

Att leva väl till livets slut

Några reflektioner utifrån projektet "Omsorg i livets slut"

Britt-Marie Ternestedt

Under ett decennium har professor Claes Göran Westrin varit inspiratör och vetenskapligt huvudansvarig för ett antal forsknings- och utvecklingsprojekt som bedrivits i Örebro. Inriktningen har varit palliativ vård och utvecklandet av vårdformer i livets slut och den sammanfattande beteckningen på de olika projekten har varit "Omsorg i livets slutskede". Forskningsprojektet tog sin början i samband med förberedelser hösten 1990 inför starten av hospice-avdelningen Gästhemmet Vitsippan vid den geriatriska kliniken vid Universitetssjukhuset i Örebro. Projektet har hittills mynnat ut i två doktorsavhandlingar och ett flertal kandidat- och magister-uppsatser samt andra rapporter.

Docent Britt-Marie Ternestedt, Ersta Sköndal högskola, som har varit projektledare sedan verksamheten startade, redovisar här några övergripande erfarenheter och reflexioner.

Inledning

Under 90-talet genomfördes ett antal studier i Örebro som rör döende personers och deras närståendes livsvillkor och hur personal som dagligen konfronteras med andra människors döende och död upplever sitt arbete. Tyngdpunkten har legat på patienters och närståendes upplevelser och erfarenheter. Huvudfrågan kan förenklat sägas ha rört vad det innebär att leva nära döden samt om och i så fall hur olika vård-

kulturer påverkar patienters och närståendes livskvalitet. Patienter och närstående inom olika vårdkulturer har genom olika datainsamlingsmetoder följts både prospektivt och retrospektivt. En av de större studierna, den s.k. FOMT-studien (Forskning Om Människor med maligna Tumörsjukdomar), i vilken sjuksköterskor, läkare och kuratorer deltog, är ett exempel på både ett tvärvetenskapligt och tvärprofessionellt samarbete. Sex olika kliniker vid regionsjukhuset inkluderande den landstingsanslutna hemsjukvården var involverade. Ett resultat av denna studie av 56 patienters sista tid i livet, var bland annat att vi på ett nytt sätt såg människors kraft, förmåga och vilja att delta i livet, trots svårigheter. I de samtal som fördes inom forskargruppen blev det också påtagligt att forskning ofta fokuserar det problematiska och skildrar enbart den ena sidan av myntet, vilket kan skymma att döendet även kan rymma positiva dimensioner. En sådan positiv dimension kan vara att optimalt, utifrån sin egen förmåga och vilja, få delta i aktiviteter som tillhör det dagliga livet.

Ett annan för oss viktigt resultat var att vi själva förstod berättandets betydelse bättre.

Vi såg på ett nytt sätt människors kraft, förmåga och vilja att delta i livet, trots svårigheter

Tydligt att personens upplevelse av sin sjukdom i hög grad hänger samman med hennes livsåskådning, dvs personens sätt att se på och förhålla sig till omvärlden

Och att de vardagliga berättelserna var betydelsefulla i förståelsen av den döende personen och för vården av den enskilda människan. Detta perspektiv håller vi nu på att vidareutveckla. Det har även blivit tydligt att personens upplevelse av sin sjukdom i hög grad hänger samman med hennes livsåskådning, dvs personens sätt att se på och förhålla sig till omvärlden, och hur sjukdomen kommer in och bryter det som är viktigt i personens liv och i den enskilda individens livsplan.

Teoretiska utgångspunkter

An appropriate death

Teoretiska utgångspunkter för flertalet studier är ett humanistiskt existencialistiskt perspektiv. I projekten kring "Omsorg i livets slut" har vi framförallt låtit oss inspireras av den amerikanske psykiatern Avery D. Weisman, vilken bidragit till utvecklingen av existentiell filosofi omkring döendet. Han grundar också sina tankar på mångårig forskning av människors livsvillkor i livets slut. Framförallt har begreppet "appropriate death" och metoden, "psychological autopsy" (Weisman 1974), utgjort en inspirationskälla i flera av våra arbeten (Olsson 1995; Liljeberg 1998; Ternestedt 1998; Andershed 1998; Sahlberg-Blom 2001). Via begreppsutveckling har vi försökt anpassa och applicera en del av innebörden i begreppet an appropriate death till svenska förhållanden och till en omvårdnadskontext

för att bland annat bli användbar vid vårdplanering, dokumentation, analys och utvärdering av vården (Ternestedt 1998; Rinell Hermansson & Ternestedt 2000; Ternestedt, Andershed, Eriksson & Johansson 2002). Metoden, the psychological autopsy, har tidigare använts av Andersson-Segesten (1989) och Rinell Hermansson (1990) för att nå kunskap om äldres döende och död.

En central utgångspunkt i Weismans tankar är att det enbart är individen själv som vet vad som är en god död för henne. Och med en god död avses något mer än att enbart hållas levande. För att beskriva detta använder sig Weisman av begreppen "significant survival" och "purposeful death". Innebörden är att trots närhet till döden kan möjligheter till personlig utveckling och mening skapas (finnas). Ett tredje intressant begrepp, som illustreras av Weisman, är "predilection to death" vilket innebär att den döende kan vara beredd och villig att dö utan att ha ångest eller vara förnekande inför livets slut (Weisman 1972).

Utifrån dessa teoretiska utgångspunkter har vi i några av delstudierna valt att samla data och analysera dessa med stöd av det vi kallat sex kriterier på en god vård i livets slutskede. Dessa kriterier har varit patientens självbestämmande, patientens symtombild och lindring av symtom, patientens självbild eller självuppfattning, patientens behov av och vilja att behålla viktiga sociala relationer, patientens behov av och vilja att söka sammanhang i sitt liv och slutligen att nå acceptans av att döden är en oundviklig del av det egna livet.

Döendet en väv av olika känslor

Två svenska forskare, vars arbeten betytt mycket som en allmän grund i våra studier,

är Feigenberg (1977) och Qvarnström (1980). Döendet karaktäriseras av många olika känslor, även motstridiga och mellan vilka en person kan pendla. Komplexiteten består delvis i att dessa känslor kan förekomma samtidigt, som t.ex. viljan att leva och viljan att dö. Qvarnström (1993 s. 60) sammanfattar dimensionerna i följande sfärer: oro inför förlust av den egna identiteten genom yttre och inre deformationer, oro inför förlust av mänskliga funktioner med åtföljande ökat beroende av andra för att tillgodose basala mänskliga behov, oro inför förlust av självkontrollen samt oro inför den slutliga förlusten av den egna kroppen..

Att leva nära döden

Patientens perspektiv – livet pågår

Analys av den forsknings- och omvårdnadsdokumentation som gjorts inom FOMT-projektet av 56 patienters sista tid visade att många patienter hade olika typer av symtom och att beroendet av andra uppfattades som svårt. Liksom i andra studier framkom, att smärta, trötthet, illamående och beroende var problem som den döende hade att hantera, men vi fann också att trots dessa problem och svårigheter deltog den döende i högre utsträckning än vad vi hade förväntat oss i vardagslivet. Det var viktigt att t.ex. sy dukar, skriva färdigt en rapport, plocka vårens första tussilago, tvätta bilen, baka kakan, hoppas på barnens försonande, gå på konsert eller att göra färdig en present till ett barn eller barnbarn. Kraften och potentialen i att "få leva på", få betyda något och få avsluta livet på sitt eget sätt, var påtaglig. Det innebar att det för många framstod som viktigt att så länge som möjligt få delta i vardagslivets lunk. Små vardagliga ting som vi ofta tar för givna kunde även få

Värdet av att få samtala och berätta om det levda livet

en starkare laddning i livets slut. Inte minst framkom värdet av att få samtala och berätta om det levda livet.

Livsberättelse – att konstituera sin identitet

I den forskning vi bedrivit har förståelsen för livsberättelsens roll blivit tydlig. Med livsberättelse, eller självbiografi, avses en vanligtvis muntlig berättelse (eller en samling berättelser) om en persons liv där den berättande personen själv avgör vad hon vill inkludera i sin berättelse. "Men livsberättelser är inte enbart ett sätt att berätta för någon (eller för sig själv) om sitt liv eller att förmedla sin uppfattning om världen, utan de är också medel för att konstituera identiteten" (Öberg 1999, s 15). Vi blir alltså någon även i våra egna ögon när vi berättar om oss själva. De berättelser vi återger blir då av betydelse för vår självbild och självuppfattning och kan vara till hjälp i sökandet efter sammanhang och mening.

"Även det jag inte gillat är en del av mig. Det levda livet blev inte alls som jag tänkt mig, somligt bra, annat mindre bra. I bästa fall kan jag nå en försoning med detta. Försoning i betydelsen att det levda livet blir möjligt att bära med sig. Man kan förstå sig själv på ett nytt sätt.

Risk för romantisering - eller "förfulning"?
Det där låter ju fint: är det inte en försköning av döendet. Feigenberg varnade ju för romantisering av döendet. Det är viktigt att ställa sig den frågan och försöka tydligt göra egna blinda fläckar som kan påverka

både problemval och analysarbete och härigenom även resultatet. Våra föreställningar utgör ju också våra tolkningsramar. Vi har svårt att se det vi inte har ord för att beskriva. Ångesten och rädslan för kroppsligt och själsligt förfall kan bidra till att vi lättare ser det vi fruktar och det vi är rädda för. Det kan bidra till att en ensidigt negativ bild fås och ges av döendet. Det är dock viktigt att erkänna att döendet i en del fall också kan vara mycket nedbrytande. Sådana exempel ges t.ex. av Lawton (1998) som i dessa fall talar om "dirty dying".

Vad dokumenteras?

En erfarenhet från FOMT-projektet har varit att det i den kliniska dokumentationen funnits begränsat med anteckningar om vad som är viktigt i vården utifrån patientens uppfattning om sig själv och sitt liv, om samtal med patienterna och om patientens syn på och förhållningssätt till döden. Den fysiska symtombilden var ofta relativt utförligt dokumenterad. Denna skillnad kan delvis förklaras utifrån att när det gäller fysiska symtom så finns här både en vana och även etablerade begrepp. För den enskilda vårdaren är det naturligt att i detalj identifiera, dokumentera och utvärdera hur och var det t.ex. gör ont. Detta upplevs dock svårare när det gäller existentiell oro. Här saknas både vana och språkliga begrepp. Det framkom även att frågor som rör andra aspekter av patientens vård än de fysiska uppfattas privata och att de av den anledningen inte hör hemma i vården. Detta diskuteras även av Randall och Downie (1999). Om människan ses som en i grunden meningssökande varelse blir det naturligt att i vården sträva efter att stödja även andra behov än de fysiska. Utgångspunkten måste vara den

enskilda patientens föreställningsvärld, behov och vilja.

De studier som vi sammantaget genomfört visar att många beskrivs få en god vård och samtidigt att det finns mycket kvar att göra både för att ytterligare kunna minska människors lidande men även att det finns möjligheter till glädje och känsla av ett meningsfullt liv nära döden. Livet är komplext. Hur döendet än blir så utgör det en viktig del av livet. Självklart för den som lever livet men även för omgivningen. Hur den sista delen av livet blir påverkar i hög grad omgivningen som lever kvar med dessa minnen och som integrerar dessa erfarenheter med sina egna livserfarenheter, vilka sedan i sin tur även kommer att påverka den närståendes eget möte med sin död.

I våra studier har intentionen varit att lyfta fram både svårigheter och möjligheter för att försöka ge en mer allsidig bild av livet den sista tiden. Min bild är att de olika studierna visar hur svårigheter och möjligheter går hand i hand. Livet är sällan antingen svårt eller lätt. Det innehåller både och. Mitt i en svår livssituation kan vi känna lycka över en estetisk upplevelse som t.ex. den lilla gröna kantlinjen som finns på snödroppens vita klocka.

Vårdfilosofi och vårdkultur

Utöver FOMT-studien har inom ramen för projekt Omsorg i livets slutskede även andra studier genomförts. Flera studier var knutna till tillblivelsen av en hospiceavdelning, det s.k. Gästhemmet Vitsippan, vid regionsjukhuset i Örebro. Starten av denna hospiceavdelning inleddes med en grundläggande diskussion inom hela personalgruppen av vilken vårdfilosofi som skulle ligga till grund för verksamheten. Personalen formulerade också en gemensam mål-

sättning för att utveckla en god vård (Ternestedt 1995). Under Gästhemmets första år studerades även personalens upplevelser av att arbeta med svårt sjuka och döende människor (Pahlstad 1993). Pahlstad fann att för att utveckla en god omvårdnad krävdes både tid, engagemang och personligt beslutsutrymme samt stöd av en av hela arbetsgruppen genomtänkt vårdfilosofi. Inställningen till frivilligarbete inom offentlig verksamhet har också studerats. (Roos & Ternestedt 1993, Ternestedt & Westman 1995, Zetterberg Randen 2001) Den volontärverksamhet som bedrevs vid Gästhemmet Vitsippan skedde efter samråd med personalorganisationerna, vilka accepterade verksamheten men underströk vikten av att volontärernas arbetsuppgifter var klart preciserade.

Vårdens organisation

Vårdens organisation har behandlats i flera studier. I stället för begreppen vårdens organisation har vi ofta använt begreppet vårdkultur. Detta begrepp rymmer mer av mjuka värden och rymmer därmed mer av våra intentioner.

Makt och beroende

I de olika styrdokument och målformuleringar som präglar svensk hälso- och sjukvård understryks patientens självbestämmande samt respekt för den enskildes integritet och delaktighet. Mycket av den forskning som är gjord har även fokuserat på individen och på medvetenheten om döden. I den allmänna diskussionen karaktäriseras även det postmoderna döendet av en strävan mot individualitet och självbestämmande. Hur är då vårdorganisationen anpassad till vårdens mål och tänkta innehåll? Och vilken beredskap finns att anpassa formen

till målen? I dag känns det tyvärr som att man ofta önskar pressa in nya mål i gamla former.

Det som vårdandet handlar om är ett ojämnt beroendeförhållande, där en part är beroende av vård och en annan ger vård. Inom denna relation uppstår olika typer av ömsesidigt beroende. Detsamma gäller relationen närstående och patient liksom närstående och personal. Alltså triaden mellan patient, närstående och vårdare är en väv av olika beroendeförhållanden. För att ge patienten så mycket inflytande som möjligt och för att förhindra risk för kränkningar och vårdövergrepp krävs att vårdaren har goda omvårdnadskunskaper, etisk medvetenhet och inte minst kunskap om vem det är hon har framför sig. Vem är personen bakom patientrollen? Att veta det är en förutsättning för att kunna bidra till en individualiserad omsorg.

Implikationer för individ och samhälle

I vårdandets natur ingår en strävan att göra gott och öka en annan människas välbefinnande. Det optimala är då att vårdaren utifrån sin kunskap och erfarenhet utgår från patientens perspektiv och vad som är bäst för henne. Trots en sådan medveten strävan har vårdaren dock ett "övertag" i relationen. Denna makt är det viktigt att identifiera liksom den döendes både beroende och sårbarhet samt kraft och möjligheter. Det kan sägas vara i detta möte mellan makt och beroende, som vårdandets etiska kärna finns eller, om man ser till vårdarens förhållningssätt, det man kan kalla vårdandets moraliska dimension.

Vem är personen bakom patientrollen? Att veta det är en förutsättning för att kunna bidra till en individualiserad omsorg

Förhållandet mellan makt och beroende får konsekvenser inte bara för den enskilde patienten och vårdaren utan för samhället i sin helhet. Å ena sidan handlar det om en samhällelig övergripande dimension, å andra sidan om vårdarens kunskaper och vilja att förverkliga en god vård. En tredje viktig aspekt som också behöver prövas är i vilken utsträckning vårdarna ges möjligheter att förverkliga sina intentioner. Hur stöder vårdens organisation vårdarens möjligheter att ge en god vård. I vilken organisation och i vilket klimat möts patient och vårdare? Är klimatet varmt och kärleksfullt eller kallt och likgiltigt? Atmosfären i ett rum känner vi av fort både som patienter och närstående men även som personal. Olika koder och ritualer visar snabbt vad som är tillåtet respektive inte tillåtet.

För att i livets slut kunna stödja patientens vilja till medbestämmande och delaktighet behöver takten i samband med olika aktiviteter anpassas till den enskilda patientens behov. Det torde även krävas tid för att i olika situationer kunna förstå hur patienten önskar vara delaktig. Sahlberg – Blom (2001) visar på fyra olika mönster för delaktighet: självbestämmande, medbestämmande, överlåtande och icke delaktighet. Att vårdarnas förhållningssätt och vårdkulturen på olika sätt kan främja respektive hindra närståendes delaktighet i vården beskrivs av Andershed (1998). Hon talar här om delaktighet i ljuset respektive i mörkret. Hur olika vårdkulturer kan möta patienters och anhörigas olika behov behöver studeras ytterligare.

Framtidsdiskussionen behöver vitaliseras Människosynens och vårdorganisationens inverkan på människan och vården disku-

terades mycket under 80-talet. Den nya hälso- och sjukvårdslagen liksom nya utbildningsplaner för de då s.k. medellånga vårdutbildningarna var ett led i detta. Frågorna känns lika aktuella idag, men jag tycker att debatten har blivit mera lågmäld och att ekonomismens värden får styra vårdens utformning utan att man samtidigt analyserar hur de humanistiska värdena kan behållas och utvecklas. Även om en humanistisk vision och en starkt individualiserad vård återfinns i olika måldokument så kan situationen sammantaget kännas paradoxal. Samtidigt som dessa ideal och ökad valfrihet för individen tydliggörs begränsas möjligheterna att förverkliga denna vård genom att basresurser tas bort eller inte utökas i förhållande till målen. Glappet mellan ideal och verklighet känns stort.

Men även om mycket återstår är det viktigt att se att en hel del faktiskt har hänt och att mycket också blivit bättre. Det finns idag en större strävan efter att bidra till individualisering av vården. Sovtiderna t.ex. är mer flexibla och rullgardinen dras inte upp kl. 6.00 för alla patienter. Möjligheterna till symtomlindring är större och här har den palliativa medicinen inneburit att patienter kan leva den sista tiden på ett bättre sätt än tidigare. Samhället har även förändrats på andra sätt, jag tänker t.ex. på konsekvenserna av Ädelreformen, och på att många vårdutbildningar även leder till en akademisk examen. Vårt samhälle är även mångkulturellt på ett annat sätt än tidigare och vi har aldrig tidigare blivit så gamla som nu. Så såg det inte ut för 20 år sedan.

Glappet mellan ideal och verklighet känns stort

En livsbejakande palliativ vårdkultur

I inledningen till denna artikel redovisades Weismans begrepp om en god död samt resultat och erfarenheter från vår grupps studier av vård i livets slut. Sammantaget framkommer en hoppfull syn på möjligheterna till en god död, dvs att få avsluta sitt liv på ett värdigt och meningsfullt sätt.

I min nuvarande verksamhet som klinisk lektor vid hospicekliniken, Ersta sjukhus med tämligen frekventa möten med döende personer och deras närstående och naturligtvis i vården praktiskt verksam personal vid hospiceavdelning, dagvård och hemsjukvård, har jag återigen upplevt och överraskats av hur livsbejakande man ändå kan leva i dödens närhet. Människans förmåga att även under pressade förhållanden söka och finna acceptabla och ofta positiva lösningar på livsproblem är stor. Insikten om behovet av att berätta och samtala har stärkts ytterligare. Inte bara de döende utan även närstående och personal har stora behov av att få berätta och samtala.

Inflytande och delaktighet

I en diskussion om framtiden behövs frågor som rör inflytande diskuteras. Är de gamla hierarkiska strukturerna i vården som byggts upp - och fyllt sin uppgift - funktionella även för den vård vi idag och i framtiden önskar förverkliga? Om vi menar att vi ska utgå från en människosyn som stärker patientens ställning även i livets slut måste vi börja på vårdnivån närmast patienterna.

På den basala kliniska nivån, avdelningen, dagvården och hemsjukvården, är det av grundläggande betydelse att hela arbetslaget får vara med och påverka hur man "översätter" de övergripande målen till den praktiska vardagen på den egna arbetsplatsen.

Ett viktigt delmål måste vara att avsätta mera tid för att lyssna till patientberättelser och att samtala med patienten

Vilka konkreta mål vill vi uppnå? Hur når vi det varma och tillåtande klimat som även inbjuder patienterna, gästerna, till delaktighet? När målen översatts till den lokala vårdgruppens uppgifter skapas även ansvar och engagemang och därmed goda förutsättningar för en generös samverkan i team.

Ett viktigt delmål måste vara att avsätta mera tid för att lyssna till patientberättelser och att samtala med patienter. För att öka möjligheterna att förverkliga detta delmål blir det på många håll önskvärt med personaltillskott. På alla arbetsplatser torde ökad medvetenhet om vilka uppgifter som är mest angelägna innebära ökad fokusering på till de viktigaste uppgifterna. Detta torde också underlätta samverkan och öka effektiviteten. För en konstruktiv samverkan är det även betydelsefullt att man diskuterar och respekterar varje medarbetares eget beslutsutrymme. Att känna sig ha makt över den egna arbetsituationen är viktigt för alla.

Avslutning

Min utgångspunkt i denna artikel har varit att döendet, som en del i livet, är mycket komplext. Vi kommer inte på tanken att livet skall kunna förklaras genom att komprimeras till en teori och sedan förstås utifrån denna teori. Teorier är förenklingar av verkligheten. Som sådana kan de ha en stor pedagogisk uppgift i att hjälpa oss att reflektera och ge oss pusselbitar i vad det komplexa livet kan innebära och hur det kan upplevas. Det gäller även döendet: det finns inte en enda rätt teori – utan det behövs

flera perspektiv. De kan alla fylla en funktion att hjälpa oss att förstå vad det innebär att vara döende och hur vården kan göras bättre.

Det jag försökt göra i denna artikel är att belysa ett mer livsbejakande perspektiv än vad döende och död ofta leder tankarna till. Reflektionerna har sin grund i en humanistisk existentiellistisk människouppfattning där människan under hela livet ses som en meningssökande varelse. Den sista delen av livet kan, alla svårigheter till trots ses som en utmaning och ett perspektiv att reflektera över.

REFERENSER

- Andershed Birgitta. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret. (Akademisk avhandling). Uppsala: Uppsala universitet, 1998.
- Andersson-Segesten, K. The last period of life of the very old. A pilot study evaluating the psychological autopsy method. Scandinavian Journal of Nursing, 1989; 3:177-181.
- Feigenberg, L. Terminalvård, Lund: Liber läromedel, 1977.
- Lawton, J. Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty dying'. Sociology of health & illness. 1998; 20 (2):121-143.
- Liljeberg M. Fick den sjuke en värdig död? - Anhörigas upplevelser. (D-uppsats.) Högskolan i Örebro och Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. 1998.
- Olsson K. En bild av dödsögonblicket (D-uppsats) Högskolan i Örebro och Centrum för omvårdnadsvetenskap Örebro 1995
- Pahlstad M. Personalens upplevelser av att arbeta med svårt sjuka och döende människor. (D-uppsats.) Högskolan i Örebro och Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. 1995
- Qvarnström U. Upplevelser inför döden. Samtal vid livets slut. Stockholm: Natur och Kultur, 1980.
- Qvarnström U. Vår död. Stockholm: Almqvist & Wiksell, 1993.
- Randall, F & Downie, R.S. Palliative care ethics. A companion for all specialties. Oxford: oxford university press, 1999.
- Rinell Hermansson, A. Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut. Akademisk avhandling, Uppsala universitet, Uppsala, 1990.
- Rinell Hermansson A & Ternstedt B-M. What do we know about the dying patient. Awareness as a means to improve palliative care. Med law. 2000;19 (2):335-44
- Roos E & Ternstedt B-M. Frivilligarbete inom hospicevård - erfarenheter från USA. Socialmedicinsk tidskrift 1994; Nr 9
- Sahlberg Blom E. Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter. (Akademisk avhandling) Uppsala: Uppsala universitet, 2001.
- Ternstedt, B-M. Ett hospice växer fram. Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. 1994
- Ternstedt, B-M. & Westman A. Volontärverksamhet i offentlig vård. Från idé till verklighet Geriatriska kliniken, regionsjukhuset i Örebro och Centrum för omvårdnadsvetenskap, Örebro. 1995
- Ternstedt, B-M. Livet pågår! Om vården av döende. FOU-rapport 53, Vårdförbundet, Stockholm, 1998.
- Ternstedt, B-M, Andershed, B, Eriksson M. & Johansson I. A good death - development of a nursing model of care. Journal of hospice and palliative nursing, accepted, 2002.
- Weisman A.D. On dying and denying A psychiatric study of terminality. Behavioral Publ. New York, 1972
- Weisman A.D. The realization of death. A guide for the psychological autopsy. New York, London: Jason Aronson, Inc, 1974.
- Zetterberg Randén B. Frivilligt arbete-med fokus på frivilligt socialt arbete. Erfarenheter av fem års volontärverksamhet vid geriatriska kliniken, Regionsjukhuset i Örebro. (D-uppsats.) Örebro universitet, 2000.
- Öberg, P. Livet som berättelse. Om biografi och åldrande. Akademisk avhandling. Uppsala: Uppsala universitet, 1999.