



uppgift att registrera effekten av dessa på patienterna. Hon hade ingen psykiatrisk utbildning, men hon såg var och en av patienterna som en individ, och för varje patient gjorde hon upp individuella vårdprogram som siktade mot allt större självständighet. När hon slutade efter två år hade nästan samtliga av de patienter hon hade ansvar för kunnat skrivas ut till produktiva självständiga liv utanför sjukhuset.

Slumpen förde till livsverket

Elisabeth började efter några år känna sig och leva som amerikanska. Hon sökte sig vidare för att få en formell utbildning i psykiatri, och makarna kom via University of Colorado till Chicago. En av professorerna vid Psychoanalytic Institute höll varje vecka välbesökta föreläsningar. När han vid ett tillfälle skulle resa bort, överlämnade han till Elisabeth att föreläsa i hans ställe. Hon bekymrade sig mycket över vad hon skulle tala om, men bestämde sig slutligen för att tala om döden. Hon hade träffat en 16-årig flicka som var döende i leukemi, men som ingen velat tala med om hur hon kände inför att behöva dö så ung. Elisabeth tog henne med till föreläsningen och lät henne berätta för studenter och läkare om sådant hon så gärna skulle ha velat berätta för sina egna läkare och sina anhöriga, men som de inte velat lyssna på.

Detta kom att bli början till Elisabeth Kübler-Ross' livsverk. Hon kom att under flera år varje vecka hålla öppna seminarier där hon lät döende patienter berätta och svara på frågor. Föreläsningarna blev allt mer välbesökta. Så småningom hade hon material till den första boken, »Samtal inför döden», vilken kom att följas av många fler. Det sätt hon arbetade på blev dock inte accepterat av hennes kolleger, som också försökte sätta käppar i hjulet för henne.

Fokuserade intresset på livet efter döden

Med åren kom Elisabeth att allt mer intressera sig för vad som händer efter döden, och hon gjorde tillsammans med en präst ett stort antal intervjuer med personer som varit dödförklarade men som återkommit till livet. Hon konstaterade att dessa personers upplevelser i mycket var samstämmiga oavsett kulturell bakgrund. Hennes intresse fokuserades allt mer kring detta, och hon började också delta i spiritistiska sammanhang. Här kunde inte hennes make längre följa henne, och han tog ut skilsmäs-

sa. Elisabeth blev ensam och anslöt sig till grupper som sysslade med efter döden-upplevelser. Här mötte hon åter både med- och motgångar, både människor att lita på och bedragare.

Kämpar trots motgångar

När aids-epidemin kom till USA hade Elisabeth uppfyllt en gammal dröm genom att skaffa sig en gård på landet. Här planerade hon för att ta hand om HIV-smittade barn. Motståndet mot detta blev dock massivt i bygden, och det hela slutade med att man brände ner hennes hus! I branden förlorade hon allt hon hade i form av minnen från hela sitt brokiga liv. Hon var då i 70-årsåldern och hade redan haft ett mindre slaganfall. Hennes son tog henne med till sin hemort. Hon fick ett eget hus vid gränsen till öknerna där hon bor idag, drabbad av flera slaganfall, hjälpberoende i allt – men lika rök-, kaffe- och godissugen som hon alltid varit. Hon liknar hemmet vid en järnvägsstation där alla hjälpare och vänner vandrar ut och in. Hon ser denna sista del av livet som en sista prövning, en möjlighet att lära ytterligare något.

Elisabeth Kübler-Ross' memoarer är berättelsen om en mycket speciell kvinna som levtt ett intensivt och engagerat liv fyllt av hårt arbete. Det är spännande att läsa hennes minnen, och man fylls av funderingar om vad det är som formar en människas livsöde. Som en röd tråd i hennes berättelse finns mötena med döden – till slut även med upplevelser bortom döden. Jag får nästan en känsla av att hon ligger därborta i Arizona i otålig väntan på att snart själv få se hur det egentligen är där på andra sidan. •

Studiebok för gruppdiskussioner kring palliativ vård

Britt-Marie Ternestedt. **Livet pågår! Om vård av döende.** FoU 53. 182 sidor. Pris 198 kr. Stockholm: Vårdförbundet, 1997. ISBN 91-7043-047-0.

Recensent: Ulla Söderström, allmänläkare, Umeå.

Vårdförbundet publicerar FoU-skrifter av främst sjuksköterskor, barnmorskor och biomedicinska analytiker som är olika långt på väg i sina forsknings- och utvecklingsprojekt. I denna serie har »Livet pågår» utgivits. Författare är Britt-Marie Ternestedt, doktor i medicinsk vetenskap och prefekt vid högskolan i Örebro. Boken är skriven i samarbete med sjuksköterskor, läkare och kuratorer vid gästhemmet Vitsippan, en hospiceverksamhet knuten till Regionsjukhuset i Örebro. Den är tänkt som en studiebok för gruppdiskussioner.

Boken handlar om döendet, om döden i vår kultur, hur vi vill dö, om det finns en god död och hur en sådan kan se ut för olika människor. Författaren redogör för hur vården vid livets slut kan utformas med en tydliggjord vårdfilosofi som grund för planering och genomförande av vård, utbildning, dokumentation och kvalitetsutveckling.

Intressanta diskussionsämnen

Många intressanta och angelägna ämnen behandlas. Ett flertal fallbeskrivningar levandegör texten. Varje avsnitt avslutas med frågor avsedda att diskuteras i grupp. Dessa utgör ett utmärkt underlag för fortbildning i studie-cirkelform för alla personalkategorier som arbetar med döende människor.

Ett exempel på diskussionsämne är frågan om man kan bedriva akut och palliativ vård, vård i livets slutskede, på samma värdenhet. Författaren visar på en avgörande skillnad mellan dessa vårdformer genom att fokusera på tiden: akutsjukvården måste bedrivas snabbt och effektivt, medan den palliativa vården är en »långsamhetens vård». Långsamheten är nödvändig om patient och anhöriga skall kunna inkluderas i besluten, om deras röster skall kunna höras. Om man inte kan ändra tempo kan man inte heller bedriva palliativ vård på ett tillfredsställande sätt. Det är viktigt att ha detta klart för sig när man räknar på personalresurser och kostnader. Vården i livets slutskede måste få ta tid om det skall kunna bli en god palliativ vård där man tar hänsyn till den enskilda individen som en unik person.

Bra bok för vidareutveckling

Jag är glad åt den här boken, och jag tror att vi är många som kan använda oss av den för vidareutveckling av den palliativa vården. •