

”BETTER A HORRIFYING END, THAN HORROR WITHOUT END”

**LITERTURSTUDIE OM ORSAKER TILL EN ÖNSKAN OM
PÅSKYNDAD DÖD HOS TERMINALT SJUKA FÖR ATT
SJUKSKÖTERSKAN BÄTTRE SKA KUNNA BIDRA TILL LINDRAT
LIDANDE**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2016-04-04

Kurs: 45

Författare: Mikael Bergman

Författare: Hanna Sahlén

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx

Examinator: Louise Eulau

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Många människor har en idé om hur de önskar dö och hoppas få stöd för sina önskningar av närstående och hälso- och sjukvården. Det är inte otänkbart att många sjuksköterskor i yrkeslivet möter patienter som uttrycker en önskan om att förkorta sina liv för att undgå lidande. Det är en önskan som inte kan bli uppfylld men den måste bli bemött.

Syfte

Syftet var att undersöka tänkbara orsaker till att terminalt sjuka personer önskar påskynda sin egen död så att sjuksköterskan bättre ska kunna bidra till lindrat lidande.

Metod

Litteraturstudie där 17 vetenskapliga artiklar granskats utifrån syftet till resultatet. Inkluderade databaser var CINAHL och PubMed. Studien riktade in sig på terminalt sjuka personer och bakomliggande orsaker till en önskan om att påskynda döden.

Resultat

Grunden till önskan om en påskyndad död ligger i människans lidande. Fynden presenteras i tre teman: Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Rädsla inför döendeprocessen är den starkast bidragande faktorn till önskan om en påskyndad död. Att den döende får möjlighet att tala om sin rädsla och bli bekräftad är förlösande och verkar lindrande.

Slutsats

Tänkbara orsaker till en önskan om påskyndad död hos terminalt sjuka som framkom av studien var rädsla för framtida lidande, depression och hopplöshet samt upplevelsen att vara en börda. Resultatet indikerar att fysiskt lidande inte är en avgörande faktor utan ofta verkar tillsammans med eller bakomliggande till psykiska eller existentiella faktorer. Sjuksköterskan behöver möta patienten, vara en tålare, i dennes behov att prata om döden med empati, öppenhet och fördomsfrihet.

Nyckelord: Lidande, önskan om påskyndad död, terminalt sjuka, eutanasi, palliativ vård.

Citatet på förstasidan är hämtat från: Ohnsorge, Gudat & Rhemann-Sutter (2014).

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Eutanasi	2
Patientens autonomi	3
Personcentrerad omvårdnad	3
Sjuksköterskans förhållningssätt	4
Lidande.....	6
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	8
Val av metod	8
Urval.....	8
Datainsamling.....	9
Databearbetning	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	12
Sjukdomslidande	12
Rädsla och kontroll.....	12
Fysiska symptom.....	13
Livslidande	14
Depression och hopplöshet.....	14
Sociala aspekter.....	15
Vårdlidande	15
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion	17
Metoddiskussion.....	19
Slutsats	21
Fortsatta studier	21
Klinisk tillämpbarhet.....	21
REFERENSER	22
BILAGA A - ARTIKELMATRIS	I
BILAGA B – BEDÖMNINGSUNDERLAG	X

BAKGRUND

Många människor har en föreställning om hur de önskar dö och de hoppas att få gehör för sina önskningar av närstående och hälso- och sjukvården. För terminalt sjuka, som ofta befinner sig i palliativ vård, är det inte otänkbart att det kan uppstå en önskan att döden ska komma (Rehmann-Sutter, Gudat & Ohnsorge, 2015). I Sverige dör idag cirka 80 procent av befolkningen den långsamma döden, det vill säga som ett utdraget förlopp till följd av sjukdom eller ålder (SOU, 2001:6), och det är sannolikt att många sjuksköterskor i sitt yrkesliv kommer att möta patienter som uttrycker en önskan om att förkorta sina liv för att undgå lidande. För de som konfronteras med denna önskan kan det utgöra en känslomässig, emotionell och etisk utmaning och önskan måste mötas med empati och respekt oavsett de rättsliga bestämmelserna kring eutanasi och eventuella möjligheter att uppfylla patientens önskan (Rehmann-Sutter et al., 2015). Vi vill undersöka vilka bakomliggande faktorer som möjligtvis påverkar en sådan önskan för att hjälpa sjuksköterskor att hantera situationen och bättre kunna lindra patientens lidande.

Palliativ vård

Palliativ vård definieras av Socialstyrelsen (2013) som hälso- och sjukvård i syfte att förebygga och lindra lidande samt främja livskvaliteten för patienter med långt framskriden, obotlig sjukdom eller skada. Ett palliativt förhållningssätt bygger på en holistisk syn på människan där vården tar i beaktande fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos individen och dess närstående. Den palliativa vården skiljer sig från den kurativa, genom att syftet med den inte främst är att bekämpa sjukdom, utan framför allt att hjälpa personen att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och att existentiellt stödja individen till att leva med största möjliga värdighet till livets slut (Socialstyrelsen, 2013).

I *Döden angår oss alla – Värdig vård vid livets slut* (SOU, 2001:6) formulerades fyra hörnstenar i palliativ vård. Dessa utgår människovärdesprincipen och från WHO:s definition av palliativ vård.

Dessa kan kort beskrivas enligt följande:

- Symtomlindring. Smärta och andra svåra symtom lindras. Symtomlindringen innefattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov. Med beaktande av patientens integritet och autonomi.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.
- Kommunikation och relation. En god kommunikation och relation till patient och närstående såväl som inom teamet.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet. Anhöriga erbjuds att delta i vården av den sjuke och de har rätt till stöd under sjukdomsförloppet och även efter dödsfallet.

Palliativ vård bör omfatta alla patienter i livets slutskede oavsett vilka diagnoser patienterna har och oavsett var de vårdas.

Den palliativa vården delas in i två faser. En tidig fas och en sen fas. Den tidiga fasen kan vara lång och träder in när patienten får beskedet av läkaren att sjukdomen inte går att bota. Syftet med vården i den tidiga fasen är livsförlängande behandling, lämplig ur patientens perspektiv samt att genomföra insatser som främjar en högre livskvalitet för patienten under behandlingen. Den senare fasen kan ofta vara kort och träder in när läkaren ger besked om att en sjukdom inte går att förbättra utan döden är enda utväg inom månader, veckor eller dagar. Målet i den palliativa sena fasen är att lindra lidande samt främja en hög livskvalitet för patient och närstående den sista tid som finns kvar. Initiativet till att inte fortsätta en pågående behandling för att övergå till palliativ vård i livets slutskede kan komma från den ansvariga läkaren, men också från patienten själv efter samråd med läkaren. Även de närståendes synpunkter kan ha betydelse för ställningstagandet (Socialstyrelsen, 2013).

Övergången mellan palliativ vård och palliativ vård i livets slutskede kan vara ett av de svåraste skeenden i livet en människa och dennes närstående upplever. Politiska, kulturella och legala faktorer spelar stor roll när beslut om hur vården ska fortlöpa fattas, men även psykosociala faktorer och familjeförhållanden har stor påverkan för individen. Beslutet över vilka alternativ av vård i livets slutskede som är aktuella kan även påverkas av att vårdgivare och vårdtagare har olika bild av sjukdomen och prognosen för framtiden (Waldrop & Meeker, 2012).

Eutanasi

Eutanasi betyder ursprungligen god död och termen används även som synonym till dödshjälp. Eutanasi delas in i tre olika grupper: Aktiv dödshjälp, passiv dödshjälp och läkarassisterat självmord. Med aktiv dödshjälp menas att en läkare avslutar en svårt sjuk patients liv på dennes begäran. Passiv dödshjälp innebär att livsavgörande behandling ej sätts in eller avslutas av läkaren i samråd med patienten eller anhörig och vid läkarassisterat självmord så får patienten en dödlig dos av ett läkemedel utskrivet och använder detta för att avsluta sitt eget liv (Statens medicinsk-etiska råd, 1992).

Aktiv dödshjälp och läkarassisterat självmord är olagligt i Sverige men en undersökning från år 2010 visar att 87 procent av befolkningen anser att det borde vara tillåtet (TNS Sifo, 2010). Senast regeringen tog ställning i frågan angående dödshjälp var 1997 i ett regeringssammanträde där det fastslogs att läkarens uppgift är att värna om liv och att om dödshjälp vore tillåtet skulle människors tillit till hälso- och sjukvården och dess personal hotas (Socialdepartementet, 1997:147).

I debatten kring eutanasi dyker även begreppet palliativ sedering upp, vilket likställs av vissa som en variant av långsam eutanasi. Palliativ sedering används emellertid också som svepskäl för aktiv dödshjälp då läkaren medvetet ger patienten en överdos av sederande läkemedel, exempelvis en morfindos som orsakar andningsdepression (Rys, Deschepper, Mortier, Deliens & Bilsen 2015). Palliativ sedering, är till skillnad från aktiv dödshjälp och läkarassisterat självmord, lagligt i Sverige. Med det menas att läkaren med hjälp av sederande läkemedel söver en patient fram till döden för att uppnå lindring av symtom som inte kan lindras på annat sätt (Socialstyrelsen, 2010a).

Patientens autonomi

Patientens autonomi är ett centralt begrepp i vården och autonomi är befast i lagen dels genom autonomiprincipen som är en av tre yrkesetiska riktlinjer för yrkesutövare inom hälso- och sjukvården och dels i Patientlagen. Autonomiprincipen innebär att:

Var och en har rätt att bestämma över sitt eget liv och att var och en ska respektera andras förmåga och rätt till själv bestämmande (autonomi), medbestämmande och integritet. Detta förutsätter att personen har en förmåga att självständigt kunna ta ställning till behandlingsalternativ, det vill säga en beslutskompetens (SOSFS, 2011:7. s. 25).

Autonomi tas upp i Patientlagen i fjärde kapitlet andra paragrafen som säger att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke och patienten får när som helst ta tillbaka sitt samtycke (SFS, 2014:821).

En omtolkning av lagen gjordes av Socialstyrelsen år 2010 från 1992 års allmänna råd om livsuppehållande av behandling med utgångspunkt i ett brev från en kvinna som önskade sövas och avsluta sin livsuppehållande andningshjälp. Resultatet av omtolkningen blev en förskjutning av attityden och ett klagande från Socialstyrelsens sida till fördel för patienters autonomi (Socialstyrelsen, 2010b) och kvinnan tilläts avsluta sin behandling, något som några år tidigare nekats en patient som då befann sig i liknande situation (Hellberg & Bratt, 2010).

Om en patient ger uttryck för att en livsuppehållande behandling inte ska inledas eller inte ska förlängas, ska en fast vårdkontakt utses till patienten (SOSFS, 2011:7). Denne ska före ställningstagandet till patientens önskemål försäkra sig om att patient och närstående har fått individuellt anpassad information i enlighet med tredje kapitlet i Patientlagen (SFS, 2014:821). Den fasta vårdkontakten ska även göra en bedömning av patientens psykiska status och förvissa sig om att patienten förstår informationen och konsekvenserna av sitt val samt få tillräcklig tid till att överväga sitt val (SOSFS 2011:7).

Personcentrerad omvårdnad

Värdegrunden för omvårdnad utgår från en humanistisk grundsyn där människan ses som unik, aktiv och skapande, och som med frihet och ansvar utefter egna möjligheter skapar sin unika livsmening. Människan är en fri individ, men även en del i ett sammanhang genom sina relationer och miljön denne lever i. Personcentrerad vård handlar om att synliggöra vad hälsa betyder för den enskilde personen och att genom arbete i team med andra professioner tillsammans skapa de förutsättningar som främjar hälsa för just denna unika person (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

I praktisk handling är personcentrerad omvårdnad en process i tre steg som bejakar människans möjligheter och livskraft, även om denne är svårt sjuk. Processen börjar med patientens livsberättelse. Den ligger till grund för att vårdpersonalen ska kunna se personen och förstå dennes utgångspunkt för önskemål, framför dennes sjukdom. Den centrala delen är formuleringen av en överenskommelse mellan sjuksköterska och patient och i den sista delen sker säkerställandet av att den gemensamt planerade vården genomförs enligt

överenskommelse och dokumenteras i patientjournalen. Där blir den tillgänglig för det vårdande teamet och för patient och närstående. Patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen kan ses som en triangel vars delar förstärker varandra (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014).

Sjuksköterskans förhållningssätt

Många patienter på sjukhus är oroliga och bräckliga. Tankar om sjukdom och död gör dem sårbara och utsatta. Det är en svår uppgift för sjuksköterskan att möta patientens behov utan kännedom om hur sårbar denne är i sin situation. Patienten kanske inte alltid uttrycker de känslor som den bär på. Sjuksköterskan har en uppgift att möta patienten och göra den trygg, att se, bekräfta, höra och beröra. En trygg relation med sjuksköterskan påverkar patientens förmåga att tillfriskna, eller att få sitt lidande lindrat (Fossum, 2013).

Att närvara hos en döende person kan vara obehagligt och den känslomässiga responsen för ofta med sig kroppsliga förmimmelser såsom förhöjd puls, ökade svettningar eller känslan av en knut i magen. Människans inbyggda reaktion är att dra sig undan när hon upplever att något är obekvämt eftersom detta kan vara ett tecken på fara, ibland genom att undvika situationen som helhet, ibland genom att distrahera sig eller genom att söka upp trevligare sensationer eller omständigheter. Sjuksköterskor kan uppleva stor stress när de möter lidande hos patienter. De upplever sig hjälplösa inför patientens situation, och riskerar att undvika problemet, genom att hellre prata med en annan patient eller distrahera sig med fysiska uppgifter istället för att ge god medkännande omvårdnad (Middleton-Green, 2015).

Det behövs en ökad medvetenhet, och kunskap om det mänskliga lidandet och det egna medlidandet hos sjuksköterskor och vårdpersonal. Sjuksköterskan kan genom sin kompetens för vårdande stärka sin kapacitet i att kunna möta lidande samt förbli helt närvarande i mötena med patienter och deras anhöriga även i situationer som är outhärdliga för alla parter. Genom praktiska omvårdnadshandlingar kan sjuksköterskan visa omtanke och medmänsklighet genom sitt sätt att närvara (Arman, 2015a).

Maria Arman (2015b) menar att det i många fall behövs en speciell attityd hos sjuksköterskor som möter människors lidande. Att de för patienten öppet visar att de är beredda att ta emot den lidandes känslor och verkliga livsvärld med all den nöd som finns där. Arman menar att sjuksköterskan kan ta sig an rollen av vad hon kallar "tålare". Det innebär en särskild kvalitet i mottagandet som visar att sjuksköterskan tål att se och orkar höra den lidande patientens berättelse.

De kvaliteter och ingredienser en sjuksköterska som tålare bör inneha för att hjälpa en lidande patient att känna förtroende, få ro och trygghet och lindrat lidande är empati och människokärlek, öppenhet och fördomsfrihet. Tålaren visar intresse, vördnad och respekt för medmänniskan och innehar en varm och trovärdig personlighet samt förvärvat livserfarenhet. Tålaren har en humanistisk livssyn och ser till människors lika värde, likväl som var människas unika ställning, trots att alla människor är förbundna med varandra. Arman menar att förutsättningen för en medmänniska eller professionell sjuksköterska att bli en tålare är att fatta ett inre beslut. Ett beslut att acceptera och se människan som hon är och ta emot henne utan förbehåll och utan att döma. Ett beslut att öva och åter öva på det svåra det innebär att finnas till hands för andra (Arman, 2015b).

Drabbade människor är lyhörda för vad den andre har för mognad och inställning, vad denne tål och kan eller vill ta emot. Lidande patienter vill ofta skydda sina anhöriga och vårdpersonalen från sina verkliga tankar och upplevelser för att inte belasta dem. De är även duktiga på att spela med och hålla upp en fasad om att allt är bra, för att skydda omgivningen från deras mörker. Fasaden de bär upp innebär för dem ett dubbelt lidande. Det lidande de bär på genom sin sjukdom och det lidande det innebär att inte kunna uttrycka sina tankar och känslor för att skydda andra. Om patienterna ska kunna vara helt öppna med sitt lidande måste de veta att det de säger varsamt tas emot (Arman, 2015b).

De flesta som arbetar inom hälso- och sjukvården träffar dagligen på lidande människor varför det vilar ett ansvar på dem att skapa sig en förståelse för bakgrunderna till det mänskliga lidandet och dess förlopp, för att lindra lidandet (Middleton-Green, 2015).

Att bli ombedd att avsluta någons liv genererar en konflikt mellan att vilja tillmötesgå patientens vilja och sjuksköterskans professionella uppgift. Många sjuksköterskor i denna situation upplever en förtvivlan som manifesteras med ångest, chock och tvivel på sig själv (Volker, 2001). Att bemöta en önskan om påskyndad död innebär att sjuksköterskan tvingas identifiera sin egna moraliska gräns. En gräns formad av sjuksköterskans personliga och professionella värderingar och tidigare erfarenheter, personlig trosuppfattning och rädsla inför rättsliga och professionella sanktioner. En gräns som sällan är låst utan mer dynamisk i sin natur, beroende på patientens situation, och som kan ställas på sin spets vid administrering av opiat smärtlindring (Schwartz, 2004).

‘When I’m medicating someone, if they’re truly at the end of life, and they just want it over... I have found myself saying, “Oh yes, I’m increasing that dose because of respiratory distress” or “because of the pain”. But truly, in my heart I know, I really want that suffering over for that patient, because I think that their journey has been long and hard, and enough is enough. So I consider it a form of euthanasia.’ (Schwartz, 2004. s. 230).

En patients önskan om en påskyndad död uttrycks sällan öppet, utan kommuniceras ofta outtalat eller subtilt. I en undersökning bland sjuksköterskor inom onkologi beskrevs mottagandet av en önskan om dödshjälp baserad på kommunikation spetsad med anspelningar, metaforer och antaganden som resulterande i en tyst förståelse för patientens och anhörigas vilja. Oviljan att diskutera dödshjälp kan vara grundat i ett obehag hos sjuksköterskor, patienter och anhöriga att prata om en potentiellt olaglig handling (Volker, 2001).

Få sjuksköterskor verkar ha ett klart svar vare sig för eller emot att hjälpa någon dö. Många kämpar i ensamhet och tystnad för att hitta ett annat sätt att svara genom att ge god omvårdnad och vara närvarande när patienter och dess anhöriga är i lidande, men frågan om vad som hjälper patienten bäst förblir ofta obesvarad för dessa sjuksköterskor (Schwartz, 2003).

Lidande

Lidande innebär en människas subjektiva upplevelse av något ont, oönskat och oundvikligt som påverkar hennes liv. Lidande är en del av livet och en allmänmänsklig, högst personlig erfarenhet, ofta förknippat med smärta, förlust och död som förmodligen är närvarande i de flesta människors dagliga liv (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Lindratt lidande är inte samma sak som borttagande av lidandet utan innebär att leva med lidandet. Nedtryckt lidande kan ge upphov till gnagande oro eller allmänna känslor av meningslöshet och hopplöshet. Att ta fram det dolda belönas ofta med en känsla av befrielse och utveckling som leder till något som upplevs bättre (Arman & Rehnsfeldt, 2006).

Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1994) kategoriserar det mänskliga lidandet inom vården under tre begrepp: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Kroppslig smärta är en vanlig orsak till lidande i samband med sjukdom. Sjukdomen, men även behandlingen av den kan orsaka kroppslig smärta hos patienten. Outhärdlig smärta i en kroppsdel orsakar inte bara fysiskt lidande, utan påverkar hela individen och fångar dennes uppmärksamhet vilket försvårar möjligheten att bemästra lidandet. Outhärdlig kroppslig smärta kan verka förlamande på hela människan och leda till en andlig och själslig död. Genom att reducera den kroppsliga smärtan lindras lidandet. Till följd av sjukdom och behandling kan även upplevelser av skam, skuld och förnedring orsaka själsligt och andligt lidande för den sjuke. I termen sjukdomslidande innefattas även otillfredsställelse och rastlöshet likväl som rädsla och farhågor för vad sjukdomen ska föra med sig (Eriksson, 1994).

Vårdlidande är det lidande som uppstår eller förvärras i patientens möte med hälso- och sjukvården. Vårdlidande kan anta många olika former och upplevs individuellt men som ett resultat av utförd vård eller frånvaron av den. Till begreppet vårdlidande knyter Eriksson kränkning av patientens värdighet som den vanligaste förekommande formen. Att kränka en persons värdighet innebär att ta ifrån denne möjligheten att fullt vara människa och som följd av detta dennes inre hälsoresurser. Kränkningen kan exempelvis vara nonchalans vid tilltal, att inte skydda personens integritet vid intima situationer eller att inte se människan bakom sjukdomen eller ge henne en unik ställning. Nära till kränkning av en persons värdighet ligger begreppet fördömelse som ofta återkommer i vården och har sin grund i uppfattningen att vårdaren ska avgöra vad som är rätt eller fel med tanke på patienten och en patient som inte uppfyller bilden av idealpatienten kan uppfatta sig fördömd. Maktutövning från vårdaren kan också ge upphov till vårdlidande och kan innebära att man tvingar patienter utföra handlingar som de egentligen inte orkar med eller indirekt i form av attityder hos vårdaren som tvingar patienten att handla mot sin vilja (Eriksson, 1994).

Livslidande är ett existentiellt lidande, relaterat till allt vad det innebär att leva som människa bland andra människor. Att vara patient påverkar människans hela livssituation. Sjukdom och ohälsa tar plötsligt över det vanliga livet. Patienten står inför ett lidande som innefattar hela dennes livssituation. Livslidandet kan innefatta allt från förlust av möjligheten att delta i sociala aktiviteter till att individens hela existens är hotad. Att känna att man ska dö, men att inte veta när innebär ett enormt lidande. Det förestående hotet om att livet kommer ta slut kan väcka känslor av rädsla och förtvivlan, men det kan även väcka

en vilja till liv och en lust till kamp hos människan. När en sjuksköterska står inför en lidande patient, som tyngd av en obotlig sjukdom eller livsleda, inte längre orkar kämpa i sin tillsynes hopplösa situation är det oerhört svårt att veta hur man bäst bör handla. Det är i dessa situationer som frågor om dödshjälp kan komma att föras på tal (Eriksson 1994).

Problemformulering

I Sverige idag dör cirka 80 procent av befolkningen den långsamma döden, det vill säga som ett utdraget förlopp till följd av sjukdom eller ålder (SOU, 2001:6), och det är sannolikt att många sjuksköterskor i sitt yrkesliv kommer att möta patienter som uttrycker en önskan om att förkorta sina liv för att undgå lidande.

När en sjuksköterska står inför en lidande patient, som tyngd av en obotlig sjukdom eller livsleda, inte längre orkar kämpa är det oerhört svårt att veta hur man bäst bör handla (Eriksson 1994). De flesta som arbetar inom hälso- och sjukvården träffar dagligen på lidande människor och därmed vilar det ett ansvar på dem att skapa sig förståelse för bakgrunderna till det mänskliga lidandet (Middleton-Green, 2015).

SYFTE

Syftet var att undersöka tänkbara orsaker till att terminalt sjuka personer önskar påskynda sin egen död så att sjuksköterskan bättre ska kunna bidra till lindrat lidande.

METOD

Val av metod

Det ovan angivna syftet har besvarats genom en litteraturöversikt över för området relevant litteratur. Syftet med en litteraturöversikt är att skapa en samlad bild över kunskapsläget inom området för att kunna bidra till evidensbaserad omvårdnad i enlighet med de avgränsningar som gäller för ett examensarbete (Friberg, 2012). Vid en litteraturöversikt söks svaren på frågorna i vetenskapliga artiklar och insamlad kunskap istället för att söka svar som är grundade på erfarenhet. Rapporten bygger på en litteraturstudie på för ämnet relevanta vetenskapliga kvalitativa och kvantitativa artiklar. Artiklarna är hämtade genom databassökningar i CINAHL och PubMed. En förutsättning för att genomföra en litteraturöversikt är att det finns ett tillräckligt antal studier av god kvalitet för att utgöra underlag för slutsatser (Forsberg & Wengström, 2013).

Urval

Databassökningarna begränsades till att innefatta artiklar skrivna på engelska, då författarna behärskar det språket väl och publicerade materialet inom detta språket utgjorde en tillräcklig bas för denna studien. Vidare begränsning var att artiklarna som valdes till studien skulle vara publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Tidsbegränsning sattes till åren 2000 till 2016, för att ge aktuell men tillräckligt bred kunskap. Vidare valdes endast originalartiklar som var peer reviewed, vilket innebär att artiklarna har genomgått kollegial granskning, och därmed upprätthåller vetenskaplig standard och objektivitet samt uppfyllt etiska lagar och riktlinjer (Henricson, 2012).

För att nå ett resultat som besvarade syftet och problemformuleringen söktes artiklar vars huvudinriktning rörde orsaker till att terminalt sjuka personer önskade påskynda sin död. Deltagarna i artiklarna kunde vara patienterna själva, anhöriga eller behandlande vårdpersonal. Artiklar som i huvudsak rörde Eutanasi, från länder där det är lagligt, har exkluderats då författarna till denna studie ansåg att då inte den önskan kan bli uppfylld i Sverige var de inte aktuella för studien. Författarna ville främst undersöka tänkbara orsaker till att terminalt sjuka önskar påskynda sin död, inte huruvida de kunde få sin vilja igenom.

För att finna större bredd på forskning inom detta område så har i denna litteraturstudie både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderats för att öka antalet studier i översikten och ge relevanta resultat (Hudson, Kristjanson, Ashby, Kelly, Schofield, Hudson,... Street, 2006). Kvalitativ ansats inom omvårdnadsstudier syftar till att skildra människans subjektiva upplevelser, meningar och betydelser av fenomenen. Resultatet redovisas som verbala formuleringar. Dessa kan ge djupare förståelse och kunskap för fenomenen och ge en helhetsbild av fenomenet. Kvantitativ forskning strävar efter att objektivt redovisa resultatet av det studerade ämnet genom att förklara samband och olikheter statistiskt (Forsberg & Wengström, 2013).

Datainsamling

Inför sökandet efter artiklar i databaserna tog författarna kontakt med Sophiahemmet Högskolas bibliotek för rådgivning om hur sökningarna kunde effektiviseras. Bibliotekariernas kompetens är en viktig tillgång vid databassökning (Forsberg & Wengström, 2013).

Systematiska sökningar efter artiklar genomfördes i de vetenskapliga databaserna PubMed och CINAHL. Databasen PubMed innehåller i huvudsak vetenskapliga artiklar som berör områdena medicin, omvårdnad och odontologi. Vetenskapliga artiklar som i huvudsak berör områdena omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi återfinns i CINAHL (Forsberg & Wengström, 2013).

Sökbegrppen som användes i båda databaserna var kombinationer av fritextsökningar hast* death, terminal* ill*, desire, request* samt reasons och factors, vilka utgick från syftet och problemformuleringen. Sökorden kombinerades med hjälp av booleska operatörer (AND) och (OR) för avgränsa antalet träffar och specificera sökningen, samt för att hitta artiklar utifrån flera perspektiv och olika infallsvinklar på problemet (Karlsson, 2012). Till en början begränsades sökningarna till högst 10 år gamla artiklar, men utökades senare till millennieskiftet, då detta ökade underlag till uppsatsen markant. Detta gjordes både i CINAHL och PubMed.

Resultatet från sökningarna av artiklar genomgick en första gallring genom att sökräfflistan behandlades titel för titel av författarna gemensamt. De titlar som enligt författarna passade för studiens syfte valdes ut och 48 abstrakt lästes igenom av båda författarna. De artiklar som inte utgjorde empirisk forskning, pilotstudier och litteraturöversikter, valdes därefter bort (Friberg, 2012). De 31 artiklar som återstod efter genomläsningen av abstrakten lästes av båda författarna i fulltext. Därefter valdes 17 artiklar slutligen ut som grund till resultatet utifrån studiernas relevans till denna studies syfte. Sökningarna i databaserna redovisas nedan i tabell 1.

Tabell 1. Databassökningar

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
CINAHL 12/2	hast* death AND terminal* ill*	64	23	15	7
PubMed 13/2	desire OR request* AND hast* death	172	10	9	4
PubMed 13/2	reasons OR factors AND hast* death	262	15	7	6
TOTALT		498	48	31	17

Databearbetning

Artiklarna som med båda författarnas förståelse kunde bidra med evidens till resultatet sammanställdes och presenteras i en artikelmatris som återfinns som bilaga A. I matrisen presenteras varje artikel med årtal, land, författare, titel, syfte, metod, deltagare, resultat samt typ av studie och kvalitet. Kvaliteten på studierna i litteraturoversikten bestämdes enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering (bilaga B), i tre grader och presenterades i artikelmatrisen, där grad I indikerar hög kvalitet, grad II medel och grad III låg kvalitet, utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

Dataanalys

De utvalda artiklarna lästes och analyserades med avseende på syftet av båda författarna individuellt och huruvida dessa skulle inkluderas i resultatet bygger på en diskussion författarna emellan för att säkerställa att artiklarna uppfyllde de uppställda kraven. Granskningen har hela tiden skett i samråd med varandra (Rosén, 2012). Resultatet i denna rapport är utformat som en beskrivande syntes där innehållet i studierna analyserats summerande med ett minimum av omtolkning till skillnad från en tolkande syntes där nya slutsatser dras av artiklarnas innehåll. Likheter och skillnader i orsaker till önskan om att påskynda sin död har sökts systematiskt i studiernas resultat och med hjälp av färgkodning sammanställts efter uppkomna teman (Friberg, 2012).

Artiklarna lästes igenom av båda författarna tre gånger, en första gång för att identifiera orsaker och tilldela färgkoder, en andra gång för att tilldela färgkoderna till studiernas fynd. De färgmarkerade fynden överfördes från de inkluderade studierna till författarnas separata dokument för att ge en sammanställd översikt över artiklarnas resultat. Slutligen lästes artiklarna igenom en tredje gång för att försäkra att inget förbisågs och att det data som tagits från artiklarna stämde överens med originalet. Innehållet i dokumenten och skillnader mellan författarnas sammanställningar värderades och diskuterades och resulterade i en gemensam översikt vilken utgör grunden för de teman som resultatet kom att delas in i.

Forskningsetiska överväganden

För att en studie ska anses vara etiskt korrekt utförd, bör forskaren ta hänsyn till tre aspekter. Det första är att studien måste besvara frågor som är betydelsefulla för forskningen. Det andra är att studien ska hålla en god vetenskaplig kvalitet och den sista aspekten är att forskningen bör genomföras på ett etiskt sätt (Henricson, 2012). Avsikten med denna litteraturoversikt var att redovisa alla fynd i det valda vetenskapliga materialet korrekt, noggrant och objektivt, så att resultatet inte reflekterar forskarnas egna åsikter. Vidare har författarna endast inkluderat artiklar som varit etiskt granskade som underlag i denna översikt (Forsberg, & Wengström, 2013). Artiklarna i studien var skrivna på engelska. Författarna har strävat efter att översätta och återge innehållet så korrekt som möjligt för att tolkningen av texten i det närmaste skulle motsvara primärkällans innehåll genom att använda engelsk-svenskt lexikon när språkliga frågetecken uppstått (Henricson,

2012). Vidare har författarna eftersträvat neutralitet inför ämnet och reflekterat över att inte styras av sin förförståelse i forskningsfrågan för undvika personlig styrning av resultatet. I enlighet med god forskningssed har referenser återgivits med tydlig hänvisning till primärkällan enligt Sophiahemmet Högskolas modifierade American Psychological Association (APA)-mall för referenshantering.

En etisk plattform som har haft stor betydelse är Belmontrapporten i vilken man finner göra-gott-principen som beskrivs som en etisk skyldighet att inte skada deltagarna samt att maximera möjliga fördelar och minimera skada (Kjellström, 2012). Denna undersökning innehåller inga deltagare men göra-gott-begreppet kan utvidgas till en icke-skada-princip och detta arbete berör känsliga ämnen som kan uppröra vilket gör det viktigt att understryka syftet med detta arbete är att undersöka och belysa, ej utgöra ett inlägg i en debatt om eutanasi. De personer som har en önskan om påskyndad död utgör med kontroversen om eutanasi en sårbar grupp och enligt World Medical Association (2013) får forskning endast utföras på en sårbar grupp om den svarar mot gruppens hälsobehov eller prioriteringar och att gruppen ska få dra fördel av kunskap, metoder eller åtgärder som forskningen resulterar i. Syftet med denna översikt är att ge kunskap om bakomliggande faktorer och att den kunskapen skall kunna användas för att lindra lidande hos personer som önskar att påskynda sin egen död.

Författarna valde, på etiska grunder, att göra en litteraturstudie över tänkbara orsaker till att terminalt sjuka patienter önskar påskynda sin död på grund av att det är ett känsligt ämne. Författarna ville inte genomföra en intervjustudie med tanke på riskerna att omedvetet kränka eller skada någon deltagare. Det är ett grundläggande etiskt krav inom forskning att individer inte utsätts för psykisk, fysisk kränkning eller skada. De ska även skyddas mot otillbörlig insyn i sina livsförhållanden (Vetenskapsrådet, 2002). Författarna till denna studie har därför gjort avvägningen mellan nyttan av en intervjustudie och risken för eventuellt negativa konsekvenser för deltagarna. Därefter togs beslutet att genomföra en litteraturstudie där alla inkluderade artiklar var granskade av en etisk kommitté, för att säkerställa att ingen människa har blivit lidande.

RESULTAT

Sjukdomslidande

Rädsla och kontroll

En önskan om att påskynda sin död beskrevs ofta som konsekvens av rädsla, ångest eller oro inför framtiden och dödsprocessen, detta var något som återkom i flera av de granskade studierna och återfanns bland annat som huvudanledning hos 45 procent av en grupp patienter med en önskan om påskyndad död i en studie av Morita et al. (2004). En rädsla och en förväntan om att inom en överskådlig framtid inte kunna uttrycka sina behov, önskningar och problem längre på grund av svaghet, apati eller kognitiv nedsättning relaterat till sjukdomen eller pågående och förväntad förlust av kroppsliga funktioner (Pestinger et al., 2015), en känsla av att bli inlåst i en dysfunktionell kropp (Ohnsorge et al., 2014). Rädsla för smärta, rädsla för dyspné och rädsla för att bli beroende av hjälp från andra och rädsla för att förlora sin värdighet (Schroepfer, 2006).

Patienter som rapporterat att de genomgått smärtsamma behandlingar och upplevelser genom sin sjukdomstid beskrev att de förväntade sig en framtid av outhärdligt lidande, vånda och själskval i väntan på döden. Deras rädsla inför en förväntat plågsam och smärtsam framtid gav uttryck för en önskan om att påskynda döden (Pestinger et al., 2015; Johansen, Hølen, Kaasa, Loge & Materstvedt, 2005).

Nära associerat med en oro för framtiden är en känsla av att vilja återfå eller ta kontroll över den sista delen av sitt liv. Vissa patienter ser en påskyndad död som ett bättre alternativ än att riskera lidande i en utdragen vårdprocess, som styrs av läkare och sjukhuspersonal, rutiner och andra som fattar beslut åt dem (Ohnsorge et al., 2014). En kvinna uttrycker att även om cancer har kontroll över hennes kropp skulle hon uppnå den ultimata kontrollen genom att få igenom sin önskan om assisterat självmord (Schroepfer, 2006).

Säkerhet anges som en orsak till önskad påskyndad död. Att när den sammantagna sjukdomsburden blir för hög skulle det vara önskvärt att få den hjälpen. Det skulle ge patienten en känsla av trygghet inför framtiden (Pestinger et al., 2015; Coyle & Sculo, 2004).

En önskan om att påskynda döden kan uttryckas som en önskan om en framtida utväg när sjukdomen gått för långt (Nissim, Gagliese & Rodin, 2009), när alla försök att kontrollera lidandet misslyckats och patienterna hamnar i ett stadie av att långsamt tyna bort. Denna önskan genererades som svar på patientens rädsla inför döendeprocessen och den smärta och lidande både patienten och dennes familj kände. Patienterna uttryckte en önskan om påskyndad död som ett säkerhetsnät som skulle finnas tillgängligt när denna döendeprocess blev verklighet (Nissim et al., 2009).

Fysiska symptom

Att leva med smärta eller fysiskt lidande i någon form är verklighet för många med terminal sjukdom som befinner sig i livets slutskede (Georges, Onwuteaka-Philipsen, Van der Heide, Van der Wal, & Van der Maas, 2006).

Resultaten om huruvida fysiskt lidande påverkar önskan om en påskyndad död går isär något i de granskade studierna. De visade både på till forskarnas egen förvåning att närvaron av smärta inte var associerat till önskan om påskyndad död (Mystakidou et al., 2007) och att smärta var associerat till en önskan om att påskynda sin egen död (Morita et al., 2004). Mystakidou et al. (2006) fann att en ökande intensitet i önskan om påskyndad död korrelerade med ökande smärta. Arnold (2004) visar en annan bild och påvisar ett svagt samband mellan smärta och en önskan om påskyndad död samt att smärtans intensitet inte var en signifikant faktor.

Georges et al. (2006) visade på att framväxten av en önskan om att påskynda sin död var starkt förknippad med ökade allvarliga fysiska symptom och besvär, men endast fysiskt lidande verkade leda till en mindre stark önskan jämfört med de önskemål som uppstår när fysiskt lidande blandas med psykologiska symptom. Detta understryks i en undersökning av Nissim et al. (2009) som kom fram till resultatet att episoder av förtvivlan utlösta av stark smärta blev kraftigare än förtvivlan utan närvaro av smärta.

Morita et al. (2004) kom fram till att hos cirka 30 procent av patienterna med önskan om en påskyndad död helt saknade fysiska symptom som huvudledning till denna önskan. Morita et al. (2004) drog slutsatsen att en önskan om påskyndad död ofta grundar sig i psyko-existentiellt lidande snarare än enkla fysiska symptom. Detta ses även i studien av Schroepfer (2006) som når slutsatsen att fysiskt lidande finns med som bidragande faktor bakom en önskan om att påskynda sin egen död men är nödvändigtvis inte en avgörande eller utlösande faktor.

Även hos informanterna i studien av Johansen et al. (2005) rapporterade att deras vilja att leva minskade när smärtan blev outhärdlig. När smärtan blev så stor att de inte kunde koncentrera sig på någonting annat blev hela livet smärtsamt. Detta upplevdes som ett liv utan mening och värde och en önskan om påskyndad död kunde komma. När smärtan lättade förvann emellertid den önskan. Smärtan beskrevs som mer påfrestande mentalt än fysiskt och tog ifrån dem möjligheten att fokusera på något annat eller att hoppas på en mer tolerant framtid. Smärtan sågs ofta som ett tecken på starten av den fasade dödsprocessen (Nissim et al., 2009).

Förtvivlan i kontexten svår smärta förvärrades av sjukvårdens svårigheter att lindra smärtan. Patienterna upplevde sjukvården som splittrad på grund av att de blev hänvisade från en specialist till en annan. De beskrev sig som plågade av både smärta och ineffektiv vård (Nissim et al., 2009). Att få sin fysiska smärta lindrad och behandlad var av stor vikt för patienternas skattning av sin livskvalitet. Med god symptomkontroll minskade önskan om att påskynda döden (Johansen et al., 2005).

Livslidande

Depression och hopplöshet

Depression är den mest framträdande orsaken till önskan om att påskynda sin egen död enligt Stutzki et al. (2004); Arnold (2004). Frekvensen av att önska en påskyndad död ökade i relation med graden av depression och upplevd ångest hos patienterna. De patienter som var diagnostiserade med ångest och depression var de som uttryckte starkast önskan om att påskynda döden (Shim & Hahm, 2011; Schroepfer, 2008).

Baserat på hypotesen att depression och hopplöshet är två skilda faktorer som påverkar en önskan om påskyndad död så har forskarna Rodin et al. (2009) testat en modell för att nå bakomliggande orsaker till dessa två faktorer. I resultatet står att läsa att fysisk börda, självaktning, ålder och ångest är bakomliggande faktorer för depression och störningar i tro, mening och frid genererar hopplöshet. Depressiva symtom är mer sammankopplade med sjukdomens fysiska påverkan och förlust av hopp är mer relaterat till existentiella bekymmer (Rodin et al., 2009). Hopplöshet kom på tredje plats som faktor för en önskan om påskyndad död i studien utförd av Arnold (2004).

I analysen av data från sin undersökning fann Breitbart et al. (2000) att både depression och hopplöshet oberoende av varandra var starkt bidragande faktorer för en önskan om att påskynda döden hos patienter med terminal cancer. Hos de patienter som inte hade depression och inte heller kände hopplöshet var önskan om att påskynda döden sällan förekommande. De patienter som hade depression hade högre antal önskningar om att påskynda döden, likaså de som kände hopplöshet (Breitbart et al., 2000). De patienter som hade både depression och kände hopplöshet hade markant högre begär efter en påskyndad död (Breitbart et al., 2000; Mystakidou, Parpa, Tsilika, Pathiaki, Galanos, & Vlahos, 2007; Rosenfeld, Breitbart, Gibson, Kramer, Tomarken, Nelson,... Shuster, 2006). Hopplöshet kan också uttryckas som att avsluta ett liv som nu är utan värde. Dessa patienter upplevde att deras liv inte var värda att fortsätta på grund av förlust av relationer, meningsfulla aktiviteter eller dimensioner som de ansåg essentiella för deras identitet (Ohnsorge et al., 2015).

Symtom av sorgsenhet, svärmod och bedrövelse var de som hade starkast samband med förekomsten av önskan om påskyndad död (Shim & Hahm, 2011). Även känslor av ledsamhet, förtvivlan och extrem trötthet hade en hög korrelation med uttryckt önskan om påskyndad död hos terminalt sjuka patienter (Mystakidou, Parpa, Katsouda, Galanos, & Vlahos, 2006).

I sin undersökning fann Arnold (2004) att ångest inte bara var en bidragande faktor till en önskan om att påskynda sin egen död utan att en önskan istället kan vara resultatet av ett rationellt tänkande snarare än ångestdrivet. Forskaren teoretiserar att tanken på påskyndad död som potentiellt framtida alternativ reducerar ångest.

Endast Nissim et al. (2009) finner i sin studie en önskan om påskyndad död som svar på akut lidande, när den nuvarande situationen var för svår och krävde omedelbara åtgärder. En påskyndad död sågs som det bästa tillgängliga alternativet som svar på överväldigande känslor av förtvivlan, hjälplöshet och panik. I detta stadium upplevde sig patienterna uppslukade, fångade eller paralyserade av sin situation och beskrev känslan som att befinna sig i en ond spiral ur vilken den enda utvägen är döden. Denna upplevelse var ofta

övergående och utlöstes ofta hos patienterna i undersökningen av en stressande händelse i sjukdomsförloppet (Nissim et al., 2009).

Sociala aspekter

Psykosociala faktorer spelar en avgörande roll när det kommer till önskan om att påskynda döden. Att inte kunna utföra normala vardagssysslor, att inte vara behövd av andra, att inte fylla någon funktion, att inte längre kunna göra och delta i det som tidigare givit livet innehåll och mening innebär ett stort lidande för de drabbade. Ett lidande som kan ligga till grund för en önskan om påskyndad död (Schroepfer, 2006). Terminalt sjuka patienter kan ofta känna att de är en börda för sina närstående, sjukhuspersonalen och samhället. Orsaker till önskan om att påskynda döden ligger då ofta i att de är i beroendeställning, i känslor av skam över att inte klara sig själva och lågt självvärde. De vill bespara andra bördan av sig själv som ett besvär i deras liv (Ohnsorge et al., 2014). Detta återses också i artiklarna av Morita et al. (2004); Stutzki et al. (2014); Shim & Hahm (2011) som även de finner att känslan av att vara en börda är starkt korrelerat med önskan om att påskynda döden.

Bristen på ett fungerade socialt nätverk innebär ett lidande för de flesta människor och en av de granskade studierna visade att 33,3 procent av de som önskade en påskyndad död upplevde lågt eller konfliktladdat socialt stöd jämfört med endast 2,6 procent av de terminalt sjuka i studien som inte hade en sådan önskan (Schroepfer, 2008). Känslan av att livet är värdelöst var ytterligare ett motiv som vissa patienter hade vid önskan om att påskynda sin död. Patienter som saknade relationer till anhöriga och vänner och som förlorat förmågan att hänge sig åt meningsfulla aktiviteter de brukade ha innan sjukdomen, upplevde ofta sin livssituation som meningslös. Att bara vänta på döden kändes meningslöst (Ohnsorge et al., 2014). Även i studien av Stutzki et al. (2004) bifaller och visar att brist på socialt stöd var den näst vanligaste anledningen till en önskan om att påskynda sin död.

Närstående användes också av patienterna som ett motargument mot att önska en påskyndad död. Även om det var något som patienten önskade så avstod de efter att ha övervägt innebörden för familjen; chocken, smärtan och stigma som familjen skulle utsättas för (Nissim et al., 2009).

Vårdlidande

Väldigt få tar upp sin önskan om påskyndad död med sjukvårdspersonal och anhöriga (Nissim et al., 2009). I sin artikel skriver Pestinger et al. (2015) att de intervjuade patienterna uttryckte att det var första gången de hade fått möjlighet att prata om sina känslor. De meddelade att de ville att deras tankar om döden och döendet skulle utforskas med respekt för deras känslor. Det mest betydelsefulla i relationen med sjukhuspersonalen var tillgivenhet, ömsesidig respekt och personalens tilltro till patientens upplevelser (Pestinger et al., 2015) och att personalen gav patienterna uppmärksamhet och visade omtanke på avdelningen hade stor inverkan för patienternas upplevda livskvalitet (Johansen et al., 2005). Patienterna betonade att det var förlösande att få tala om sin önskan att påskynda döden, även om det också var känsligt (Pestinger et al., 2015). Patienter berättade att deras behov av att uttrycka sin önskan om att påskynda döden till sina vårdgivare ofta var associerat till deras behov av säkerhet och symtomkontroll. Att uttrycka önskan överensstämde med att de vill bli förstådda och accepterade. De ville inte

att dessa önskningar skulle ses som ett psykiatriskt problem utan snarare som en del i den normala döendeprocessen. Det framkommer att det som de anser vara mest hjälpsamt och meningsfullt är att någon lyssnar. De förväntade sig inte att vårdgivarna skulle hjälpa dem att dö, de ville bara att deras önskan skulle bli accepterad och bekräftad (Pestinger et al., 2015).

Att uttrycka en önskan om att påskynda sin egen död kan också grunda sig i ett försök att dra till sig uppmärksamhet som en unik individ. Patienter har ibland svårt att göra sig synliga som personer i en sjukhusmiljö. Uppmärksamhet riktas mot sjukdomsprocess och behandling. En kvinna i studien använde en önskan om påskyndad död som ett verktyg för att dra uppmärksamhet till sig själv och bli hörd, lyssnad till och förstådd på djupet för sina erfarenheter, förluster och lidande. Ingen annan typ av kommunikation hade fungerat för henne (Coyle & Sculo, 2004).

I sin studie visade Stutzki et al. (2014) att inga av de tillfrågade patienterna hade kommunicerat sin önskan om påskyndad död med vårdgivarna men hälften av dem önskade den diskussionen.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Om förekomsten av önskningar om en påskyndad död är mellan 4,6 (Rosenfelt et al., 2006) till 17 procent (Breitbart et al., 2000) men att få eller inga uttrycker denna önskan verbalt till sina vårdgivare (Stutzki et al., 2014), indikerar det att många lider i tysthet och att terminalt sjuka inte får den vård de behöver för att lindra sitt lidande. Därför är det av stor vikt att öppna upp för samtal om döden. Det framkommer att det existerar ett behov hos patienterna att få möjlighet att samtala med vårdpersonal och anhöriga om sina tankar och rädslor inför döden och att samtalet i sig verkar lindrande och förlösande. Det är viktigt att se till patientens behov för att inte orsaka patienten vårdlidande på grund av att de inte får möjlighet att ge uttryck för sitt lidande (Eriksson, 1994). Enligt Arman (2015b) är det inte ovanligt att lidande patienter håller inne med sina tankar och känslor för att de inte vill belasta sina anhöriga och vårdpersonalen med sitt lidande och sitt mörker. Att lida och samtidigt bära upp en fasad som visar att allt är bra innebär dubbelt lidande för dessa patienter.

Studierna i undersökningen ger inte något entydigt svar på orsakerna till en önskan om att påskynda döden. Det är sällan ett symptom som föranleder önskan, utan flera sammantaget vilket gör frågan komplex. Olika studier finner olika svar, vilket tyder på att orsakerna till att önska om en påskyndad död är lika unika som människan som uttrycker den. En önskan om påskyndad död grundar sig oftast i ett sjukdomslidande eller livslidande och pekar på behovet av personcentrerad vård, som grundas på helhetssynen på individen istället för bara på fysiska symptom av sjukdom.

Resultatet i denna översikt visar att rädsla inför framtida potentiellt lidande och behovet av kontroll är framträdande orsaker bakom önskan om att påskynda sin egen död. Fyndet indikerar även att patienter som uttrycker önskan om att påskynda sin död har behov av mer information om döendeprocessen samt stöd i att kunna hantera de oroande föreställningarna om svåra plågor associerade med döendet, för att minska oron och lindra lidandet. Sjuksköterskan har en uppgift att möta patienten och göra denne trygg, att se, bekräfta, höra och beröra (Fossum, 2013). Detta behov syns bland de intervjuade i studien av Pestinger et al. (2015) som angav att deras tankar om döden och döendet skulle utforskas med respekt för deras känslor och det mest betydelsefulla i relationen med sjukhuspersonalen var tillgivenhet, ömsesidig respekt och personalens tilltro till patientens upplevelser. En trygg relation med sjuksköterskan påverkar patienten att få sitt lidande lindrat (Fossum, 2013).

En kvinna i studien av Coyle och Sculo (2004) visar på vikten av att bli sedd som en unik individ. Kvinnan gav uttryck för en önskan om påskyndad död för att bli sedd, lyssnad till och på djupet få förståelse för sina erfarenheter, förluster och lidande. Detta behov hos patienter att sjuksköterskan ser till deras unika upplevelser återses hos deltagarna i artikeln skriven av Pestinger et al. (2015) där en önskan om påskyndad död överensstämde med att patienterna ville bli förstådda och accepterade. De ville inte att dessa önskningar skulle ses som ett psykiatriskt problem utan snarare som en del i den normala döendeprocessen. Dessa patienter ger, enligt författarna till denna uppsats, uttryck för ett behov av att tala med någon som orkar höra om och bära deras lidande. Någon som accepterar dem och som

bekräftar dem och deras upplevelser och lidande. De behöver en tålare (Arman, 2015), inte någon som uppfyller deras uttryckta önskan.

Partnerskapet som är en av grundstenarna i personcentrerad vård, bygger på en överenskommelse mellan patient och sjuksköterska och förutsätter att patienten är medbestämmande rörande sin egen vård (Ekman et al., 2014). I studien av Ohnsorge et al. (2015) visar författarna på bristen av delaktighet där patienter har uttryckt att en påskyndad död är att föredra över en utdragen vårdprocess som styrs av vårdpersonal, rutiner och andra som fattar beslut åt dem. Enligt Eriksson (1994) har dessa patienter till följd av vården, eller snarare bristen på delaktighet i sin egen vård blivit utsatta för vårdlidande. Patienter berättade att deras behov av att uttrycka sin önskan om att påskynda döden till sina vårdgivare ofta var associerat till deras behov av säkerhet och symtomkontroll (Pestinger et al., 2015). Det är viktigt att ge patienten individanpassad information om olika behandlingsalternativ för att denne ska kunna fatta välinformerade beslut om sin vård. För att möta den upplevda bristen och skapa kontroll för patienten kan sjuksköterskan använda sig och försäkra sig om patientens delaktighet i de beslut som utgör vårdplanen enligt Ekman et al. (2014).

I studien av Schroepfer (2006) anges en önskan om påskyndad död som resultat av att inte längre fylla någon funktion, att inte kunna göra normala vardagssysslor, inte vara behövd av andra och inte längre kunna göra det som tidigare givit livet innehåll och mening. Detta korresponderar väl med Erikssons (1994) beskrivning av begreppet livslidande.

Bristande socialt stöd anges återkommande som anledning till att önska påskyndad död (Ohnsorge et al., 2015; Stutzki et al., 2014; Schroepfer, 2008). Om en person med en önskan att påskynda döden inte har stöd från familj och vänner så kan det vara svårt för hälso- och sjukvården att hjälpa. Lidandet skulle, enligt författarna till denna uppsats, kunna lindras med hjälp av stödgrupper eller eventuellt psykolog. Att personalen gav patienterna uppmärksamhet och visade omtanke på avdelningen hade stor inverkan för patienternas upplevda livskvalitet (Johansen et al., 2005). Sjukvårdspersonalen bör om möjligt inkludera närstående i dessa diskussioner, i enlighet med palliativ vårdfilosofi och personcentrerad omvårdnad, för att bryta den tystnad om döden och döendet som är kan tänkas vara vanlig hos många familjer.

Resultatet indikerar att depression och känslor av hopplöshet ofta är närvarande hos personer som önskar påskynda sin egen död. Både som enskilda faktorer, men framförallt när båda förekommer samtidigt (Breitbart et al., 2000; Mystakidou et al., 2007; Rosenfeld et al., 2006). Rodin et al. (2009) identifierar att depressiva symtom är kopplade till sjukdomens samlade fysiska börda, och bakgrunden till känslor av hopplöshet står att finna bland existentiella bekymmer. Författarna anser att det tyder på att orsakerna till dessa lidanden kan bero på bristande symtomkontroll och avsaknad av stöd för dessa personer.

Det är möjligt att önskan om en påskyndad död inte har sin grund i depression och hopplöshet, utan istället orsakar depression och känslor av hopplöshet. Resultatet har visat att personer ofta inte talar om sina tankar om en påskyndad död (Nissim et al., 2009) och Arman och Rehnsfeldt (2006) skriver att nedtryckt lidande kan ge upphov till gnagande oro och allmänna känslor av hopplöshet. Oviljan att prata om dödshjälp kan bero på som Volker (2001) diskuterar att det är en olaglig handling eller om samtalen undviks från sjuksköterskans håll för att de upplever sig hjälplösa inför patientens situation (Middleton-

Green, 2015). Detta indikerar vikten av att sjuksköterskan utmanar sina och den sjukes rädslor och bryter tystnaden.

Resultatet indikerar att fysiskt lidande inte är en avgörande faktor för att önska påskynda sin död. Oftast verkar den fysiska faktorn mer vara en bidragande faktor till en önskan om en påskyndad död endast om psykiska eller existentiella faktorer finns närvarande. Däremot kan outhärdlig kroppslig smärta enligt Eriksson (1994) verka förlamande på hela människan och orsaka själslig och andlig död. Genom att smärtlindra fysiska symtom kan således sjukdomslidandet såväl som livslidandet och vårdlidandet minska.

Ett palliativt förhållningssätt bygger på en holistisk syn på människan där vården tar i beaktande fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov hos individen och dess närstående (Socialstyrelsen, 2013). Författarna upplever att förekomsten av en önskan om påskyndad död och de orsaker som presenterats i resultatet pekar på att den palliativa vården inte fullt uppfyller patientens behov av existentiell, psykisk- och fysisk symtomlindring (SOU, 2001:6).

Syftet anses ha besvarats, då författarna funnit bakomliggande orsaker till varför terminalt sjuka patienter ibland uttrycker önskan om att påskynda döden. De teman som utkristalliserat sig är att grunden till lidandet hos denna grupp står att finna i fysiskt, psykiskt och existentiellt lidande som även går att kategorisera enligt Erikssons (1994) teori om lidande i vården som: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Samt att den sammanlagda bördan ökar lidandet. Författarna har även funnit att samtal om döden är förlösande och verkar lindrande på patientens lidande. Behovet av att patienterna får möjlighet att tala om döden verkar vara stort liksom sjuksköterskornas rädsla att tala om döden.

Metoddiskussion

Då studiens syfte var att finna bakomliggande orsaker till en önskan om att påskynda döden ansåg författarna att en litteraturstudie var det alternativet som gav den bredaste informationen om ämnet samt att aktuell, etiskt granskad forskning av god kvalitet fanns tillgängligt vilket var en förutsättning (Forsberg & Wengström, 2008).

I en litteraturstudie granskas aktuell forskning. Författarna valde först en begränsning på tio år. Denna tidsperiod utökades emellertid till att innefatta tiden från år 2000, då urvalet av relevanta artiklar utökades markant. Den snävare begränsningen att endast inkludera forskning från de senaste tio åren hade ökat aktualiteten i studierna, emellertid skulle det även inneburi ett alltför begränsat urval av relevanta artiklar för att sammanställa ett resultat. Författarna anser inte att utökningen av att inkludera äldre artiklar än tio år har haft någon påverkan på resultatet, då känslor och lidande är mänskliga fenomen som inte är tidsbegränsade.

För att besvara föreliggande studies syfte utifrån en bredare ansats inkluderades både kvalitativa- och kvantitativa artiklar (Forsberg & Wengström, 2013). I föreliggande litteraturöversikt inkluderades 17 artiklar varav 7 med kvalitativ ansats och 9 med kvantitativ ansats, samt 1 artikel av ”mixed metod”. Liknande resultat hade kunnat nås via intervjustudier eller undersökningar via enkät. Nackdelen med litteraturöversikt jämfört med de andra metoderna kan ligga i insamlingen av data, i en litteraturstudie styr

författaren i viss mån över insamlingen av data när artiklar väljs eller sorteras bort. Möjliga motsvarande nackdelar kan återfinnas även i en intervjustudie eller vid utformning av en enkät i formuleringen av de frågor som ställs till respondenten. Den valda metoden var lämplig för att besvara studiens syfte, bakomliggande orsaker eftersöktes och presenterades i resultatet och utifrån dessa kunde slutsatser om lindrat lidande dras.

Granskningen av artiklarna valda till studien eftersträvades att vara korrekt bedömda enligt Sophiahemmet Högskolas bedömningsmodell för kvalitetssäkring av kvalitativa- och kvantitativa studier (bilaga B). Författarna till denna studie saknade dock tidigare erfarenhet av liknande uppgift, vilket innebär att bedömningarna av artiklarna har skett på en lägre kunskapsnivå. Artiklarnas kvalitet bedömdes av författarna var för sig och diskuterades sedan för att nå konsensus (Henricson, 2012).

Författarna har jämfört och analyserat innehållet i artiklarna med hänseende till syftet, och ingen uppdelning har gjorts i resultatet utifrån huruvida artiklarna varit av kvalitativ eller kvantitativ design. Artiklarnas resultat sorterades och redovisades som en integrerad analys under rubriker i resultatdelen, för att bidra till att belysa samband och skillnader samt ge en djupare innebörd till innehållet. Författarna till denna översikt anser att resultatet förtydligades genom att kvantitativa och kvalitativa redovisats sammanställt. Dock kan tydligheten i redovisningen av resultaten ha förlorats i enlighet med Forsberg och Wengström (2013), som menar att kvantitativa och kvalitativa resultat tydligast redovisas var för sig.

Språkliga feltolkningar kan ha uppstått trots att författarna har använt sig av engelsk-svenskt lexikon. Samtliga artiklar har dock lästs och diskuterats av båda författarna vilket minskar risken för feltolkningar av text. Endast originalartiklar har ingått i resultatsammanställningen. Dessa har i sin tur genomgått kollegial granskning, samt blivit publicerade i vetenskapliga tidskrifter, vilket tyder på att de är tillförlitliga som informationskällor (Henricsson, 2012).

Författarna har valt att inkludera forskning från hela världen och det är möjligt att resultatet har påverkats av skillnader i synen på död och döende hos olika kulturer. Det är möjligt att resultatet hade sett annorlunda ut om studien endast varit inriktad på exempelvis Sverige men då hade underlag för studien inte funnits.

Valet av databaser påverkar resultatet och CINAHL och PubMed valdes för deras innehåll rörande omvårdnad. Sökningar gjordes även i PsykINFO vilket är en databas som täcker psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och närliggande områden (Forsberg och Wengström, 2013) men den tillförde inte några nya träffar. Sökningarna skedde i fritext och det kan ha medverkat till att mängden träffar som icke var relevanta ökade men i utarbetningen av söktermer så genomgicks även flertalet sökningar baserade på CINAHL headings och MeSH-termer i PubMed men dessa sökningar gav ej ett tillräckligt resultat varpå sökningar baserade på termen hast* death valdes.

Slutsats

Resultatet av denna studie indikerar att lidandet förknippat med en önskan om påskyndad död inkluderar flera dimensioner av Katie Erikssons uppdelning av mänskligt lidande i vården, där framför allt sjukdomslidandet i form av förväntat lidande utmärkte sig. Resultatet visade att sjukdomslidandet förknippat med akuta fysiska symtom inte var en utlösande faktor i sig utan verkande tillsammans med eller som bakomliggande orsak till psykiska eller existentiella faktorer av lidande. Aspekter av livslidandet som framkom i resultatet var främst depression och hopplöshet samt känslan av att vara en börda för andra. Studien visade också på ett vårdlidande där få patienter fick utrymme att prata om sina tankar kring en påskyndad död. För att bättre kunna lindra lidande hos personer med en önskan om påskyndad död behöver sjuksköterskan tydligt informera terminalt sjuka om dödsprocessen och försäkra dem om sjukvårdens möjligheter att möta deras framtida lidande. Sjuksköterskan behöver också möta patienten, vara en tålare, i dennes behov att prata om döden och tankar om påskyndad död med empati, människokärlek, öppenhet och fördomsfrihet.

Fortsatta studier

Denna studie visar att patienter som uttrycker önskan om att påskynda döden oftast gör det för att de är rädda för döendets process och har en föreställning om att de ska lida hemska kval under vägen dit. Författarna till denna studie anser att fynden talar starkt för att det finns ett stort behov hos patienterna att få tala om sina rädslor och att det bidrar till lindrat lidande. Forskning behövs gällande hur sjuksköterskor bättre ska kunna kommunicera med döende patienter om döden.

Klinisk tillämpbarhet

Detta arbete har belyst orsakerna bakom och behovet av samtal i livets slutskede rörande önsknings om påskyndad död. Det är författarnas förhoppning att med förståelse för orsakerna bakom en sådan önskan så kan sjuksköterskan vara bättre förberedd inför dessa samtal och kunna ge bättre omvårdnad och minska lidandet för dessa personer.

REFERENSER

- Arman, M., & Rehnsfeldt A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande: Etik i vårdandet*. Stockholm: Repro 8 AB
- Arman, M. (2015a). Lidande och lindrat lidande. M. Arman (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1. Uppl., s. 38-60). Stockholm: Liber AB
- Arman, M. (2015b). Den vårdande relationen. M. Arman (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1. Uppl., s. 189-192). Stockholm: Liber AB
- *Arnold, E.M. (2004). Factors that influence consideration of hastening death among people with life-threatening illnesses. *Health & Social Work, 29*(1), 17-26.
- *Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Fuenesti-Esch, J., Galiotta, M.,... Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA: Journal Of The American Medical Association, 284*(22), 2907-2911.
- *Coyle, N., & Sculco, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: A phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum, 31*(4), 699-709. doi: 10.1188/04.ONF.699-799
- Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, A. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (ss. 69-96). Stockholm: Liber
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB
- Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur
- Fossum, B.(Red.). (2013). *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur AB
- *Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Van der Heide, A., Van der Wal, G., & Van der Maas, P.J. (2006). Requests to forgo potentially life-prolonging treatment and to hasten death in terminally ill cancer patients: A prospective study. *Journal of Pain & Symptom Management, 31*(2), 100-110.
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik: för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Hellberg, A., & Bratt, A. (2010, 2010-05-06). Förlamad kvinna fick hjälp att dö. *Dagens nyheter*. Hämtad från <http://www.dn.se/nyheter/sverige/forlamad-kvinna-fick-hjalp-att-do/>

Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hudson, P.L., Kristjanson, L.J, Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R.,.... Street, A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: A systematic review. *Palliative Medicine*, 20(6), 693-701. doi:10.1177/0269216306071799

*Johansen, S., Hølen, J.C., Kaasa, S., Loge, J.H., & Materstvedt, L.J. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine* 19(5), 454-460. doi: 10.1191/0269216305pm1048oa

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s. 95-113) Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från Idé till examination inom omvårdnad* (1:3 uppl., ss. 69-94). Lund: Studentlitteratur AB.

Middleton-Green, L. (2015). Nursing intuition: the role of embodied awareness in end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 21(6), 265-265.

*Morita, T., Sakaguchi, Y., Hirai, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(1) doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.05.001

*Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2006). The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15(4), 355-360. doi: 10.1002/pon.972

*Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Pathiaki, M., Galanos, A. & Vlahos, L. (2007). Depression, hopelessness, and sleep in cancer patients' desire for death. *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 37(2), 201-21.

*Nissim, R., Gagliese, L., Rodin, G. (2009). The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: A longitudinal qualitative study. *Social Science & Medicine*, 69(2), 165-171. doi:10.1016/j.socscimed.2009.04.021

*Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rhemann-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean: reasons, meaning and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BioMed Central Palliative care*, 13(38), 38-51. doi:10.1186/1472-684X-13-38

*Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Friedmann, N., & Radbruch, L. (2015). The desire to hasten death; Using grounded theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope". *Palliative Medicine* 29(8), 711-719. doi: 10.1177/0269216315577748

Rehmann-Sutter, C., Gudat, H., & Ohnsorge, K. (2015). *The Patient's Wish to Die: Research, ethics, and palliative care*. Oxford: Oxford University Press

*Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine* 68(3), 562-569. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1:1. uppl., ss. 429-444). Studentlitteratur AB.

*Rosenfeld, B., Breitbart, W., Gibson, C., Kramer, M., Tomarken, A., Nelson, ... Shuster, M. (2006) Desire for hastened death among patients with advanced AIDS. *Psychosomatics* 47(6), 504-512. doi:10.1176/appi.psy.47.6.504

Rys, S., Deschepper, R., Mortier, F., Deliens, L., & Bilsen, J. (2015). Bridging the gap between continuous sedation until death and physician-assisted death: A focus group Study in nursing homes in Flanders, Belgium. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(4), 407-416. doi: 10.1177/1049909114527152

*Schroepfer, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *Journal of Gerontology* 61B(3), 129-139.

*Schroepfer, T.A. (2008). Social relationships and their role in the consideration to hasten death. *The Gerontological Society of America*, 48(5), 612-621.

Schwartz, J.K. (2003). Understanding and responding to patients' requests for assistance in dying. *Journal of nursing scholarship*, 35(4), 377-384.

Schwartz, J.K. (2004). Responding to persistent requests for assistance in dying: A phenomenological inquiry. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(5), 225-235.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

*Shim, E.J., & Hahm, B.J. (2011). Anxiety, helplessness/hopelessness and 'desire for hastened death' in Korean cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 20(3), 395-402. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01202.x

Socialdepartementet. 1997:147. *Vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utreddningar/Kommittedirektiv/Vard-i-livets-slutskede_GLB1147/

Socialstyrelsen. (2010a). *Tydliggörande om palliativ sedering*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18215/2010-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2010b). *Läkare fattar beslut om livsuppehållande behandling*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/pressrum/nyhetsarkiv/lakarefattarbeslutomlivsuppehallandebehandling>

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

SOSFS 2011:7. *Livsuppehållande behandling*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18374/2011-6-26.pdf>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>

Statens medicinsk-etiska råd. (1992). *Eutanasi: En debattskrift* (Etiska vägmarken, 5). Stockholm: Allmänna förlaget.

*Stutzki, R., Weber, M., Reiter-Theil, S., Simmen, U., Borasio, G.D., & Jox, R.J. (2014). Attitude towards hastend death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(1-2), 68-76. doi:10.3109/21678421.2013.837928

Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.personcentrerad.vard_web.pdf

TNS Sifo. (2010). *Aftonbladet 2010 - Aktiv dödshjälp*. Hämtad från <http://www.tns-sifo.se/media/263115/1519719.pdf>

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing* (2. uppl). Philadelphia: F. A. Davis Company

Volker, D.L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology nursing forum*, 28(1), 39-49.

Waldrop, D.P., & Meeker, M.A. (2012). Hospice decision making: Diagnosis makes a difference. *The Gerontologist*, 52(5), 686-697. doi: 10.1093/geront/gnr160

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad från http://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects*. Fortaleza: World Medical Association.
Hämtad från: <https://www.slf.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf>

BILAGA A - ARTIKELMATRIS

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (Bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Arnold, E.M. 2004 USA	Factors that influence consideration of hastening death among people with life-threatening illnesses.	Att undersöka faktorer som bidrar till en önskan om påskyndad död hos personer med livshotande sjukdomar.	Enkätundersökning med hjälp av mätinstrument för att mäta smärta, depression, socialt stöd, hopp och ångest.	n=(152) 4	Depression, socialt stöd och hopp var faktorer som var mer förekommande hos personer som önskade en påskyndad död. Smärta och ångest verkade inte ha någon påverkan.	P II
Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Fuenesti-Esch, J., Galietta, M.,... Brescia, R. 2000 USA	Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer.	Att utvärdera prevalensen för en längtan om påskyndad död och att identifiera faktorer som korresponderar med en önskan om påskyndad död.	En prospektiv undersökning där 100 terminalt sjuka intervjuades med hjälp av mätinstrument.	n=(100) 8	16 patienter klassificerades med att ha en stark önskan för påskyndad död. En önskan om påskyndad död var signifikant förknippad med en kliniskt depressiv diagnos och hopplöshet. Socialt stöd och fysiska funktioner bidrog med signifikanta om än mindre bidrag till en önskan om påskyndad	K II

					död.	
Coyle, N., & Sculco, L. 2004 USA	Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: A phenomenologic inquiry	Att utforska meningar och användningar av en önskan om påskyndad död hos 7 patienter som lever med avancerad cancer.	En serie med djupintervjuer spelades in, transkriberade, kodade och organiserade in i teman.	n=(7) 0	En önskan om påskyndad död hade många meningar och användningar: En manifestation om att vilja leva, en möjlig flykt från en svår dödsprocess, en flykt från en ohållbar situation, att ta kontroll, en gest av altruism, ett sätt att dra till sig uppmärksamhet som unik individ, ett försök att manipulera familjen för att undvika att överges och ett desperat utrop som visar lidandet i den nuvarande situationen.	K II
Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Van der Heide, A., Van der Wal, G., & Van der Maas, P.J.	Requests to forgo potentially life-prolonging treatment and to hasten death in terminally ill cancer patients: A prospective study.	Att undersöka bakomliggande orsaker till önskan om att avsluta livsuppehållande vård och önskan om att påskynda sitt döende hos terminalt sjuka patienter som har cancer samt	En enkät skickades ut till läkare som deltog i en undersökning av beslut i slutet av livet och av de 120 läkare som hade en patient	n=120 (33)	Förekomsten av en önskan om att påskynda sin egen död ökade under patientens tre sista månader i livet. Utvecklingen av önskemålet var	P II

2006 Nederländerna		undersöka hur önskingarna och orsakerna förändras över tid.	som uppfyllde inklusionskraven så svarade 87 på enkäten.		särskilt kopplat till ökningen av allvarliga symtom och orosfaktorer. Den främsta orsaken bakom en begäran om att avbryta sin behandling var generell svaghet emedan en önskan om att påskynda sin egen död var främst grundad i förlusten av värdighet.	
Johansen, S., Hølen, J.C., Kaasa, S., Loge, J.H., & Materstvedt, L.J. 2005 Norge	Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit.	Utforska och beskriva attityder till, och önskingar för, eutanasi/läkarassisterat självmord hos patienter med cancer och kort tid kvar att leva.	Semistrukturerade intervjuer med 18 cancerpatienter.	n=(18) 0	Rädsla för framtida smärta och en smärtsam död var angivna som huvudledningarna bakom att önska eutanasi/läkarassisterat självmord. Oro inför livskvalitet och brist på hopp bidrog också till sådana tankar. Önskingarna var hypotetiska, framtidsorienterade och förutsatte att intensiv smärta, brist på livskvalitet	K II

					och/eller hopp förelåg.	
Morita, T., Sakaguchi, Y., Hirai, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. 2003 Japan	Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care.	Att klargöra incidensen av familjerapporterade fall av en önskan om påskyndad död hos terminalt sjuka patienter som motar palliativ vård.	En enkät skickades ut till 500 familjer som hade en anhörig som avlidit i cancer och mottagit palliativ vård.	n=(500) 210	De huvudsakliga anledningarna till en önskan om påskyndad död var: känslan av att var en börda, beroende, meningslöshet, oförmågan att utföra betydelsefulla aktiviteter, generell sjukdomskänsla, dyspné, oro inför framtida problem och en önskan om att kontrollera tidpunkten för sin död.	P II
Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. 2006 Grekland	The role of physical and psychological symptoms in desire for death: A study of terminally ill cancer patients.	Att undersöka attityden mot en önskan om påskyndat döende hos terminalt sjuka cancerpatienter och huruvida avgörandet för denna önskan bestäms av deras fysiska och psykiska symptom.	Enkätundersökning bland 180 terminalt sjuka cancerpatienter. 120 patienter uppfyllde inklusions- och exklusionskriterierna och av dessa slutförde 106 enkäten.	n=180 (74)	Signifikanta samband fanns mellan en önskan att påskynda sin död och faktorerna: smärta, aptitlöshet, ledsamhet och fatigue.	P II
Mystakidou, K., Parpa, E.,	Depression, hopelessness, and sleep	Att utvärdera prevalensen av kliniska kännetecken	Patienterna intervjuades av	n=102 (0)	Starkaste associationer fanns	P I

Tsilika, E., Pathiaki, M., Galanos, A. & Vlahos, L. 2007 Grekland	in cancer patients' desire for death.	och riskfaktorer för påskyndad död hos patienter med avancerad cancer.	en av forskarna utifrån i förväg utformade frågor och resultatet framställdes kvantitativt.		mellan en önskan om en påskyndad död, depression och hopplöshet. Men även sömnkvalitet var en signifikant faktor.	
Nissim, R., Gagliese, L., Rodin, G. 2009 Canada	The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: A longitudinal qualitative study.	En kvalitativ studie som undersöker hur individer med långt gången cancersjukdom upplever önskan om att påskynda sitt döende och hur det förändras över tid.	Kvalitativ longitudinell semistrukturerad intervjustudie, Grounded theory	n=27 (0)	Upplevelserna av att önska påskynda sitt döende fluktuerar över tid, men kunde delas upp i tre distinkta kategorier: som en hypotetisk exit-plan, som ett uttryck för förtvivlan och som en manifestation för att man släpper taget.	K 1
Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rhemann- Sutter, C. 2014 Schweiz	What a wish to die can mean: reasons, meaning and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care.	Att utforska de olika möjliga motivationer och förklaringar hos patienter som uttrycker eller upplever en önskan at dö.	116 semistrukturerade intervjuer av terminalt sjuka cancerpatienter, deras vårdare och närstående.	n=116 (0)	Motivationer bakom en önskan om att dö kan delas upp i: anledningar, betydelser och funktioner. Anledningar är det som patienter uppfattar som anledningen till deras önskan. Meningar beskriver ett bredare ramverk bakom en	K I

					önskan och funktioner beskriver vilken effekt denna önskan har på patienten och de närstående. Nio meningar bakom en önskan identifierades.	
Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Voltz, R., Friedmann, N., & Radbruch, L. 2015 Tyskland	The desire to hasten death; Using grounded theory for a better understanding “When perception of time tends to be a slippery slope”.	Att evaluera motiven hos patienter som uttrycker en önskan om påskyndad död i ett land med förbjudande lagstiftning mot eutanasi och läkarassisterat självmord	Patienter från palliativa avdelningar som hade uttryckt en önskan om att påskynda döden intervjuades ansikte mot ansikte i halvstrukturerade intervjuer och spelades in.	n=(12) (0)	Tematisk analys delade in orsakerna till en önskan i tre huvudteman: Självaktning, ångest och tid. Förväntningar riktade till anställda inom hälso- och sjukvården, attityd till döden, och säkerhet relaterat till slutet av livet var ytterligare tre teman som framkom av analysen.	K I
Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. 2009 Kanada	Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients.	Baserat på hypotesen om att depression och hopplöshet är indikatorer till en önskan om en påskyndad död så har forskarna testat en modell för att nå bakomliggande orsaker till dessa två faktorer.	Deltagarna fick svara på en serie enkäter och data utvärderades med hjälp av structural equation modeling (SEM).	n=(406) (0)	Depression och hopplöshet fanns vara lika uppbyggande men distinkt särskilda begrepp bakom en önskan om att påskynda döden.	P I

Rosenfeld, B., Breitbart, W., Gibson, C., Kramer, M., Tomarken, A., Nelson,... Shuster, M. 2006 USA	Desire for hastened death among patients with advanced AIDS.	Undersöker prevalensen och indikatorer för en önskan om påskyndad död hos patienter med avancerad AIDS i palliativ vård.	Undersökningen utfördes under en period på fyra år och patienterna fick svara på frågor i en intervju utifrån mätinstrument.	n=(372) (12)	Signifikanta och unika faktorer för en önskan var hopplöshet och depression.	P I
Schroepfer, T.A. 2006 USA	Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders.	Att öka förståelsen för fysiska och psykosociala faktorer som motiverar terminalt sjuka äldre att överväga en påskyndad död och motiverande faktorer hos de som inte gör det.	Kvalitativa intervjuer med 96 terminalt sjuka äldre.	n=96 (0)	Utifrån hur respondenterna svarade på frågan om de övervägt ett påskyndad död, delades de in i sex grupper. Bland de som hade en önskan men ingen plan för hur det skulle utföras angav 8 av 9 psykosociala faktorer såsom ensamhet, avsaknad av livsglädje, hopplöshet, tristess, värdelöshet och känslan av att vara till last. 4 av 9 angav fysiska faktorer som bidragande faktor.	K II

					Värt att notera att gruppen som önskade ett påskyndat döende delade de psykosociala faktorerna med gruppen utan plan men saknade de fysiska faktorerna men här tillkom att deras plan gav en känsla av kontroll utifall livet skulle bli outhärdligt.	
Schroepfer, T.A. 2008 USA	Social relationships and their role in the consideration to hasten death	Studien undersökte hur kvalitén och funktionen av terminalt sjuka äldres sociala förhållanden och dess påverkan på de äldres attityd till en påskynda död.	Intervjuer genomfördes med 96 medvetet utvalda terminalt sjuka äldre och från resultatet av intervjuerna drogs både kvalitativa och kvantitativa resultat.	n=96 (0)	Kvantitativa resultat visade att 33,3% av de med en önskan att påskynda sin egen död upplevde lågt eller konfliktladdat socialt stöd jämfört med 2,6 % av de utan en sådan önskan. Resultaten visar även en hög sannolikhet för depression hos 66,7% av de med en önskan om att påskynda döden jämfört med 30,8% av de som inte hade det.	Mixed method II

					Kvalitativa resultat visade att sociala relationer med närstående användes som argument både för och emot en påskyndad död.	
Shim, E.J., & Hahm, B.J. 2011 Korea	Anxiety, helplessness/hopelessness and 'desire for hastened death' in Korean cancer patients.	Undersöka prevalensen och faktorer relaterade till en önskan om påskyndad död hos patienter med cancer, i Korea	Patienter inskrivna för kemoterapi deltog i undersökningen mot en gåva. Av de 188 tillfrågade patienterna gick 131 patienter med på att genomgå undersökningen.	n=(131) (57)	Majoriteten av de psykosociala variablerna: ledsamhet, sorg, hjälplöshet/hopplöshet och oro hade en moderat association med en önskan om påskyndad död. Patienter med en klinisk signifikant nivå av depression eller ångest rapporterade en högre grad av önskan.	P II
Stutzki, R., Weber, M., Reiter-Theil, S., Simmen, U., Borasio, G.D., & Jox, R.J. 2014	Attitude towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers.	Att fastslå prevalensen av och stabiliteten i en önskan om att påskynda sin egen död hos patienter med Amyotrophic lateral sclerosis.	En prospektiv longitudinal kohortstudie av 66 patienter och 62 vårdgivare där data samlades in med hjälp av enkäter.	n=128 (0)	En önskan om påskyndad död kopplades till depression, ångest, känslan av att vara en börda och låg livskvalitet.	P I

Tyskland			Patienterna och vårdgivarna svarade på enkäten simultant i skilda rum.			
----------	--	--	--	--	--	--

Tabell 2. Artikelmatris. Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög, II = Medel, III = Låg

BILAGA B – BEDÖMNINGSUNDERLAG

Tabell 3. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II =	III = Låg kvalitet

		Medel	
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Referenser

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur. (Valda delar).