeiro av brasilianska föräldrar får kraft att leva upp när han hör musiken.

Kom och dansa med mig, ropar jag. Du stapplar upp från soffan. Du prövar att gunga lite med kroppen, du håller i mina axlar, du lyfter provande benen. Du fäster blicken stadigt i fjärran och dansar. Du dansar och svettas och gråter. Fy fan vad härligt, ropar du, fy fan vad härligt! (Glaser, 1995, s. 107).

5. Biblioterapi

Då det gäller biblioterapi har det varit svårt att finna litteratur som tar upp biblioterapi som ett stöd till patienter i livets slutskede. Den litteratur som finns om ämnet tar mest upp betydelsen av biblioterapi inom psykvården och socialvården. Men tanken att boken kan fungera som en läkande kraft kan även överföras till det arbete som utförs av sjukhusbibliotekarien och annan personal inom det palliativa teamet vid NÄL.

I *Biblio-poetry therapy* ges följande definition av biblioterapi: Biblio betyder böcker och terapi betyder att tjäna och hjälpa medicinskt. Själva ordet biblioterapi förklaras som användandet av litteratur för att gynna den mentala hälsan (Hynes & Hynes-Berry, 1986, s. 10).

I Amerika används termen "biblioterapi" eller "biblio/poetry therapy" medan man i Storbritannien använder sig av termen "reading therapy" då det handlar om lästerapi. Boken *Reading therapy* (1988) tar upp användandet av reading therapy inom socialt arbete, inom psykiatri, inom äldreomsorg och vid personlig utveckling. Bl a används det för att aktivera äldre, hjälpa barn och ungdomar med problem samt vid familje- och drogproblem. Det kan också användas för att hjälpa barn att komma över sjukhusrädsla. I boken ges en definition av reading therapy såsom det terapeutiska användandet av böcker och annat material med individer eller med grupper (Clarke, 1988, s. 1). I kapitel två som har titeln: "Reading therapy and the social worker" ger Mary Howie, tidigare bibliotekarie, nu socialarbetare i Storbritannien sin definition av ordet reading therapy:

Reading therapy (RT) simply means the therapeutic use of literature". RT can be defined as the use of literature and/or audio/visual materials, by a trained worker, to facilitate a therapeutic activity, usually guided discussion, which promotes personal growth for the participant(s) (Howie, 1988, s. 16).

Även om termen terapi kommer från grekiskan "att bota", så gör inte RT anspråk på att bota, enligt Mary Howie, utan att upplysa och främja självinsikt.

I kapitel tre med titeln "Reading and insight" skriver Clare Gillies att många människor ser läsning som en behaglig verklighetsflykt och som sådan en terapeutisk aktivitet. Men hon anser att utvalda romaner kan göra mer än att hjälpa till flykt. De kan hjälpa var och en till djupare förståelse för sig själv och andra, och dessutom är denna förståelse nödvändig för hälsa och uppfyllelse. Hon påstår att kreativ litteratur beskriver de stora influenserna på människans utveckling likväl som komplexitet och olikheter av hans känslor. Genom detta kan man fördjupa läsarens kunskap om hans inre värld, den värld som ofta är gömd för honom själv liksom för andra (Gillies, 1988, s. 36).

Två andra av bokens författare, Jocelyn Rodin och Pauline Shelley skriver om hur böcker kan hjälpa barn att övervinna sjukhusrädsla. Böcker som gör barnen bekanta med sjukhus kan vara väldigt användbara för att förbereda barn att klara sin medicinska behandling. En bra bok som är attraktiv för barnet läses ofta och kan även få föräldrar och lärare intresserade, som då lär sig om den medicinska behandlingen så de kan stödja barnet. Böcker som förbereder barn inför sjukhusvistelsen måste väljas ut noggrant. För att vara väl förberedd behöver barnen inte bara faktainformation om vad som ska hända dem utan även förstå sina känslor. Fakta hjälper barnen att förstå verkligheten och hjälper till att klara upp fantasier och felaktigheter,

till exempel genom att förklara att ett blodtest inte innebär att man förlorar allt sitt blod. Men den bästa boken främjar till diskussion mellan vuxna och barn att tala om både känslor och fakta. Barn har rätt att veta att det är normalt att känna oro och rädsla inför vissa situationer. De ska kunna förstå att sjuka människor ibland blir onda och arga när allt blir för mycket för dem. Barnen ska också förstå att det inte är barnsligt att gråta. Böcker som används på ett förståndigt sätt kan vara en förmån för barnet (Rodin & Shelley, 1988, s. 132-133).

I *Biblioteksbladet* (1974, nr 15) finns ett antal artiklar som behandlar biblioterapi. Liksom i den övriga litteratur jag läst går det inte att koppla direkt till min under-sökning, dvs litteratur som tar upp ämnet kultur som stöd åt döende människor. Artiklarna tar mer upp användandet av biblioterapi vid kriminalvårdsanstalter och mentalsjukhus, men det går ändå att dra paralleller mellan den utsatthet en döende människa upplever och den ångest en person i fängelse kan uppleva. Fenomenet boken som medicin kan användas inom flera olika områden. Den ena artikeln som fått rubriken "Böcker som läkemedel" med underrubrik "Läsning i trångmål" är skriven av Bengt-Åke Hjertsäter, författare med personliga upplevelser både av fängelse och mental-sjukhus. I artikeln tar han upp boken som medicin för den intagne på kriminal-vårdsanstalt. Detta kan jämföras med den ensamhet och ångest en döende människa upplever och vissa paralleller kan dras, exempelvis läsningens betydelse i ensamheten. När celldörren låses kommer ensamheten. "*Då kommer ensamheten. Då kommer läsningen. Då kommer biblioterapien igång*" (s. 270). Han skriver att ångesten mildras med hjälp av böcker. Så viktig är bokens funktion för många intagna på anstalter. Hjertsäter menar att istället för att använda psykofarmaka för att döva, "läka" psykiska skador så kan man sträva efter att använda böcker som läkemedel istället. Boken kan användas inte enbart som tröst och förströelse utan också som medel att stärka självförtroendet och öka kunskaperna. För den intagne på en kriminalvårdsanstalt kan biblioterapi ha en läkande effekt på den som börjar bli medveten om sin situation och det kan bli en lösning på "vägen tillbaka till samhället" (s. 270). I samma nummer av *Biblioteksbladet* (s. 274) finns denna dikt av Bengt-Åke Hjertsäter:

*När boken kommer
Kommer glädjen,
Medicinen, tidsfördrivet.
Med boken kommer också
En medmänniska,
Alltid glad och
Tillmötesgående.
När boken kommer
Gör känslorna i
Hjärnans centrum
En frivolt av iver –
Att få koppla på.
När boken kommer
Kommer glädjen – vettet !*

"Läkning genom läsning". Det är titeln på en artikel införd i *PsykologTidningen* nr 23-24/95. Även i denna artikel handlar biblioterapien mycket om hjälp inom psykvården och om läkning. I artikeln tar Gunvor Nordin, leg psykolog vid mödra- och barnhälsovården vid Stockholms läns landsting, upp Selma Lagerlöfs författarskap som exempel på litteraturens läkande kraft.

Gunvor Nordin anser att läsning kan vara en form av psykoterapi som kan ge läkning. Hon skriver att biblioterapi är en form av psykoterapi, där psykoterapeuten använder utvalt läsmaterial i det psykologiska behandlingsarbetet. Det kan i en skönlitterär text handla om en speciell problematik som överensstämmer med patienten/klienten. Men biblioterapi kan också användas genom att patienten/ klienten stimuleras till att själv uttrycka sig litterärt. Gunvor Nordin skriver att:

Genom att läsa om andras liv eller genom att själv i skrift ge uttryck för fantasier, känslor och reaktioner kan klienten alltmer börja förstå sig själv och sitt handlande. Denna förståelse är ett viktigt steg mot personlig frigörelse och mognad. (Nordin, 1995, s. 4)

Att hon valde att ta upp just Selma Lagerlöfs böcker är enligt henne själv att i dessa verk står mänskliga relationer, komplikationer och konflikter i centrum. Det går i böckerna att följa hur många av gestalterna tänker igenom sina reaktioner och sin livs-situation samtidigt som andra lever och dör på ettoreflekterat vis (Nordin, 1995, s. 4-7).

Läsaren upptäcker att människor förr har botats för liknande problem som dem vi möter idag.

6. Presentation av den undersökta verksamheten

6.1 Biblioteket på NÄL

Sjukhusbiblioteket på NÄL ligger centralt i bottenplan mitt emot matsalen så det är svårt att missa det. Utanför finns fåtöljer och tidningsbord. Den medicinska och allmänna biblioteksverksamheten är här samlad under ett och samma tak. Sju bibliotekarier är anställda på biblioteket. Enligt en artikel i *Nuheterna* (Nu-sjukvårdens personaltidning) så är biblioteket en informationskälla för personal som önskar aktuell och pålitlig information, nya forskningsresultat med mera. Här finns tillgång till databaser och medicinsk litteratur. Sjukhusbiblioteket på NÄL är medicinskt ansvarsbibliotek i regionen och för kommunerna (Almén, 1999, s. 3).

6.2 ”Kultur för alla”

I slutet av 1980-talet startades en kultursatsning som kallades ”Kultur för alla”. Detta infördes först inom Länssjukvården i Norra Älvsborg, vilket sedan blev NU-sjukvården (sjukvården i Trollhättan, Uddevalla, Strömstad, Lysekil och Bäckeфорs).

Denna satsning riktade sig till patienter, personal, anhöriga, studenter, forskare och ibland även allmänheten. Målet var att ordna arrangemang med anknytning till vad som pågick i organisationen och i samhället, exempelvis temadagar i medicinska ämnen. Det kunde också handla om filmföreställningar, föredrag, barnkalas, konserter och författarkvällar (*Nuheterna*, 1999, s. 2).

Kultursekreteraren inom NU-sjukvården samt sjukhusbibliotekarien på NÄL formulerade på hösten 1996 ett antal mål för "Kultur för alla". Dessa mål är bland annat:

- att patienten under vårdtiden skall ha tillgång till olika slag av aktiviteter som ger den sorts tillfredsställelse som patienten känner behov av
- för patienter som tidigare inte upptäckt kulturens värde i vardagen och i krissituationer skall ett utbud finnas som presenteras på ett sådant sätt att patienten upplever sig ha nytta av detta under sjukdomstiden och får öppnare ögon för kulturens värde för livskvalitén efter vårdtiden
- patientinformationen skall ge en helhetsbild, det vill säga sjukdomen beskrivs inte endast med hjälp av facklitteratur med mera, utan också med till exempel skönlitteratur, film och utställningar
- för personalen skall kulturens värde i läkningsprocessen bli en lika stor självklarhet som annan behandling
- personalen skall ges möjlighet att bearbeta problem, hämta kraft och ork inför nya arbetsuppgifter och den kommande vardagen
- samhörighet skapas på arbetsplatsen mellan personal samt mellan patienter, personal och anhöriga

Kulturen ska alltså in i arbetslivet, in i verksamheten, bland både personal, patienter och anhöriga. På NÄL kom också ett samarbete att startas mellan olika yrkesgrupper inom palliativ teamsamverkan, vilket gjorde att begreppet "kultur för alla" fick en betydelse även inom det palliativa arbetet.

6.3 Palliativa teamet

Det palliativa resursteamet på NÄL startades först på försök för att pröva ett nytt arbetssätt och nya rutiner för att utveckla den palliativa vården. Teamets personal arbetade med råd och stöd och vände sig till vuxna människor med cancerdiagnos där den sjukes och närståendes önskan var att få vistas i eget boende under livets slutskede. Teamets personal fungerade som samtalspartner till patienter, anhöriga och vårdpersonal. De skulle också vara koordinator mellan olika vårdgivare och andra resurspersoner som till exempel bibliotekets personal och sjukhuskyrkan. Projektet beskrivs i utvärderingsrapporten med titeln: *Utveckling av palliativ vård - i samverkan mellan olika vårdgivare* (Andersson & Ljungberg, 1998). Författarna berättar om projektet som har samma namn som titeln på utvärderingsrapporten och tar där upp olika synpunkter från personal, anhöriga och patienter. Syftet med projektet var att utarbeta, genomföra och utvärdera en arbetsmetod för palliativ vård, samt utveckla samverkansformer mellan olika vårdgivare.

I mitten i teamet finns patienten och dess närstående placerade. Runt om dessa finns palliativa teamet med den personal som hör till själva teamet. Det är två sjuksköterskor, en distriktssköterska, kurator, diakon och sekreterare. Därtill kommer all den personal som fungerar som resurspersoner till teamet. Det är bibliotekarie, läkare, dietist, präst, distriktssköterska, kontaktsköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, hemsjukvård, hemtjänst, smärteam, apotek och frivilliga organisationer. Det är alltså många som på något sätt jobbar med och för patienterna inom palliativ vård. Detta för att i möjligaste mån kunna tillgodose de behov som patienterna kan förväntas ha. Det gäller såväl fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov.

Palliativa teamet presenterar sin verksamhet i ett faktablad med titeln *Vi finns för Dig...* Där tar man upp några punkter som pekar på varför palliativa teamet finns och vad man vill uppnå:

Vi finns för Dig...

- När du vill vårdas i hemmet kan vi finnas med och stödja dig och dina närstående.
- När du vill ha råd om din sjukdom kan du ta kontakt med oss. Vi gör gärna hembesök.
- När du vill ha hjälp med symtomlindring som till exempel smärta, illamående och matleda.
- När du vill tala med någon vill vi vara ditt stöd. Det kan handla om samtal kring livsfrågor, familjen eller ekonomin.
- När du vill hämta kraft och inspiration från böcker och musik kan vi förmedla kontakt med sjukhusbibliotekarien.

I faktabladet har palliativ vård sammanfattats i begreppet "Aktiv livshjälp" och det övergripande målet är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienterna och deras närstående.

Samarbetet med biblioteket och tillgången till kultur är en av de bitar som ska hjälpa till att ge bättre livskvalitet. Det arbete som utförs av sjukhusbibliotekarien på NÄL för att föra ut kulturen och försöka ge patienterna en bättre tillvaro har uppmärksammats i olika tidningsartiklar. Bland annat i *Biblioteksbladet* nr 10, 1997. Där kan man läsa att sedan sjukhusbibliotekarien på NÄL kom med i det palliativa teamet är en bok till patienten lika självklar som en påse blod (Lundbom, 1997, s. 3). Sjukhusbibliotekarien på NÄL räknas som en resurs i vården, enligt artikelförfattaren Helene Lundbom. På NÄL har man insett att sjukhusbiblioteket har en viktig funktion att fylla. Inte bara som en guldkant på patienttillvaron, utan som en naturlig del av vården. Men i artikeln kan man också läsa att sjukhusbibliotekariens medverkan i det palliativa teamet ingalunda var självklar från början. Man ifrågasatte att böcker kunde ha någon betydelse för en döende patient. Denna åsikt skiljer sig helt från sjukhusbibliotekariens egna syn på detta. I artikeln säger hon att boken eller musikkassetten kan lindra smärtan och faktiskt hjälpa människor att hålla fast vid livet längre.

Att arbeta med människor som befinner sig i livets slutskede innebär också andra krav än de som krävs inom det traditionella bibliotekaryrket. För sjukhusbibliotekarien på NÄL har det gjorts att hon kommer i samtal om existentiella frågor tillsammans med svårt sjuka. Det är ett socialt yrke där man får vara beredd att möta människor på olika nivåer (Ibid. s. 4).

I *Blänkaren* (tidskrift utgiven av SAB:s vårdbibliotekskommitté) nr 32 år 2000, har man en artikel om en konferens kring framgångsfaktorer för sjukhusbiblioteken. Vid konferensen medverkade sjukhusbibliotekarien på NÄL samt en av sjuksköterskorna inom det palliativa teamet på NÄL. De talade då om betydelsen av kontakten mellan sjukhusbibliotekarien och patienter inom palliativ vård. De berättade att besök av bibliotekspersonal och möjligheten att önska sig böcker att låna höjer livskvalitén. Det är lättare att uthärda sömnsvårigheter när möjligheten finns att läsa böcker och lyssna på inlästa böcker eller musik. De berättade också att det är positivt med kontakt med icke-vårdpersonal, att inte hela personen ses som sjuk. Detta gavs som exempel på vad ett "dagligt kulturdropp" kan innebära för patienterna (*Sätt P för pessimismen!*, 2000 s. 5).

”I väntan på Pavarotti kom livslusten och matlusten tillbaks och cytostatikabehandlingen gick lättare”

Citatet ovan var infört i *Blänkaren*, 1999:31 och är hämtat ur en utvärdering av det palliativa teamets arbete på NÄL. Det kan ses beskriva kulturens läkande och stärkande kraft (Alexanderson, 1999, s. 25). Orden är hämtade från en kvinnlig patient som vårdats i slutskedet i hemmet. Sjukhusbibliotekarien på NÄL berättar i artikeln om sitt arbete som bl a innebär att i mötet med patient och anhörig kunna lyssna in och vägleda till rätt dos kulturdropp, vilket ska underlätta den medicinska behandlingen. Samarbetet mellan sjuksköterska och bibliotekarie ska inge förtroende och skapa trygghet hos patienten, som då kan berätta och på det sättet få rätt musik och rätt bok vid rätt tidpunkt.

I utvärderingsrapporten som gjorts om projektet med det palliativa teamet beskriver sjuksköterskorna att valet av hur man går tillväga helt beror på den enskilde individens behov. *”Man vet aldrig vilka problem som väntar innanför dörren när man besöker patienten och dennes familj”*. Det gäller att inte bara lyssna in de uttalade behoven utan också att ”känna av” de outtalade. Patientens upplevelser ska styra samtalet (Andersson & Ljungberg 1998, s. 3).

För att utvärdera projektet lät man bl a patienter och anhöriga skriva eller berätta om sin dag. Vårdpersonalen svarade på frågor om sina upplevelser och även resurspersoner (bl a bibliotekarie, diakon, kurator, dietist) beskrev sina upplevelser av samarbetet. Om patienterna, de närstående eller vårdpersonalen önskade fanns möjlighet att skriva dagbok. Utdrag ur en patients dagbok som presenteras i rapporten (s. 14-18) visar att hembesök gjordes av sjuksköterskan tillsammans med bibliotekarien. Det togs blodprov och diskuterades kultur. Patienten skriver att han var glad att få besök av bibliotekets personal. En annan dags anteckningar beskriver patientens upplevelser så här: *”Mår dåligt och är trött. Var på opera i Göteborg igår och såg Tosca. Nöjd med bibliotekariens besök”*. Vid ett annat tillfälle går det att läsa att patienten var mycket nöjd med bibliotekets insatser. Sjuksköterskan hade då vid sitt besök lämnat tidningar, musik och böcker från biblioteket enligt patientens önskemål.

För patienterna betydde det mycket att få hjälp att klara den psykiska smärtan. I rapporten framgår att palliativa resursteamet upplevdes som ett stort stöd och någon angav att det troligen inte gått att klara av detta utan resursteamets insatser. Patienter med större socialt nätverk hade lättast att klara av den psykiska smärtan som kan uppstå vid vård i livets slutskede. Några patienter beskrev skuld känslor mot släkt och vänner: *”Det är svårt när man känner att man är till besvär... ..man blir liksom lite hatisk”* (Ibid. s.19).

Några patienter upplevde stor ensamhet och det palliativa resursteamets telefonsamtal och kontakter betydde mycket för dem. Någon patient kände stor ångest inför döden. För några gjorde oron ont och ibland var oron värre än smärtan. Teamets personal kunde förmedla kunskap samtidigt som patienten hölls smärtfri. Tillgängligheten skapade trygghet, liksom känslan att ha någon att prata med. Det var viktigt att inte vara ensam i sin sjukdom (Ibid. s. 19). Anhöriga berättade att resursteamets bemötande skapat trygghet. De upplevde att det togs hänsyn till patienterna och att personalen lyssnade och inte pratade över huvudet på dem. Det var viktigt att det fanns tid att sitta ner och prata om sjukdomen men också om allt annat och att någon brydde sig om hur livet fungerade. De anhöriga angav att alla resurser man behövde kunde erbjudas. Viktigt var också att någon kunde ”pigga upp” i livet (s. 20).

En betydelsefull resurs var sjukhuskyrkan enligt patienter, anhöriga och vårdpersonal. Prästen eller diakonen var ofta en resurs vid såväl handledning som samtal. En patient berättade: ”När diakonissan var med pratade vi om allt möjligt. Det var så skönt att inte prata om sjukdomen” (Ibid. s. 21-22).

Bibliotekariens insatser i det palliativa resursteamet tas upp på sidan 26. Det står bland annat att möjligheten att få lyssna på musik eller läsa böcker har hjälpt många patienter att få ökad glädje i livet och stärkt både dem och den anhörige. Precis som det behövs mediciner och vård vid sjukdom så behövs ett ”kulturdropp”. Sjukhusbibliotekarien tar i artikeln upp att för att kunna tillgodose patienternas behov av litteratur, musik, kassettböcker, tidskrifter, videofilmer med mera så behövs kännedom om patienten och de önskemål som finns. Detta har hon kunnat få genom information från vårdpersonalen och genom hembesök hos patienten. Vid hembesök kunde patienterna få information om vad biblioteket kan erbjuda.

Det palliativa resursteamet var först ett projekt under tre år men sedan 1999 är det permanent verksamhet. Idag består den palliativa enheten inom NU-sjukvården av två team. Ett i Uddevalla och ett på NÄL. Patienterna blir ibland remitterade till palliativa teamet. Men de kan även söka dit själva eller att någon anhörig hör av sig. Det är inget remisstvång.

7. Presentation av intervjuerna

Susanne Cristoffersen och Helle Gamborg skriver i sin bok *Livet före döden* (1997, s. 121) att terminalvård kräver ett kompetent och fungerande tvärvetenskapligt team. Olika yrken måste finnas representerade. Tydlig och effektiv kommunikation mellan parterna behövs, så att alla känner till syftet med vård, behandling och andra åtgärder och genast får kännedom om eventuella förändringar i den döendes tillstånd. Alla yrkeskategorier är beroende av varandra och varje grupp bidrar med sin specialkunskap och erfarenhet. Samarbete är en nödvändig förutsättning i all vård, men är kanske allra viktigast när man arbetar med döende och deras anhöriga. Samarbete måste grundas på tillit och respekt för egna och andras kunskap och kompetens. Medlemmar i tvärvetenskapliga team kan dra nytta av varandras erfarenheter.

Jag har intervjuat fem olika personer med olika yrken i det palliativa teamet. Det är sjukhusbibliotekarien, en sjuksköterska, sjukhusprästen, diakonen och kuratorn. Det jag då framför allt har fokuserat på är om, och i så fall hur, de använder sig av kultur i sitt arbete med människor som befinner sig i livets slutskede.

7.1 Intervju med sjukhusbibliotekarien

Jag träffade sjukhusbibliotekarien på NÄL en fredag förmiddag i mars. Hon var en positiv och öppen person som det var lätt att samtala med. Hon kom med i samarbetet inom det palliativa teamet 1996 och syftet med att föra in kulturen i teamarbetet var att föra fram en helhetssyn på patienterna, både medicinskt, psykologiskt, socialt och kulturellt. Som bibliotekarie på NÄL är hon en resursperson i det palliativa teamet. Hon är alltså inte direkt anställd av det palliativa teamet utan är anställd av biblioteket, och har tjänst inne på sjukhusbiblioteket, men samarbetar med det palliativa teamet.

Hon berättar att satsningen "Kultur för alla" på NÄL låg till grund för tankarna att föra in kulturen även hos döende patienter. Kulturen hade inte alltid funnits med som något självklart i palliativt vårdarbete utan kom mer in via "Kultur för alla". I början fanns en viss tveksamhet från ledningen. Man trodde inte att det var så stort behov av böcker för människor som befinner sig i livets slutskede. Tidigare såg man mera vikten av att prata om andliga och existentiella aspekter inom den palliativa vården men via "Kultur för alla" skulle de kulturella aspekterna föras fram.

Ska vi hjälpa hela människan så är de kulturella aspekterna jätteviktiga, säger bibliotekaren och betonar även patientens rätt till information.

Men kan verkligen litteraturen och annan form av kultur hjälpa dessa människor? Jag ställde frågan jag undrat över ända sedan jag påbörjade uppsatsarbetet. Bibliotekarien verkar övertygad när hon svarar att kulturen kan lindra smärta och hjälpa patienten att hitta egna vägar till sig själv. Jag ber henne ge några exempel på att det faktiskt har hjälpt. Hon säger att det inte finns något vetenskapligt bevisat men att det går att märka att en del patienter mår bättre på grund av tillgång till kultur och att sköterskorna har bedömt att matlusten faktiskt har kommit tillbaka hos patienter som använt sig av kultur. Det kan märkas att livslusten finns kvar och patienterna samtalar med vårdpersonalen om det de läst. Sprutan kan vara lättare att få då man samtidigt diskuterar en intressant bok.

Kulturen skingrar tankarna, böcker och musik blir som vänner. Det finns så mycket kraft i musiken. Kanske önskas musik som påminner om situationer i livet. En del vill gråta ut och befria sig från smärtan. En del önskar något helt nytt. Det finns inget recept som gäller för alla. Alla är individer och har olika önskemål.

Hon berättar om den patient som vårdades i slutskedet då han på NÄL fick se filmen "Änglagård 2" tillsammans med en anhörig. Här hjälpte filmen till att öppna dörrar till de svåraste känslorna. I biomörkret förenades patient och anhörig om det som ofta är svårt att tala om. Efteråt kom han till henne och sa: Tack för att jag fick gråta". För honom blev det en stor befrielse att gå in i en film och leva ut sina känslor. Det är en aspekt som märks även i litteraturen. En kvinna ville lära sig skriva dikter för att på så sätt skriva sina sista ord till de anhöriga. Hon fick då hjälp att få poesiböcker. En annan patient ville somna in med böckerna hos sig då han visste att slutet var nära och en patient hade som sin slutliga önskan att få dö till Drottningholmsmusiken.

Det är lättare att behandla ett sjukt barn om Alfons Åberg finns i närheten och för en cancersjuk som ska genomgå en cytostatikabehandling kan Pavarotti ge nytt livsmod. Hon berättar om en liten cancersjuk pojke som låg i Batmandräkt och tårta i sängen när man firade Barnboken 400 år och om en svårt sjuk kvinna som piggade till av Torgny Lindgren och kammarmusik.

Patienterna ska inte behöva sluta helt med det de gjort tidigare utan de behöver få hålla sig kvar vid det gamla livet och däri ska kulturen ingå. En människa med cancer kan leva i många år och behöver få möjlighet att identifiera sig med det friska hos sig själv. Det är också bra om patienten kan få vistas ihop med frisk publik, vilket det finns möjlighet till vid exempelvis filmförevisningar på NÄL.

Kulturen ska alltså ingå i livet även vid sjukdom. Men detta är ett val som patienten själv får göra. Bibliotekarien får besked av vårdpersonalen eller annan personal i teamet om patienten vill träffa henne eller har några önskemål att få något från biblioteket. Ibland skickar hon med vårdpersonalen det som patienten önskat. Ibland träffar hon patienten själv, vill han/hon ha besök av henne så kommer hon. Ibland bor patienten kvar i det egna hemmet och ibland på vårdavdelning. Mötena kan innebära att utbyta tankar om livet och döden, det kan bli samtal om musik, film, litteratur och olika intressen. Utifrån tidigare intressen kan hon ibland fånga upp det behov som kan tänkas finnas. Det kan bli ett samtal utifrån den bokhylla som finns i hemmet. Som tidigare nämnts så är önskemålen väldigt varierande. Det är all slags litteratur som önskas, kassetböcker, vanliga böcker, musik och vackra bilder. Någon artotekverksamhet finns inte, utan det handlar då om böcker eller tidskrifter med vackra bilder. Många behov kartläggs genom samtalen.

Bibliotekarien jobbar även gentemot anhöriga och ger då olika litteraturtips. Kanske är det föräldrar till cancersjuka barn som kan behöva böcker som behandlar död och sorg i barnperspektiv. Cancersjuka barn som blivit färdigbehandlade har ofta funderingar kring döden och kan behöva läsa barnböcker om detta. Dock saknas det "bra böcker" för barn om cancer, enligt bibliotekarien. Inte medicinska faktaböcker utan barn/bilder-böcker om cancer. Detta finns inte skrivet än, säger hon och hon tänker uppvakta författarförbundet för att beställa sådan litteratur.

Samarbetet med övrig personal i teamet är viktigt. Vårdpersonalen känner patienterna och deras behov, de har mer direktkontakt med patienterna och kan då prata mycket om biblioteket. Som resursperson inom teamet är bibliotekarien med vid olika samman-komster och träffar då även övrig personal, exempelvis präst, kurator och diakon. De kan ge varandra besked som behövs inom de olika yrkesgrupperna. Hon påpekar att samarbetet fungerar perfekt och att det är ett gränsöverskridande arbete även om var och en har sin profession bäst klart uttalad på sin front. Givetvis är det sekretess inom teamet.

Bibliotekarien är med på konferenser om palliativ vård och jobbar också utåt mot övrig personal. Ibland beställer personalen artiklar för eget bruk och anhöriga till svårt sjuka kommer till biblioteket och vill ha råd och hjälp. Det hon önskar själv är mer tid och hon skulle vilja fördjupa sitt arbete inom teamet till en egen tjänst. Hon anser det viktigt att bli integrerad del i vården för att patienter, anhöriga och personal ska få ut det allra bästa. När olika personer samverkar kan man lösa det på bästa sätt.

Som det är nu så räcker inte tiden till. Det behövs förändringar i den inre biblioteksorganisationen och klart avsatt att en viss tjänstetid ska ägnas åt arbetet inom det palliativa teamet. En ny biblioteksorganisation är dock på gång. Kanske finns det möjlighet att den här tjänsten kommer att utökas. Vilket kan behövas, för bibliotekarien har fler idéer vad som finns att göra för att hjälpa dessa patienter. Hon vill bygga ut verksamheten så att svårt sjuka patienter kan följa med på kulturreSOR. Hon vill utveckla kontakten med patientföreningar, vara ute mer och prata för samtalspersoner (sjukhuskyrkan har samtalsgrupper bestående av frivillig personal) och hon vill utöka samarbetet med anhörigrupper.

7.2 Intervju med sjuksköterskan

Samma dag som jag träffade sjukhusbibliotekarien på NÄL hade jag också bestämt tid för intervju med en av sjuksköterskorna i det palliativa teamet. Jag frågar även henne om det går

att märka att patienterna kan må bättre med hjälp av kultur. Hon säger att visst märker man att det påverkar och att många mår bättre psykiskt sett. Detta kan också ge bättre aptit.

För en del hjälper det att glömma bort bekymren och tankarna flyger iväg när de får vara i bokens värld..

Hon berättar om den manlige patient som ville somna in med böckerna omkring sig i sängen. För honom var det viktigt att få ha böckerna nära sig och det sista han ville i livet var att få ha sina böcker omkring sig. Det gav honom trygghet.

Det är oerhört viktigt med kultur i vården. Mycket kan upplevas i bokens värld och detta kan hjälpa till att komma ihåg saker i livet. Det ger en känsla av tillfredsställelse.

Hon anser att alla dimensioner behövs i vården, även kulturen. Det ger en helt annan livskvalitet till patienterna. Såväl musik som böcker är viktigt och många tycker det är härligt att titta på vackra bilder.

Syftet med palliativa teamet som startade 1996 var att lindra smärtan för patienter i palliativ vård och ge en god livskvalitet. Hon påpekar fördelen med att jobba i team med flera olika yrkesgrupper som har sina kunskaper och erfarenheter att tillföra teamet och de diskussioner man har. Personalen har mycket nära kontakt med varandra, berättar hon. De samlas för gruppdiskussioner och har ibland utbildning ihop. De som ingår i själva teamet stöttar och hjälper även övrig vårdpersonal inom hemsjukvården samt anhöriga.

Hon anser att de får bra gehör från sjukhusbiblioteket och att samarbetet med bibliotekarien fungerar bra. Vårdpersonalen är de som först träffar patienterna och i dessa samtal försöker man fånga upp vad patienterna är intresserade av. Sedan förmedlar vårdpersonalen kontakt med bibliotekarien om patienten så önskar. Sköterskan jag pratar med tycker att syftet med samarbetet med bibliotekarien är att se på patienten utifrån en helhetssyn och att kulturen då är en given bit i detta.

Litteraturen upplevs säkert av många patienter ungefär som man själv upplever det. Vi behöver bli roade och det är härligt att känna att man mår bra den stunden.

Samarbetet med biblioteket har stor betydelse också för personalen då bibliotekarien hjälper till med konferenser, utbildningsinsatser och olika arrangemang. Sköterskan säger också att hon tycker att även hon själv finner mycket värdefullt inom litteraturen. Hon får mycket stöd i litteraturen i såväl faktaböcker som skönlitteratur och tycker att bibliotekarien är till stor hjälp med att plocka fram rätt böcker.

Det hon önskar är ännu mer samarbete med bibliotekarien. Hon hoppas att palliativa teamet ska få ökade anslag så de kan inrätta en tjänst, vilket skulle innebära att bibliotekarien blir anställd av teamet en viss tjänstetid. Som det är nu så är bibliotekarien anställd av biblioteket men samarbetar med palliativa teamet som resursperson. Palliativa teamet har sin egna budget och kuratorn är anställd av dem på en 50 procentig tjänst. Önskemål är att så även ska kunna ske då det gäller bibliotekarien.

7.3 Intervju med sjukhusprästen

Ytterligare en personalgrupp med uppgifter som ansluter till kulturverksamheterna är sjukhusprästerna (*Kultur i vården*, 1983:5, s. 35) Det finns alltså flera olika personalkategorier som kan hjälpa och stödja kulturverksamhet på sjukhus. Jag gjorde en telefonintervju med sjukhusprästen på NÄL, som jag visste samarbetade med palliativa teamet, och frågade henne om kulturens betydelse inom vården. Till svar fick jag ett tveklöst ja att kulturen har betydelse i vården.

Det händer ganska ofta att jag samtalar med patienterna om litterära upplevelser. En del patienter säger att både litteratur och musik tillför livet mycket och att de borde tagit till sig det här tidigare. Kulturen ger livet mycket mer perspektiv och fler dimensioner.

Sjukhusprästen påpekar, liksom den övriga personalen jag samtalat med, att det är patientens egna önskemål som gäller. Det är patienten som styr samtalet men märker hon att det finns böcker hos patienten så blir det naturligt att ta med det i samtalet. Ibland upptäcker hon i samtalet att det kommer fram behov av kultur och då föreslår hon att sjukhusbibliotekarien tar kontakt med dem.

Ligger det åt det litterära och musikaliska hållet har jag alltid bibliotekarien i tankarna. Tack vare henne har jag blivit observant och vaksam på hur viktigt det här är när livet blir begränsat så påtagligt som det blir i livets slutskede.

Hon säger att sjukhusbiblioteket på NÄL är en oerhörd resurs och personalen jobbar väldigt aktivt och öppet. Tack vare att biblioteket profilerar sig så bra tror hon att medvetandet om kulturens betydelse i vården ökar hos övrig personal. Hon anser att det är viktigt att sjukhusbibliotekarien finns med i samarbetet i det palliativa teamet. Bibliotekarien är den som har kontroll över allt utbud och hon ger entusiasm till övrig personal.

Sjukhusbibliotekarien här har också lyckats visa att kultur är så mycket mer än att låna en bok. Hon har lyft fram betydelsen av upplevelsen och betydelsen av det litterära samtalet.

Sjukhusbiblioteket är en guldgruva även för personalen, menar hon vidare. Själv läser hon mycket och finner stöd i litteraturen. Som sjukhuspräst arbetar hon också mycket med att hjälpa anhöriga efter dödsfall. De har ofta behov av att läsa om sorgen och kan då tillsammans med sjukhusprästen gå till biblioteket där de får hjälp med litteratur som kan ge dem stöd. Hon berättar att många gånger vill anhöriga läsa litteatur om sorg. Både för att förstå vad man går igenom och känna igen sig i det andra berättar.

Som sjukhuspräst är hon resursperson till teamet. De har träffar med jämna mellanrum och hon följer deras arbete. Hon ska även vara en resurs för medarbetarna i teamet och diskussionerna kan handla om etik och livsfrågor. Frågor som både patienter, anhöriga och personal kan ha behov av att samtala om.

7.4. Intervju med sjukhusdiakonen

En av dem som ingår i det palliativa teamet är sjukhusdiakonen och jag gjorde även en telefonintervju med henne. Hon anser att det är viktigt med en helhetssyn på en människa när han/hon blir sjuk. Speciellt i livets slutskede är detta viktigt så att den tid man har kvar att leva får bli så bra den kan bli. Även hon säger att hon utgår ifrån patienternas egna önskemål och försöker tillgodose de önskemål som kommer upp. Ibland handlar det om kultur av olika slag: musik, litteratur och konst. Ibland blir det samtal om religion och livsåskådningsfrågor.

För en svårt sjuk som delvis blir arbetsförmögen samt ställs inför tanken: vad händer sedan och som lever med vetskapen att man befinner sig i slutskedet av livet kan den sista tiden bli en viktig tid. Viktig på så sätt att man vill fylla tiden med det som är skönt och vackert. Här kan då kulturen på olika nivåer komma in.

Som personal får man vara öppen för vad den enskilde önskar sig. Ibland kan hon genom samtalen lyssna av behoven och ibland kanske hon får fråga mer direkt. Vill patienterna personligen träffa bibliotekarien så får de det och vill de att diakonen tar med det de har önskat så gör hon det och får då hjälp att få fram det som behövs via biblioteket. Det handlar om patientens önskemål. En patient hade ett önskemål att han och diakonen tillsammans bara skulle lyssna på musik nästa gång hon kom till honom.

Som diakon får hon arbeta mycket som samtalspartner. Då både gentemot patienter, anhöriga och personal. Idag bor många svårt sjuka cancerpatienter kvar i det egna hemmet den sista tiden i livet vilket ställer nya krav på personalen inom hemsjuk-vården. De ställs inför frågor de inte är vana vid och kan behöva stöd.

Som diakon arbetar man också mycket tillsammans med anhöriga. Bl a erbjuds de anhöriga att delta i olika gruppmöten och där presenteras också litteratur som kanske kan ge en viss hjälp att ta sig igenom det svåra. Genom biblioteket får man vetskap om nya böcker som kommer ut och ibland blir det också så att böckerna disponeras i palliativa teamets lokaler så de lätt och snabbt har tillgång till dem.

7.5 Intervju med kuratorn

I rapporten *Man orkar inte be om allt...* står det att kuratorerna förmodligen är den personalkategori inom vården som har störst möjlighet att identifiera behoven av böcker, musik m m bland de patienter som de har samtal med. Det är inte ovanligt att det är kuratorerna som vidarebefordrar patienternas önskemål till biblioteket (Florén & Malmgren-Neale, 1989 s. 9).

Som en slags förmedlande länk mellan patienten och biblioteket fungerar också kuratorn på NÄL. Hon påpekar att hon inte jobbat så länge inom palliativa teamet men har ändå märkt den positiva effekt som kulturen kan ha för såväl patienter som anhöriga. Olika kulturella upplevelser kan ge en viss styrka i livets slutskede och för många patienter som tidigare varit kulturellt intresserade så är det viktigt att de får fortsätta att ta del av detta.

Ofta handlar det om att "lyssna av patienten" för att upptäcka om det finns intresse för olika former av kultur. Då hjälper hon till att förmedla kontakt med bibliotekarien som besöker patienten och hjälper till att ta fram det som patienten önskar. Kuratorn arbetar mycket med

efterlevande för att hjälpa dem att bearbeta sin sorg. Litteratur och musik kan här vara till hjälp och hon försöker ibland uppmuntra de anhöriga till att använda sig av kulturen. Hon berättar om en kvinna som mist sina nära och kära och som söker tröst och stöd genom att sätta på en viss sorts musik då hon känner sig riktigt ledsen. Även då det gäller kontakten med anhöriga hjälper bibliotekarien till att plocka fram rätt bok eller rätt musik eller annat som önskas.

8. Diskussion och slutsatser

Mitt syfte med den här uppsatsen var att ta reda på om kultur kan vara ett stöd för människor som befinner sig i livets slutskede. Hur upplever personalen som jobbar med den sjuke betydelsen av litteratur och annan form av kultur? Vad kan sjukhus-bibliotekarien och annan personal göra för patienterna och hur stor betydelse har samarbetet mellan de olika yrkesgrupperna ?

Jag har försökt få svar på dessa frågor genom intervjuer med personal som jobbar med dessa patienter samt genom litteraturstudier. Det har visat sig att litteraturen får stor betydelse vid tolkningen. Eftersom jag inte har några egna intervjuer med människor som lever i livets slutskede så har jag till stor del behövt använda mig av litteratur-studierna.

Jag presenterar här det resultat jag kommit fram till genom att följa frågeställningarna som finns i kapitel 1.2 **Syfte och frågeställningar**. Jag kopplar litteraturstudier, resultat från undersökningen med mina egna åsikter i detta kapitel.

8.1 Kulturens betydelse

Genom intervjuer med olika personalgrupper som deltar i den palliativa teamsam-verkan som pågår vid NÄL har jag försökt få svar på hur de upplever betydelsen av kultur för människor som befinner sig i livets slutskede. Eftersom det handlar om att få döende människor att må bättre psykiskt så kan det vara svårt att exempelvis direkt se att den patienten blev betydligt bättre efter att ha läst den boken. Att se något rent konkret är givetvis lättare vid en fysisk åkomma, men jag tycker mig ändå ha fått svar som tyder på att kultur kan ha betydelse för dessa patienter.

Hur kan då personalen märka att kultur kan få människor som befinner sig i livets slutskede att må bättre? Det finns inget vetenskapligt bevisat om detta, enligt bibliotekarien, men hon säger att det går att märka att en del patienter mår bättre på grund av tillgång till kultur. De exempel hon tar upp är bl a att matlusten kommit tillbaka och även livslusten. Boken eller musikkassetten kan lindra smärtan och faktiskt hjälpa människor att hålla sig fast vid livet längre. Det har märkts ett intresse hos patienterna att diskutera det de läst vilket ibland har underlättat den medicinska behandlingen. Kulturen har också hjälpt patienter att gråta ut och befria sig från den psykiska smärtan. För en patient var det en trygghet att få somna in med böckerna hos sig då han visste att slutet var nära. Bibliotekarien har själv märkt vid sina samtal med patienterna att en del vill samtala om musik, film och litteratur. Detta anser jag visar att det finns ett behov hos många patienter att få tillgång till kultur och att de faktiskt kan må psykiskt bättre av denna tillgång.

Den sjuksköterska inom det palliativa teamet som jag har intervjuat säger även hon att det går att märka att patienterna kan må psykiskt bättre med hjälp av kultur. Liksom bibliotekarien säger hon att bättre aptit hos patienterna är ett resultat som märkts på grund av kulturens påverkan. Det ligger mycket i det hon säger, att vi alla behöver bli roade och att det är härligt att känna att man mår bra den stunden.

I *Kultur i vården* (1983:5) kan man läsa att ytterligare en personalgrupp med uppgifter som ansluter till kulturverksamheterna är sjukhusprästerna (s. 35). Denna yrkesgrupp kanske man inte alltid kopplar till kulturverksamhet men mitt samtal med sjukhusprästen på NÄL visar att detta kan ingå i en sjukhusprästs arbete. Hon berättade att hon ganska ofta har samtal med patienterna om litterära upplevelser och att en del patienter sagt att litteratur och kultur tillför mycket i livet.

En annan yrkesgrupp som ingår i det palliativa teamet är sjukhusdiakonen. Hon säger att de önskemål som kommer från patienterna ibland handlar om kultur av olika slag: musik, litteratur och konst. För den som befinner sig i livets slutskede kan den sista tiden bli en viktig tid som man vill fylla med något skönt och vackert. Här kan då kulturen på olika nivåer komma in. Detta är också något som personalen i det palliativa teamet på NÄL hjälper till att uppnå. Jag tycker att man till stor del har lyckats leva upp till de mål som formulerats i kultursatsningen ”Kultur för alla”. Där står bl a att patienten under vårdtiden skall ha tillgång till olika slag av aktiviteter som ger den sorts tillfredsställelse som patienten känner behov av. Kulturen ska presenteras så att patienten upplever sig ha nytta av detta under sjukdomstiden. Det ska finnas tillgång till skönlitteratur, film och utställningar. Enligt Helene Lundboms artikel i *Biblioteksbladet* (nr 10, 1997) har man på NÄL insett att sjukhusbiblioteket har en viktig funktion att fylla och då inte bara som en guldkant på patienttillvaron, utan som en naturlig del av vården. Det är viktigt att kulturen får ingå i vården som helhet. Det är betydelsefullt om övrig vårdpersonal inser fördelen med kulturens inverkan. Tyvärr kan säkert många gånger tidsbristen bli ett problem. Nedskärningar bland personal och hög arbetsbelastning kan göra att personalen inte orkar tänka på mer än själva vårdarbetet. Men om vacker musik gör det lättare för patienten att ta sin spruta så underlättar detta för alla.

Kuratoren på NÄL hjälper också till att förmedla kontakt med bibliotekarien. Trots att hon inte har jobbat så länge inom det palliativa teamet vid tidpunkten när intervjun med henne gjordes, säger hon sig ha märkt den positiva effekt som kulturen kan ha. Olika kulturella upplevelser kan ge en viss styrka i livets slutskede. Även för anhöriga kan kultur vara ett stöd för att ta sig igenom det svåra. Rapporten *Man orkar inte be om allt...* tar upp kuratorernas betydelse när det gäller kultur i vården. Det står att kuratorerna förmodligen är den personalkategori inom vården som har störst möjlighet att identifiera behoven av böcker, musik m m bland de patienter de har samtal med och att de ofta vidarebefordrar patienternas önskemål till biblioteket (s. 9).

Den litteratur jag läst beskriver framför allt betydelsen av kultur i vården. Nu är de exempel som jag tar upp inte enbart inriktade på den palliativa vården utan mer vården som helhet. Mycket av det som förmedlas via kulturen och de känslor som väcks kan ändå vara mycket användbart inom såväl den palliativa vården som vården som helhet. Förutom rent medicinsk vård, vilket i den palliativa vården till stor del handlar om att lindra smärtan, behöver patienterna något mer. När livet nalkas sitt slut uppstår många tankar om dödens innebörd. För många kan detta bli väldigt ångestladdat. Detta ställer krav på personalen att kunna hjälpa dessa patienter och anhöriga. Den bild jag fått av det palliativa teamets arbete på NÄL är att man har lyckats bra med att ge stöd åt såväl patienter som anhöriga. Här kan kulturen få

genomgripande betydelse. Ett av målen för "Kultur för alla" är att för personalen skall kulturens värde i läkningsprocessen bli en lika stor självklarhet som annan behandling. Även om alla patienter inte kan bli medicinskt botade så kan man här överföra begreppet läka till att lindra psykisk smärta.

Sjuksköterskorna i det palliativa teamet på NÄL beskriver i rapporten: *Utveckling av palliativ vård – i samverkan mellan olika vårdgivare* att valet av hur man går tillväga helt beror på den enskilde individens behov. "Man vet aldrig vilka problem som väntar innanför dörren när man besöker patienten och dennes familj". Patientens upplevelser ska styra samtalet och det gäller att även "känna av" de outtalade behoven (s. 3). Detta synsätt tror jag är nödvändigt att ha om man ska kunna hjälpa patienterna att glädjas åt sina guldkorn i livet. Boken *Aktiv livshjälp vid livets slut* framhåller betydelsen av att patienterna ska kunna glädja sig åt sina guldkorn i livet och bibehålla sin personliga värdighet (s. 8). Detta anser jag också vara något som det palliativa teamet på NÄL ägnar sig åt. Man ser inte enbart till den sjuka delen hos patienterna utan försöker också tillgodose behov som har med det psykiska välbefinnandet att göra. I *Aktiv livshjälp vid livets slut* står det att palliativ vård ska ge trygghet och hjälp att dämpa oro och ångest (s. 23). Det är ett av målen med den palliativa vården. Om personalen i de palliativa vårdteamen har den här inställningen och kunskapen så kan det säkert underlätta den sista tiden i livet för patienterna. Viktigt är att finnas där och ha tid att lyssna och förstå.

I rapporten *Kultur i vården* (1983:5) står det att vården ska utgå ifrån alla de behov patienterna har, inte bara de som direkt hänger samman med sjukdomen (s. 14). Det står också att även om kultur kan ge positiva medicinska effekter så får det inte innebära att kulturen ska betraktas som behandling utan vara en rättighet i sig (s. 25). Ser man på den palliativa vården så kanske det kan vara svårt att finna någon direkt medicinsk effekt på grund av kulturen. Däremot visar resultatet av mina intervjuer att patienternas psykiska välbefinnande kan öka vid tillgång av kultur. I rapporten tar man upp den betydelse kulturaktiviteter kan ha vid den sista tiden i livet. Då har patienterna tid att tänka över sin situation och för många blir livsåskådningsfrågorna viktiga. Men också de konstnärliga uttrycksformerna kan tillfredsställa djupa behov (s. 26). Kulturen kan hjälpa en del patienter att ta sig igenom den sista många gånger svåra tiden i livet och en del patienter kan finna stöd i litteraturen, musiken eller annan form av kultur. Framför allt kan det få patienterna att tänka på annat än sin sjukdom en stund. Detta tas också upp i *Kultur i vården – vården som kultur*, där författarna skriver att framför allt den "sjuka sidan" blir uppmärksam på sjukhuset och att det ofta finns liten tid för den personliga kris som patienten lätt kan hamna i. Böcker kan då hjälpa patienten att få något annat att tänka på (s. 57). Ett av de mål som finns formulerat i det palliativa teamets verksamhet är att förmedla kontakt med sjukhusbibliotekarien när patienten vill hämta kraft och inspiration från böcker och musik.

Carl-Erik Ågren skriver i boken *Förlamningen* om den betydelse skönlitteraturen hade för honom då han drabbades av sin sjukdom. Han beskriver skönlitteraturen som vita-minpillerna som kallas Enomdan och att boken blev räddningen för förståndet (s. 44). Här får man verkligen ett bevis på litteraturens betydelse för den enskilda människan. Han skriver att han inte vet hur tiden skulle kunna gå om han inte hade böckerna (s. 49). För många sjuka kan säkert boken ge något att sysselsätta tankarna med och möjlighet att tänka på annat än sjukdom och död. Som sjuksköterskan i det palliativa teamet säger angående kulturens påverkan för att psykiskt må bättre:

För en del hjälper det att glömma bort bekymren och tankarna flyger iväg när de får vara i bokens värld...

Pernilla Glaser berättar i boken *Robson* om den kamp hon tillsammans med sin älskade utkämpar mot cancer och mot döden. Hon berättar om hur hon i musiken söker hjälp mot sin ångest, hur Mozarts violinkonserter smeker den tunna is som nu är hennes tillvaro. Hon försöker även få sin älskade Robson att göra något meningsfullt och det blir en sångkurs som får honom att må bättre (s. 30). Pernilla har också sin teater och hon beskriver att på teatern uppslukas hon av något som känns som livet (s. 46). Både Pernilla och Robson finner alltså ett visst stöd och tröst i kulturen, här är det i musiken och teatern. Hon berättar hur Robson som är född av brasilianska föräldrar får kraft att leva när han hör musiken och hur han njuter av dansen (s. 107). Här får vi läsa om direkta upplevelser vad kultur kan betyda för människor som befinner sig i livets slutskede. Det ger en tydlig bild av kulturens betydelse och de svar jag har fått i min undersökning visar att kulturen kan fungera som en slags medicin för själen. De patienter som min uppsats handlar om kan inte bli friska i den mening att de kan bli botade från sin sjukdom men många kan i litteraturen, musiken, filmen eller annan form av kultur finna en viss tröst och hjälp att bota sin ångest. Läsningen kan befria från sjukdomstänkandet en stund. Kulturen ger en möjlighet att skingra tankarna. I litteraturen kan man också finna fler som har liknande problem som man själv har vilket kan hjälpa till att förstå den egna situationen och de egna tankarna.

Den litteratur jag funnit då det gäller biblioterapi tar mest upp betydelsen av biblioterapi inom psykvård och socialvård. Biblioterapi förklaras ofta som läkning genom läsning och litteraturen kan upplevas rent terapeutiskt. Den definition som ges av ordet biblioterapi i boken *Biblio-poetry therapy* (s. 10) är att biblio betyder böcker och terapi betyder att tjäna och hjälpa medicinskt. Själva ordet biblio-terapi förklaras som användandet av litteratur för att gynna den mentala hälsan, vilket innebär att litteratur kan användas till att få människor att må bättre psykiskt. Tanken att boken kan fungera som en läkande kraft kan överföras till palliativ vård. Det är lätt att se ordet läkande som enbart att bota, men man kan också utan tvivel, enligt min uppfattning, se det som att läka och lindra ångest. För de patienter som min uppsats handlar om finns det tyvärr ingen läkning av deras sjukdom. Det biblioterapin här kan tillföra är att ge något annat att tänka på som kan dämpa ångesten. Som sjuk kan man känna sig väldigt utlämnad och ensam. Säkert ger möjligheten att läsa en bok eller lyssna till vacker musik hjälp att koppla bort de oroliga tankarna. För många patienter kan boken och annan form av kultur ge tröst och även möjlighet att bli road.

Bibliotekarien på NÄL säger att hon märkt hur kulturen hjälper till att skingra tankarna hos patienterna och att böcker och musik blir som vänner. Detta skriver även Clare Gillies om i *Reading therapy*. Hon berättar att många människor ser läsning som en behaglig verklighetsflykt (s. 36). Kan boken användas som verklighetsflykt för människor som har ångest inför sin död så är det till stor nytta. Hon skriver också att viss litteratur kan ge djupare förståelse för sig själv och för andra. Kanske underlättar det att förstå om man själv drabbas av aggressiva tankar och känslor under sin sjukdomstid. Von Otter och Pihlblad skriver om detta, att en del människor som närmar sig slutet av livet kan bli bittra och aggressiva. Ibland går det ut över de anhöriga, som kvinnan som vägrade träffa sin man sedan hon blivit sjuk. Maken blev givetvis förtvivlad och personalen försökte få honom att förstå att hennes aggressivitet egentligen inte var riktad mot honom utan var en del av kvinnans eget sorgearbete inför sin förstående död (s. 101-102).

Även Pernilla Glaser skriver om hur hon som anhörig blir arg och besviken på Robsons fåniga sjukdom som kommer och förstör (s. 54). Det ger säkert en tröst att se att man inte är ensam om sina problem. Detta tar också Gunvor Nordin upp i sin artikel om Selma Lagerlöfs författarskap, "Läkning genom läsning". Hon anser att läsning kan vara en form av psykoterapi som kan ge läkning och att en text kan handla om problem som överensstämmer med patientens egna problem (s. 4-7). Kanske påminner en personroll i en bok eller i en film om ens egna situation, kanske har den personen samma problem och kanske är de känslor som beskrivs samma känslor som man själv har. Genom att kunna känna igen sig så kan det ge stöd att orka med sin egna situation.

Boken som medicin kan användas inom flera olika områden. Bengt-Åke Hjertsäter behandlar boken som medicin för den intagne på kriminalvårdsanstalt i sin artikel "Böcker som läkemedel" (*Biblioteksbladet*, 1974, nr 15). Vissa paralleller går här att dra till det min uppsats handlar om, dvs bokens betydelse vid ensamhet. Han skriver att ångesten mildras med hjälp av böcker och menar att böcker skulle kunna användas som läkemedel istället för psykofarmaka för att döva och "läka" psykiska skador (s. 270). I sin dikt införd i samma tidning skriver han om hur boken för med sig både glädje och tidsfördriv (s. 274). Denna betydelse anser jag boken kan ha även för svårt sjuka patienter. Boken blir en lindring i ensamhet, den ger tidsfördriv och kan säkert många gånger ge glädje också.

8.2 Bibliotekariens betydelse

Vad kan då sjukhusbibliotekarien göra för att hjälpa de patienter som befinner sig i livets slutskede? För bibliotekarien på NÅL är en bok till patienten lika självklar som en påse blod (Lundbom, 1997 s.3). Hon hjälper till att uppfylla de önskemål patienterna har då det gäller kulturella upplevelser. Den intervju jag gjort med bibliotekarien på NÅL visar att hon fyller en viktig funktion och att hon i sin yrkesroll kan medverka till att uppfylla de önskemål patienterna har. Hon kan hjälpa patienterna att njuta av guldkornen i livet. I Lars Östmans bok *Leva livet ut* får vi läsa om Anna som drabbades av icke botbar cancer. Hon bestämmer sig för att ta tillvara på guldkornen i livet, att bara göra det som är skönt och njuta av varje stund (s. 34). Anna var stark men som bokens författare Lars Östman skriver så är varje döende personligt och upplevelser och beteenden varierar mellan olika människor (s. 45). Alla människor är inte så starka att de klarar att ta sig igenom något sådant svårt på egen hand utan behöver stöd från andra. Här kan personal från palliativa resursteam göra en värdefull insats. Bibliotekarien kan hjälpa till att förmedla olika kulturella upplevelser, t ex skönlitteratur, film, teater- och operabesök. Utdrag ur en patients dagbok som presenteras i rapporten *Utveckling av palliativ vård – i samverkan mellan olika vårdgivare* visar på betydelsen av tillgång till kultur i livets slutskede för denna patient. Patienten skriver om glädjen över besöket från bibliotekarien (s. 14). På sidan 26 i rapporten står det att möjligheten att få lyssna på musik eller läsa böcker har hjälpt många patienter att få ökad glädje i livet.

Det är mycket mer än den rent medicinska behandlingen som bör finnas med i den palliativa vården. I *Aktiv livshjälp vid livets slut* framgår det att patientens behov av kultur varierar under sjukdomsperioden. Under det akuta stadiet dominerar behovet av kroppslig vård och behandling. Vid långvarig sjukdomstid förändras behovsbilden och patienten behöver då också kulturella inslag som ger glädje, tröst och stimulans i tillvaron (s. 84). Detta gäller säkert alla patienter vid långvariga sjukdomar och inte minst för patienter som befinner sig i livets slutskede. Bibliotekarien kan hjälpa till att finna det här "andra" som behövs. Hon har

kunskap om litteratur och kan hjälpa till att få fram ”rätt” bok samt uppfylla andra kulturella önskemål.

Smärta är inte bara att ha ont i kroppen utan smärta kan också vara psykisk, skriver Barbro Beck-Friis och Erik Ewalds i *Livets gåva och gräns*. Den sjuke kan känna oro för familj och grubbla över vad som händer efter döden (s. 20). Här tror jag att ett palliativt vårdteam kan göra stor insats. Det är viktigt att finnas där som medmänniska och dela ensamheten skriver Beck-Friis och Ewalds och då gäller det att personalen också har tid till det. Personalen måste ha tid att ge mer än bara den direkta medicinska vården. Sjukhusbibliotekarien kan göra stor nytta som resursperson i vården men det räcker inte med något snabbt besök från sjukhusbibliotekarien för att förstå vad som behövs för människor som lider av ångest inför kunskapen att de inte har lång tid kvar i livet. Med snabbt besök tänker jag då på bokvagnsronden på ett sjukhus, då flera avdelningar ska besökas inom några timmar. För att kunna hjälpa människor som befinner sig i livets slutskede krävs att man tar sig tid och är lyhörd för patientens önsknings. Det är viktigt att ge rätt bok i rätt ögonblick till patienten.

Kulturen kan också underlätta samtal med de anhöriga. I rapporten *Kultur i vården* (1983:5) står det att om kulturverksamheten utformas så att anhöriga och patienter deltar, får kontakterna också ett rikare innehåll (s. 27). Säkert kan det många gånger vara svårt att hitta något intressant att samtala om för de som ofta besöker sina sjuka anhöriga, som kanske också mår väldigt dåligt då de vet att livets slut närmar sig. Det är lätt att förstå att det kan vara svårt att fylla tiden med meningsfulla samtal. Det går inte bara att prata om sjukdom och då kan olika kulturupplevelser ge något att samtala om. Bibliotekarien på NÄL säger i en artikel i *Nuheterna* att kulturen kan vara till hjälp för patienter som har svårt att prata om känslor med sina anhöriga (Almén, 1999 s. 3-4). Kulturen kan alltså både ge nya samtalsämnen samt underlätta att samtala om det svåra. För den patient på NÄL som vårdades i livets slutskede och som tillsammans med en anhörig såg filmen ”Änglagård 2” hjälpte filmen att öppna dörrar till svåra känslor. I biomörkret förenades patienten med den anhörige om det som ofta är svårt att tala om. Här gjorde biblioteket en viktig insats genom den filmförevisning som ordnades.

Det är inte bara vuxna människor som drabbas av sjukdomar som det tyvärr inte finns någon bot mot. Även barn drabbas och bibliotekarien på NÄL berättade att hon kan bidra med tips på litteratur till föräldrar med cancersjuka barn. Det kan vara böcker som behandlar död och sorg i barnperspektiv. I *Reading therapy* skriver Jocelyn Rodin och Pauline Shelley att böcker kan hjälpa barn att klara sin medicinska behandling och även ge föräldrarna kunskap så de kan stödja barnet. Men det är inte bara faktainformation som behövs utan även sådant som behandlar känslorna. Barn har rätt att veta att det är normalt att känna oro och rädsla och att det inte är barnsligt att gråta, skriver författarna (s. 133). Rätt böcker kan ge mycket till barn och deras föräldrar för att stödja dem vid svåra sjukdomssituationer. Förhoppningsvis kommer det att ges ut ”bra böcker” för barn om cancer, som det lär finnas behov av, enligt bibliotekarien på NÄL. Här kan bibliotekarien vara en pådrivande kraft.

8.3 Samarbetets betydelse

Susanne Christoffersen och Helle Gemborg skriver att terminalvård kräver ett kompetent och fungerande tvärvetenskapligt team. Olika yrken måste finnas representerade och det krävs kommunikation mellan parterna (*Livet före döden*, s. 121). Bibliotekarien vid NÄL menar att samarbetet med övrig personal är viktigt. Vårdpersonalen har mer direktkontakt med

patienterna och känner till deras behov. Vid sammankomsterna som hålls för personal inom teamet kan de ge varandra besked som behövs inom de olika yrkesgrupperna. Olika personalgrupper kan hjälpas åt, exempelvis medverkan av bibliotekarie, då det gäller urval av litteratur och andra kulturella tillgångar.

Vid de intervjuer jag gjort med personalen på NÄL så framkommer vikten av att ha ett fungerande samarbete mellan olika yrkesgrupper. Såväl bibliotekarien som sjuk-sköterskan, sjukhusprästen, diakonen och kuratorn påpekar vikten av samarbete. Det är av stor betydelse att det finns människor från olika yrkesgrupper till stöd för patienterna. Att jobba med människor i livets slutskede och kunna ge dem det stöd de behöver ställer en hel del krav på personalen och det är en stor fördel med ett speciellt palliativt team för att jobba på detta sätt. Delvis krävs stor kunskap och förståelse hos personalen för hur situationen upplevs för människor som befinner sig i livets slutskede och dessutom behövs varierande yrkeskunskaper. Som tidigare framkommit i uppsatsen så handlar det inte bara om medicinskt vård utan om så mycket mera. I det här skedet är vården av själen nog så viktig.

Varje yrkesgrupp har sin uppgift men som tydligt framgår i min undersökning så kan deras arbetsuppgifter vara rätt lika varandra, exempelvis får varje yrkesgrupp ibland förmedla och diskutera kultur. Samtliga yrkesgrupper är överens om att kultur är ett sätt att höja livskvalitén vilket jag håller med om. Bibliotekarien är kunnig på litteratur och hon kanske är den som bäst vet vilken som är den rätta boken vid rätt tillfälle för just den patient som önskat boken. Här är det viktigt med en person som har kunskap om böcker. För att få fram de ”rätta böckerna” så behöver bibliotekarien givetvis känna till en del om patienten och dennes sjukdom. Med vårdpersonalens hjälp får bibliotekarien kännedom om patienternas behov och kan då hjälpa till att plocka fram böcker som finns för att möta dessa behov. Genom att veta tillräckligt mycket om deras sjukdomar så kan bibliotekarien förstå patienterna beteende och deras problem.

Von Otter och Pihlblad tar också upp vikten av att fler än en vårdar den sjuke. De skriver att det inte är ett jobb för en person, hur medkännande hon än må vara. Det bör vara ett vårdlag av yrkeskunniga personer (s. 143). All personal som träffar patienten får en form av terapeutisk funktion och tillsammans bör de sträva efter att höja livskvalitén hos den sjuke. Thomas Franzén, sjukhusbibliotekarie i Alingsås skriver i *Kultur i vården*(1983:5, s. 50) att en förutsättning för att biblioteksverksamheten ska fungera för patienterna är att vårdpersonalen förstår hur viktig bibliotekariernas insats är för patienternas välbefinnande. Att det fungerar på det sättet på NÄL tycker jag tydligt min undersökning har visat då samtliga intervjupersoner påtalat hur värdefullt det är att patienterna har tillgång till kultur. De har också påpekat hur nöjda de är med bibliotekariens insats.

Sjuksköterskan ser det som en fördel att jobba i team med flera olika yrkesgrupper då de har olika kunskaper och erfarenheter att tillföra teamet. Eftersom vårdpersonalen träffar patienten först försöker de fånga upp vad han/hon är intresserad av. Om patienten önskar så förmedlar vårdpersonalen kontakt med bibliotekarien. Samarbetet med bibliotekarien ger också stöd åt personalen, enligt sjuksköterskan. Förutom praktisk hjälp vid olika arrangemang får vårdpersonalen värdefulla litteraturtips av bibliotekarien. Då hon önskar utökat samarbete med bibliotekarien så anser jag att detta visar på att hon är nöjd med bibliotekariens insats i teamet och att det finns ett fungerande samarbete mellan de olika yrkesgrupperna.

Bibliotekarien på NÄL har lyft fram kulturens betydelse för både patienter och personal. Sjukhusprästen menar att samarbetet med bibliotekarien gjort att man blivit mer observant på

det kulturella behovet. Hon anser att sjukhusbiblioteket på NÄL är en oerhörd resurs och det är viktigt att bibliotekarien finns med i samarbetet inom det palliativa teamet. Bibliotekarien är den som har bäst kunskap om utbudet och hon ger även entusiasm till övrig personal. Även sjukhusdiakonen på NÄL säger att samarbetet med bibliotekarien kan ske genom att hon förmedlar kontakt mellan patienterna och bibliotekarien eller att hon får hjälp av bibliotekarien att ta fram litteratur eller annat som patienterna önskat. Det är också värdefullt vid arbetet med anhöriga då det kan behövas ges litteraturtips. Av patienterna och de anhörigas egna beskrivelser i utvärderingsrapporten *Utveckling av palliativ vård – i samverkan mellan olika vårdgivare* framgår det att resursteamets insats betyder mycket. De anhöriga berättar i rapporten att teamets bemötande skapat trygghet. Det var viktigt att det fanns tid att sitta ner och prata även om annat än sjukdomen och det behövdes någon som kunde ”pigga upp” i livet (s. 20). En patient berättar också om samtal med diakonissan och hur skönt det var att prata om annat än sjukdomen (s. 22). Det märks att olika yrkesgrupper behövs inom sådana här resursteam.

8.4 Avslutning

Enligt mina intervjupersoner finns det behov av kultur hos människor som befinner sig i livets slutskede och tack vare kulturella insatser har en del patienter visat tydliga tecken att de har mått bättre. Det framkommer i undersökningen att för många patienter kan olika inslag av kultur i vården påverka deras livskvalitet på ett positivt sätt. Det palliativa teamets arbete är speciellt inriktat på att ge dessa patienter en så bra vård som möjligt i livets slutskede. Bibliotekarien på NÄL har verkligen insett hur betydelsefullt det är att aktivt föra ut kulturen till patienter och anhöriga, t ex gemensamma aktiviteter som filmförevisningar. Att möjlighet att läsa och diskutera litteratur ger mycket positivt för många patienter framkommer i undersökningen. Även om den litteratur som jag funnit om biblioterapi mest behandlar dess användning inom psy- och socialvård så kan dess innebörd till stor del överföras till den palliativa vården. Läsningen kan ha stor betydelse när man är ensam. Den kan vara ett stöd för såväl svårt sjuka människor som för andra människor som har det svårt.

Personalen i det palliativa teamet på NÄL utgår ifrån varje patients enskilda behov. Det är patienternas egna önskemål och intressen som är viktiga. Bibliotekarien besöker patienterna om de så önskar eller också förmedlar hon det de önskat via annan personal. Hon är den som har bäst kunskap om litteraturutbudet och kan ta fram den bok som just då känns rätt. För att kunna göra detta behöver hon få kännedom om patienternas sjukdomar och behov, något som vårdpersonalen har mest kunskap om. Därför är det nödvändigt med ett väl fungerande samarbete och denna form av palliativ team-samverkan behövs för att nå ut med kulturen till patienterna. Ett palliativt team kan ta vara på varje deltagares kompetens och kunskap och fördela arbetet därefter men också samarbeta med varandra. Genom samarbetet i teamet får man insikt om varandras kunskap och kompetens. Det skulle inte fungera tillräckligt bra utan samverkan. Det krävs kunskap om patienternas behov som de olika yrkesgrupperna nu kan ge varandra. De samlade insatserna från de olika personalgrupperna medverkar till att höja livskvaliteten hos patienterna.

Den bild jag fått av den palliativa teamsamverkan som pågår vid NÄL är att detta fungerar bra där och att de gör en stor insats för patienterna. Genom bildandet av det palliativa teamet träffas människor från olika yrken och kan bistå varandra för patienternas bästa. De kan då tillsammans bidra till att kulturen når ut till patienterna. Samtliga intervjupersoner har uttryckt

sig väldigt positivt om samarbetet. Säkert är det så att alla i teamet känner starkt engagemang för sitt arbete och att detta binder dem samman till ett bra arbetslag.

Det har varit intressant att göra den här undersökningen och jag har förstått att det finns behov av betydligt mer omfattande forskning inom det här området. Svårigheten att finna litteratur som behandlar kulturens betydelse som ett stöd för människor som befinner sig i livets slutskede visar att det finns ett stort behov av sådan forskning. En mer omfattande undersökning skulle mycket väl kunna göras och denna skulle med fördel kunna bestå av intervjuer/samtal med patienter.

9. Sammanfattning

Syftet med uppsatsen är att få svar på frågan om kultur kan ge någon form av tröst och stöd för människor som befinner sig i livets slutskede. Jag inleder uppsatsen med att berätta om varför jag valde det här ämnet. Jag har valt att undersöka den palliativa teamsamverkan som pågår vid Norra Älvsborgs Länssjukhus (NÄL) i Trollhättan. De frågeställningar jag använder mig av är: Vilken betydelse har litteratur och annan form av kultur för patienterna enligt intervjupersonerna och de litteraturstudier jag gjort? Vad kan sjukhusbibliotekarien göra för patienterna? Hur stor betydelse har samarbetet mellan olika yrkesgrupper för att kulturen ska nå ut till patienterna?

Min undersökning är byggd på intervjuer och litteraturstudier. Intervjuerna har jag gjort med sjukhusbibliotekarien, en sjuksköterska i det palliativa teamet, sjukhusprästen, sjukhusdiakonen och kuratorn som samtliga arbetar på NÄL. Det material jag använt är dels den information jag fått genom mina intervjuer samt litteratur inom områdena sjukhusbibliotek, kultur i vården, palliativ vård, biblioterapi samt självbiografier av patienter och anhöriga.

I kapitel 2 presenterar jag sjukhusbibliotek mer allmänt i Sverige där en del historik tas upp. Kapitel 3 behandlar ämnet vård och kultur. Här tar jag upp litteraturstudier om kultur i vården och varför det ska finnas kultur i vården. Kapitel 4 behandlar vård i livets slutskede. Begrepp som palliativ vård och hospice förklaras och här finns även ett avsnitt om patienter och anhörigas egna upplevelser. I kapitel 5 tar jag upp begreppet biblioterapi och tanken att boken kan fungera som läkande kraft.

Verksamheten vid NÄL presenteras i kapitel 6 där jag berättar om kultursatsningen ”Kultur för alla” som startades i slutet av 1980-talet. Här presenteras en del av det arbete som utförs av sjukhusbibliotekarien på NÄL. I kapitel 6 presenteras också palliativa teamet och det samarbete som pågår inom teamet. I kapitel 7 presenteras intervjuerna med de fem olika yrkesgrupperna som jag kontaktade på NÄL. Här ger de sina synpunkter på betydelsen av kultur för patienter som befinner sig i livets slutskede. De ger också sina synpunkter på samarbetet inom teamet.

Kapitel 8 innehåller en sammanfattande diskussion utifrån undersökningen och litteraturstudierna. Det svar jag har fått visar att kulturen kan fungera som en slags medicin för själen. Intervjuer som jag gjort med personalen visar att de har märkt att en del patienter har mått bättre på grund av tillgång till kultur. För vissa patienter har matlusten och även

livslusten kommit tillbaka. Böckerna kan få patienten att tänka på något annat än sin sjukdom en stund. För att på bästa sätt nå ut med kulturen till patienterna är det viktigt med bra samarbete mellan de olika yrkesgrupperna som ingår i det palliativa teamet. Bibliotekarien är den som har bäst kunskap om litteraturutbudet och kan ta fram de "rätta" böckerna. Med vårdpersonalens hjälp får bibliotekarien kännedom om patientens behov och kan då hjälpa till att plocka fram böcker som finns för att möta dessa behov. Detta samarbete fungerar bra på NÄL, liksom samarbetet med de övriga personalgrupperna jag intervjuat; sjukhusprästen, diakonen och kuratorn.

10. Käll- och litteraturförteckning

Muntliga källor

Intervjuer

2000-03-31, sjukhusbibliotekarien på NÄL

2000-03-31, sjuksköterskan inom det palliativa teamet på NÄL

Telefonintervjuer

2000-04-10, sjukhusprästen på NÄL

2000-05-17, sjukhusdiakonen på NÄL

2000-05-18, kuratorn på NÄL

Otryckta källor

Mål för "Kultur för alla", informationsblad från NU-sjukvården, 1996

Tryckta källor

Aktiv livshjälp vid livets slut / Sjöberg, Arne m fl. – 2., rev. uppl. Stockholm : Gothia, 1998

Alexandersson, Gunvor, "Kultur för alla" i NU-sjukvården // *Blänkaren*, 1999: 31, s. 25

Almén, Pontus, "Ett dagligt kulturdropp" // *Nuheterna*, 1999: 5, s. 3-4

Andersson, Nina & Ljungberg, Carin, *Utveckling av palliativ vård - i samverkan mellan olika vårdgivare* : utvärderingsrapport angående projekt om palliativ vård.- Vänersborg: NU-sjukvården, 1998

Beck-Friis, Barbro & Ewalds Erik, *Livets gåva och gräns.* – Örebro : Libris, 1989

Befring, Edvard, *Forskningsmetodik och statistik.* - Lund, 1994

Blomér-Österberg, Regina & Kopf, Birgitta, *Biblioteket som kulturbärare i sjukvården// Kultur i vården – vården som kultur.* - Stockholm : SPRI, 1993

Calagos, Birgitta, *Biblioteket som kulturbärare i vården : ”ett sjukhus utan bibliotek är ett sjukt hus”*. – Borås : Högskolan i Borås, Institutionen Bibliotekshögskolan. - (Magisteruppsats i biblioteks- och informationsvetenskap vid Institutionen Bibliotekshögskolan, 1998:19)

Christoffersen, Susanne & Gamborg, Helle, *Livet före döden : vård i livets slutskede*. – Stockholm : Svenska föreningen för psykisk hälsovård, 1997

Clarke, Jean M., *Reading therapy – an outline of its growth in the UK // Reading therapy*. – London : Library Association, 1988

Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut : delbetänkande / av Kommittén om vård i livets slutskede. - Stockholm : Fritzes offentliga publikationer, 2000 (SOU 2000:6).

Florén, Barbro & Malmgren-Neale, Gunilla, *Man orkar inte be om allt... : en rapport om biblioteksverksamheten på vårdavdelningarna inom somatisk akutsjukvård*. – Helsingborg : Helsingborgs sjukvårdsdistrikt, Malmöhus läns landsting, 1989

Gillies, Clare, *Reading and insight // Reading therapy*. – London : Library Association, 1988

Glaser, Pernilla, *Robson*. – Stockholm : Bonniers förlag, 1995

Hjertsäter, Bengt-Åke, ” Böcker som läkemedel: läsning i trångmål” // *Biblioteksbladet*, 1974 : 59, s. 270-271, 274

Holme, Idar & Solvang, Bernt Krohn, *Forskningsmetodik : om kvalitativa och kvantitativa metoder*. - Lund, 1995

Howie, Mary, *Reading therapy and the social worker // Reading therapy*. – London : Library Association, 1988

Hynes, Arleen McCarty & Hynes-Berry, Mary, *Biblio-poetry therapy : the interactive process : a handbook*. - Boulder, Colorado : Westview Press, 1986

Järlström, Margareta, ”Djupt i mitt hjärta bor glädjen” // *Livets gåva och gräns*. – Örebro : Libris, 1989

Kultur i vården : en exempelsamling. - Stockholm, 1984 (Rapport från Kulturrådet ; 1983:5)

Kultur i vården : utgångspunkter, organisation och resurser. - Stockholm, 1984 (Rapport från Kulturrådet ; 1983:7)

Kulturpolitikens inriktning : slutbetänkande av Kulturutredningen. - Stockholm, 1995 (SOU 1995 : 84)

Lundbom, Helene, ”- Jag är ingen bokvagnschaufför !” // *Biblioteksbladet*, 1997: 10, s. 3-4

Matteoni, Mario, *Fram med fakta : handbok i informationssökning med Internet*. - Lund: Studentlitteratur, 1997

Nationalencyklopedin. - Höganäs : Bra Böcker, 1994 - Bd 9 s. 119 samt Bd 14 s. 577-578

Nordin, Gunvor, "Läkning genom läsning" // *PsykologTidningen*, 1995 : 23/24, s. 4-7

Nuheterna: NU-sjukvårdens personaltidning, 1999:5, s. 2 [ledarsidan]

von Otter, Birgitta & Pihlblad, Maud, *Följa med till slutet : om att vaka vid en dödsbädd*. - Stockholm : Liber, 1996

Rodin, Jocelyn & Shelley, Pauline, Children's fears about hospital : how books can help to overcome them // *Reading therapy*. - London : Library Association, 1988

Sjukhusbibliotek : en exempelsamling från Spris byggbank. - Stockholm : Spri, 1982

Sjukhusbibliotek : en översyn av de allmänna bibliotekens verksamhet, organisation och arbetsformer : rapport/avgiven av arbetsgruppen för undersökning av biblioteksverksamheten vid sjukhus. - Lund, 1976

Sundsten, Hans, *Palliativ vård i livets slutskede : utveckling av vårdprocessen*. - Stockholm, 1999 (Spri rapport; 497)

"Sätt P för pessimismen!" // *Blänkaren*, 2000 : 32, s. 5

Wendel, Lars, "Patienten i centrum" // *Biblioteksbladet*, 1988 : 4-5, s. 97

Vi finns för Dig..., faktablad utgivet av Palliativa teamet på Norra Älvsborgs Länssjukhus

Vårdbibliotekskommittén, faktabroschyr utgiven av SAB:s Vårdbibliotekskommitté 1998.

Zetterberg-Randén, Birgit, *Omvårdnad i livets slutskede*. - Örebro läns landsting, 1991 (Rapportserie Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro läns landsting, 1991 : 4)

Åhgren, Carl-Erik, *Förlamningen* : Dagboksanteckningar. - Solna : LIC förlag och Landstingsförbundet, 1986

Östman, Lars, *Leva livet ut : tankar om liv och död*. - Stockholm : Tidens förlag, 1987