



RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180hp
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete
KURS HK10, 15 hp
HT 12

”When I am not in pain, I want to live”

En litteraturstudie om varför vissa svårt sjuka
patienter önskar påskynda sin död

“When I am not in pain, I want to live”

A literature study about why some seriously ill patients wish to hasten their death

Therese Oskarsson

Anna Severin

SAMMANFATTNING

Bakgrund: I Sverige vårdas döende patienter både på hospice och på allmänna vårdavdelningar. Vissa av dessa patienter uttrycker en önskan om att få påskynda döden. Sjuksköterskor beskriver ibland en osäkerhet i hur de ska bemöta dessa patienter och vad denna önskan består i. Det kan finnas olika bakomliggande orsaker till en förfrågan av den här typen och en del av dessa kanske går att åtgärda.

Syfte: Att beskriva bakomliggande faktorer till att vissa svårt sjuka patienter önskar påskynda sitt döende.

Metod: En litteraturstudie baserat på 11 vetenskapliga artiklar genomfördes.

Resultat: Rädsla inför lidande i framtiden visade sig vara den mest förekommande faktorn till att vissa patienter önskade påskynda döendet. Fler bidragande orsaker var svåra symtom (särskilt smärta), förluster av bland annat identitet och värdighet, samt en känsla av att vara en börda. Kombinationen av flera faktorer orsakade ett svårt lidande för patienten, och väckte en önskan om få avsluta livet innan lidandet blev för stort.

Slutsats: Svårt sjuka patienters önskan om en påskyndad död betyder inte alltid att de önskar att dö, utan kan vara en följd av svåra smärtor eller annat lidande. Om dessa faktorer kan kontrolleras finns kanske en möjlighet att patientens lidande minskar.

Klinisk betydelse: Denna studie bidrar till en ökad förståelse hos sjuksköterskor om vilka faktorer som påverkar patientens välbefinnande i livets slutskede. Genom att uppmuntra till ökad medvetenhet kring de riktlinjer och åtgärder som finns, framför allt i den allmänna vården utanför hospice, kan bemötandet av dessa patienter förbättras.

Nyckelord: Eutanasi, orsaker till eutanasi, påskynda döendet, svårt sjuka patienter.

ABSTRACT

Background: In Sweden dying patients are cared for both in hospices and at ordinary wards. Some of these patients wish to hasten their death. Nurses sometimes describe insecurity in how to respond to a patient's death wish. There can be different reasons why a patient asks for euthanasia, some may be possible to eliminate.

Aim: The aim of this study was to describe why some terminally ill patients wish to hasten their death.

Method: A literature review based on 11 scientific papers was made.

Findings: Fear of suffering in the future turned out to be the most common contributing reason to why patients wanted to end their lives. Other reasons were severe symptoms (especially pain), loss of identity and dignity, among other things, and feelings of being a burden. A combination of different factors led to a severe suffering for the patient, and a wish of ending life before the suffering grew too severe.

Conclusion: Severely ill patient's wishes to hasten death do not necessarily mean they want to die, but can be an expression of a difficult pain or suffering. If these factors can be controlled or eliminated, there is a possibility that the patients suffering decreases.

Clinical significance: This study contributes to a better understanding among nurses about the factors that influences patient's wellbeing at the end of life. By encouraging to a raised awareness of the existing guidelines and interventions, especially in the primary care outside of hospices, the treatment of these patients can improve.

Keywords: Euthanasia, hasten death, reasons for euthanasia, terminally ill patients.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND.....	2
Eutanasi, önskan om att få hjälp att dö	2
Vård i livets slutskede	4
Det professionella bemötandet när patienten önskar hjälp att dö	5
Riktlinjer och regelverk.....	6
Tidigare forskning	7
Teoretisk referensram.....	8
PROBLEMFÖRMULERING	9
SYFTE	9
METOD	10
Design	10
Urval	10
Datainsamlingsmetod.....	11
Dataanalys	13
ETISKA ASPEKTER	14
RESULTAT	16
Rädslor inför framtiden	16
Svåra symtom	17
Förluster.....	18
Att vara en börda	20
DISKUSSION	22
Metoddiskussion.....	22
Resultatdiskussion.....	23
Slutsats	26
Klinisk betydelse	26
Förslag på vidare forskning/utveckling	26
REFERENSER	27
BILAGA/BILAGOR	1

INLEDNING

Vi har vid flera tillfällen kommit i kontakt med svårt sjuka patienter som befinner sig i livets slutskede, med svåra plågor och utan hopp om förbättring. Flera av dessa patienter vårdas, och dör slutligen, på avdelningar som inte primärt har en palliativ inriktning. När lidandet blev för tungt uttalade en del av dessa patienter att de inte orkade leva längre under dessa omständigheter, och att de ville dö. Vissa av dem uttryckte till och med en vädjan om att få hjälp att påskynda sitt döende, det vill säga eutanasi. Vi har upplevt att några sjuksköterskor ibland känt sig osäkra på vad dessa förfrågningar bottnar i, och hur dessa patienter ska bemötas. Det har i vissa fall lett till att patienten uttryckt en besvikelse över att inte känna sig sedd och hörd, vilket kan leda till att känslan av hopplöshet och lidande förstärkts.

Detta väckte ett intresse för att ta reda på mer om vad som får patienter att uttrycka denna önskan. Ökad kunskap om detta skulle kunna bidra till ökad förståelse för dessa patienters önskan, ett bättre bemötande och förhoppningsvis minskat lidande.

BAKGRUND

Det är inte ovanligt att sjuksköterskor konfronteras med patienters vädjan om att få påskynda sitt döende. I en spansk studie svarade 390 sjuksköterskor på ett frågeformulär angående eutanasi och läkarassisterat självmord. 21,4% hade någon gång haft en patient som bitt om eutanasi (Tamayo-Velázquez, Simón-Lorda, & Cruz-Piqueras, 2012). Enligt en studie gjord i Nederländerna, där eutanasi är lagligt, var sjuksköterskorna i närmare hälften av 381 fall den första som patienten talade med om sina tankar om eutanasi (45,1%) medan läkaren var den förste i 23,4% av fallen (Scheur, 2008). I en amerikansk studie (Volker, 2001) som bygger på insamlade skrivna berättelser av anonyma sjuksköterskor på onkologiska avdelningar, beskriver sjuksköterskorna en osäkerhet i vad de ska svara när patienter uttrycker en önskan om att få hjälp att dö. En svår konflikt mellan värderingar och principer uppstod och flera av sjuksköterskorna uppgav känslor av uppgivenhet och ångest. En sjuksköterska uttryckte sig såhär:

I didn't know what to say. This was the first time somebody was asking me something like that. My answer was "no". I told them their request was going against my ethical principles. However, deep inside of me, I was in conflict. I didn't want [the patient] to suffer, I didn't have anything else to offer her, so I wanted to do it. But, on the other hand, my ethical values were telling me not to do it. (Volker, 2001, s.45).

En annan sjuksköterska uppgav att "requests for help with dying is not as cut and dried as legislators seem to think. Patients do not often make formal requests which you can then accept or deny" (Volker, 2001, s.45). Såväl Tamayo-Velázquez et.al. (2012), Scheur (2008) och Volker (2001) har därmed påvisat att en vädjan om eutanasi från patienter förekommer regelbundet.

Eutanasi, önskan om att få hjälp att dö

Det grekiska ordet Eutanasi betydde ursprungligen "god död" men dess innebörd har i modern tid ändrats och syftar nu till "dödshjälp" och är något som ibland efterfrågas hos svårt sjuka patienter i livets slutskede. Arlebrink (2006) beskriver fem olika former av eutanasi, dessa kommer fortsättningsvis i arbetet att sammanfattas med uttrycken "eutanasi" och "påskynda döden":

Aktiv eutanasi innebär att den sjuke önskar få aktiv hjälp att avsluta sitt liv, genom exempelvis en avsiktligt injicerad överdos av morfin.

Passiv eutanasi betyder avbrott av påbörjad behandling med medvetenhet om att döendeprocessen då påbörjas. Passiv eutanasi kan även betyda att man redan från början avstår från livsuppehållande behandling.

Döden som förutsedd men ej avsedd bieffekt av behandlingen är ett begrepp som används när svårt sjuka och döende patienter behöver så pass kraftig smärtlindring att smärtlindringen i sig kan orsaka patienternas död. Här finns, till skillnad från övrig eutanasi, inte en avsikt att döda, men en eventuell död är förutsedd och accepterad.

Acceleration av döden är en tidsmässigt utdragen variant av aktiv eutanasi. Istället för att ge de svårt sjuka patienterna en dödlig injektion av morfin så ger man upprepade höga doser med avsikt att den totala effekten skall döda. Detta sätt är svårupptäckt eftersom det är utdraget över lång tid och därmed svårt att bevisa att en avsikt att döda fanns.

Läkarmedhjälps vid självmord (läkarassisterat självmord) innebär oftast att läkare skriver ut en dödlig dos medicin som patienterna sedan får ta själva, vid önskat tillfälle.

Quill (2012) understryker att de patienter som, vid svår sjukdom i livets slutskede, ber om dödshjälp inte är suicidala utan vill undkomma sin, av olika skäl, outhärdliga situation. Arlebrink (2006) definierar suicid enligt följande ”Med suicid avses sådana skadliga handlingar som individen riktar mot sig själv, som han vet kommer att leda till döden, och där också avsikten med handlingen är att den skall leda till döden”. Arlebrink berör även den moralfilosofiska frågan ”bör man göra allt man kan?” genom att peka på sjukvårdens snabba tekniska och medicinska utveckling där allt mer avancerade behandlingar går att utföra. Han ställer frågan om rutinbehandling på döende patienter eventuellt är att gå för långt i vissa situationer; när vårdens syfte är att upprätthålla liv till varje pris men då resultatet istället blir ett förlängt lidande hos en svårt sjuk patient.

Vård i livets slutskede

Ordet *palliativ* står för lindrande och kommer ursprungligen från latinets *pallium* som betyder mantel eller kappa. På senare år har forskningen ökat förståelsen för vikten av symtomkontroll i livets slutskede. *Svensk förening i palliativ medicin* bildades 1997 och Sverige fick en professur i palliativ medicin. Den palliativa vården använder sig av ett holistiskt förhållningssätt vid utredning, diagnostisering och behandling av lidandet ur medicinsk, fysisk, social och psykologisk dimension. Den ska fokusera på att vårda de symtom och besvär som har störst påverkan på patienters livskvalité. Även anhörigas lidande ingår som en naturlig del av behandlingen av patienter; familjer bör få information, stöd, bekräftelse och förståelse (Sjöberg et. al., 1998). World Health Organization (WHO, u.å.) förklaring av palliativ vård innehåller bland annat; Att befria patienter från plågsamma symtom, Att varken skjuta upp eller skynda på döendet utan att se det som en naturlig process, Att integrera psykologiska och andliga inslag i vården av de döende patienterna, Att hjälpa patienterna att leva aktivt till sin död, Att stötta anhöriga i sin hantering av patienternas sjukdomar, sorg och bemötande av deras behov.

Mer än hälften av de cirka 90 000 personer som dör i Sverige varje år, är över 80 år gamla. Den främsta dödsorsaken är cirkulatoriska problem, på andra plats tumörsjukdomar. Palliativ vård har traditionellt riktat in sig på personer med cancersjukdomar, men bör övervägas för alla patienter med livshotande sjukdomar, som har svårt för aktiviteter i dagliga livet (ADL) och till stor del eller helt och hållet är sängbundna. Palliativ vård bör även sättas in när patienter försämras akut och inte längre är möjliga att behandla, då anhöriga önskar att livsförlängande behandling avbryts eller avstås helt, eller när det inte finns något tydligt mål med vården och symtomlindring ej längre fungerar (Regionalt cancercentrum, 2012).

Cirka 60% av Sveriges kommuner bedömer att de har möjlighet att ge specialiserad palliativ vård till alla som behöver det, motsvarande siffra för basal palliativ vård är 85% (Socialstyrelsen, 2006). Som döende eller äldre patient kan man bland annat vårdas i det egna hemmet, i särskilt boende, på avdelningar med inriktning mot palliativ vård, eller på avdelningar med inriktning mot behandling av patientens grundsjukdom (exempelvis cancer). All personal på avdelningar som kommer i kontakt med döende

patienter förväntas ha grundläggande kunskap i basal palliativ vård, men Socialstyrelsens rapport (2006) visar att denna kunskap, och de åtgärder som sätts in för patienter i livets slutskede, varierar stort mellan länen.

Lidande

Eriksson (1994) liknar symboliskt att leva med lidande som en kamp som innefattar sorg, kval, plåga, smärta, hopplöshet, skuld, förlust, förnedring och ensamhet och leder till att människan förvandlas. Hur patienten än uppfattar sitt lidande och dess orsaker, så kämpar hon eller han alltid för att lindras eller förlikas med sitt lidande, vilket kan ske om någon form av hopp introduceras. Alla som drabbas av lidande ställer frågan *varför*, vid något tillfälle. Eriksson (1994) anser att det är positivt att ställa den frågan då det skapar reflektion. Hon menar att när den drabbade har slutat ställa frågan *varför* så har densamme också vunnit kampen mot lidandet och utvecklat en acceptans för det oundvikliga, vilket leder till en känsla frihet och värdighet. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg (2003) beskriver att det är möjligt att vara i ett lidande och ett välbefinnande samtidigt, de menar att man fortfarande kan skratta trots att man har ont eller är sjuk. Wiklund, Gustin och Bergbom (2012) beskriver lidandet i sig som mänskligt, de anser att det inte är något patologiskt utan helt naturligt. Dock är en av vårdens största uppgifter att lindra lidande och det är därför av vikt med ökad kunskap både rörande människors lidande och hur det kan lindras.

Det professionella bemötandet när patienten önskar hjälp att dö

Det är av stor vikt att sjuksköterskor försöker sätta sig in i att patientens livsvärld vid sjukdom kan förändrats påtagligt (Birkler, 2007). När existentiella frågor ställs av patienter till sjuksköterskor, ställs etiska krav på sjuksköterskorna att kunna svara patienter på ett värdigt sätt (Arlebrink, 2006).

Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (ICN, 2000) innebär att hon eller han ska kommunicera respektfullt, lyhört och empatiskt med patienter och anhöriga. Sjuksköterskor har en plikt att ge moraliskt stöd till patienter med fysiskt, psykiskt eller andligt lidande. I detta ingår bland annat att försöka hitta alternativa lösningar vid svåra etiska dilemman som exempelvis patienters önskan om läkarassisterad dödshjälp. Sjuksköterskor måste även förstå att hennes eller hans egna värderingar kan skilja sig väsentligt från patienternas och ha respekt för detta (Friend, 2011).

Sjuksköterskor upplever ofta att de hamnar i en konflikt mellan sitt ansvar att tillvarata patienternas intressen, sin roll i organisationen, och sina egna personliga värderingar. De upplever sig sakna mandat och medel att påverka situationen samt känner ofta en maktlöshet och osäkerhet. Ibland kan dessa upplevelser leda till att sjuksköterskor helt avstår från att agera och istället överlåter ansvaret på läkare (Georges & Grypdonck, 2002). Att förse sjukvårdspersonalen med tydliga riktlinjer och strategier för att kunna hantera dessa situationer kan uppmuntra till att hantera situationen snarare än att undvika den (Hudson et.al., 2006a).

Riktlinjer och regelverk

Enligt Socialstyrelsen (SoS, 2012) är det vårdgivarnas ansvar att patienter får tillgång till adekvat smärt-, ångest- och annan besvärslindring. Vad gäller döende patienter ska de alltid få den form av smärt- och ångestdämpande behandling som bäst stämmer överens med patienternas vilja och som passar bäst i situationen. I sjuksköterskors kompetensbeskrivning (International Council of Nurses [ICN], 2000) framgår att sjuksköterskor ska ha ett etiskt förhållningssätt som utgår ifrån en humanistisk människosyn. Det innebär bland annat att visa omsorg och respekt för patienters autonomi, integritet, värdighet, vid behov föra patienters talan utifrån deras önskemål samt visa öppenhet och respekt för olika värderingar och trosuppfattningar. I kompetensbeskrivningen ingår att tillgodose patienters basala och specifika omvårdnadsbehov (fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga), uppmärksamma och möta patienters sjukdomsupplevelse och lidande, samt så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder.

Länder som i dagsläget tillåter olika form av eutanasi är Schweiz, Holland, Belgien, Luxemburg samt delstaterna Washington, Montana och Oregon i USA (Roxström, 2010, 9 juni). I Sverige är aktiv dödshjälp, där man avsiktligt och genom medveten handling orsakar döden för en patient, olagligt och likställs enligt lag med mord eller dråp enligt Brottsbalken [BrB] 1 § samt 2 §, kap. 3, i SFS 1962. En patient har dock rätt att avstå passiv eutanasi, förutsatt att personen anses beslutskompetent. Det förekommer också att man i samråd med anhöriga avslutar livsuppehållande

behandling för patienter som ligger i koma, om patienten är hjärndöd och inte anses kunna vakna upp (Socialstyrelsen, 2010).

Tidigare forskning

Valverius, Nilstun och Nilsson (2000) har gjort en studie bland svenska läkare, som visar att cirka hälften av dessa haft svårt sjuka patienter som uttryckt en dödsönskan. I cirka en tredjedel av fallen hade läkarna gett så höga doser av smärtstillande eller andra mediciner, att patientens död kan ha påskyndats. Flera deltagare ansåg att dödsönskan var ett sätt att uttrycka frustration över svåra symtom, och ofta uttrycktes tidigt i sjukdomsförloppet innan patienten hunnit anpassa sig till situationen. Vidare visar Valverius et al. (2000) att bara hälften av läkarna uppgav att de alltid talar med sina döende patienter om de olika palliativa alternativ som återstår då botande behandling inte längre är möjlig. Studien drar slutsatsen att mer information till svårt sjuka patienter om den symtomlindring som finns att tillgå, kan minska önskingarna om eutanasi.

Ho (1999) och Kuuppelomäki (2000) visar i sina respektive studier att svår smärta ofta anges som skäl för en positiv inställning till eutanasi. Kuuppelomäki (2000) har genom intervjuer med sjuksköterskor, läkare, anhöriga och patienter visat att mer än hälften av deltagarna anser att aktiv dödshjälp kan vara moraliskt försvarbart. De skäl som anges berör just situationer av svår smärta och starkt lidande, samt individens rätt att välja själv. Av de som ställer sig negativa till aktiv dödshjälp anges skäl som att livstiden är bestämd på förhand, av till exempel Gud eller dylikt, men även att dagens vård är så pass välutvecklad att svåra symtom bör kunna kontrolleras, vilket innebär att det inte finns något behov av aktiv dödshjälp.

Ho (1999) belyser att inställningen till eutanasi varierar beroende på vem patienten antas vara, människor är generellt mer positiva till eutanasi när det gäller dem själva än om det gäller en anhörig. De situationer som anses motivera eutanasi är om patienten lider av svår smärta, om kroppsfunctionerna förlorats eller förändrats markant, eller om situationen anses bli en börda för familjen. Det sistnämnda angavs oftast som skäl i de fall den hypotetiska patienten var en själv, men sällan då patienten antogs vara en anhörig.

Teoretisk referensram

Livsvärldsperspektivet innebär ett fenomenologiskt och hermeneutiskt sätt att undersöka och förstå den levda världen (Dahlberg et.al., 2003; Dahlberg & Segesten, 2010). Fenomenologin försöker frångå kännedom om objektet i sig och försöker istället förstå medvetandets förhållningssätt till objektet och hermeneutiken försöker metodiskt förstå människors känslor, sinnesstämningar, föreställningar o.s.v. (Birkler, 2007).

Hermeneutiken vill tränga sig in på djupet i fenomen och upplevelser. Hermeneutikens cirkel handlar om att svar på frågor ger upphov till nya frågor som skall söka en ännu djupare förståelse och ifrågasätta den kunskap som redan finns (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Livsvärlden är våra upplevelser av känslor, det är inom den vi älskar, lider, längtar, tycker och känner lycka eller hat. Här finns även utrymme för att söka meningen med livet och sin tillvaro, samt att tro (Dahlberg et. al., 2003; Wiklund Gustin & Bergbom, 2012).

Att använda livsvärldsperspektivet som ansats inom omvårdnadsvetenskapen innebär att undersöka upplevelser och erfarenheter ur ett patientperspektiv. Trots att varje individs upplevelse är unik och komplex kan gemensamma kategorier ändå träda fram och beskrivas, och därmed analyseras (Dahlberg et. al., 2003). Patientens livsvärld förändras radikalt vid sjukdom och för att sjuksköterskan skall förstå patientens upplevelser är det av stor vikt att hon eller han har en förståelse för patientens upplevelser (Birkler, 2007). Att kunna ge optimal vård förutsätter att sjuksköterskan måste skaffa sig kunskap och förmåga att se både vad sjukdom och välbefinnande innebär för den unika patienten. Att vårda med livsvärldsperspektiv som grund kan generera balans, sammanhang och livskraft i patientens levda värld (Dahlberg & Segesten, 2010). För att kunna uppnå målet med vården, som är att lindra lidande och möjliggöra välbefinnande, förutsätts att man ser dessa upplevelser som unika för varje patient. Som utomstående kan man aldrig till fullo förstå hur lidande och välbefinnande tar sig uttryck hos den enskilde. Båda dessa fenomen kan dock belysas och beskrivas från olika perspektiv. Den lidande människan äger rätten till sin egen upplevelse, och är den som bäst kan sätta ord på den. Detta kan uttryckas som ”Fråga mig! Jag kan berätta, för jag lever det.” (Dahlberg et.al., 2003, s 39).

PROBLEMFÖRMULERING

Svårt sjuka och döende patienter vårdas ibland på allmänna vårdavdelningar där personalen saknar specialistkunskap om palliativ vård. Att ge patienter palliativ vård innebär bland annat att lindra symtom, hjälpa patienten att leva aktivt fram till sin död, samt att stötta både patienter och anhöriga psykologiskt och andligt. Döende patienter uttrycker ibland en önskan om att få påskynda sitt döende, något som vissa sjuksköterskor upplever som svårt att hantera. En ökad kunskap om de faktorer som påverkar patientens välbefinnande mot slutet av livet, och vad som får vissa att önska eutanasi, kan kanske hjälpa sjuksköterskan att åtgärda och lindra lidandet.

SYFTE

Att beskriva bakomliggande faktorer till att vissa svårt sjuka patienter önskar påskynda sitt döende.

METOD

Design

Detta är en allmän litteraturöversikt. Enligt Friberg (2012) innebär det att skapa en översikt över kunskapsläget på ett visst område, eller över ett visst problem. Ett syfte med litteraturöversikten kan vara att skapa en överblick över forskningsläget som grund för en kommande studie på högre nivå, men det kan även vara ett fristående arbete som endast syftar till att skapa kunskap om det aktuella problemet. I en allmän litteraturöversikt analyseras de valda texterna mer övergripande och beskrivande, till skillnad från en systematisk litteraturöversikt där texten ska granskas och tolkas mer ingående (ibid.). Den valda metoden ansågs besvara syftet bäst med hänsyn taget till den begränsade tidsperioden. Artiklarna som valts ut har använt sig av antingen kvalitativ eller kvantitativ metod. Polit och Beck (2010) anser att den kvalitativa ansatsen lämpar sig väl för att närma sig människors upplevelser och erfarenheter. Friberg (2012) anser dock att man i en allmän litteraturöversikt inte behöver göra en avgränsning mellan kvalitativa och kvantitativa studier.

Urval

EBSCO användes för att söka i flera databaser samtidigt. Till att börja med gjorde sökningar i Cinahl, Academic search Elite och Medline, men Medline uteslöts senare då majoriteten av artiklarna där även återfanns i de andra två databaserna. Sökningen gjordes i delsteg, vilka sedan kombinerades för att skapa ett översiktligt och relevant resultat.

Inklusionskriterier:

Kriterier som användes för samtliga sökningar var att artiklarna skulle vara Peer reviewed, ha Full Text, Abstract available, och English language, samt att de skulle vara publicerade efter 1 januari 2002. Artiklarna skulle handla om svårt sjuka patienter vars sjukdom kommer att leda till döden. Huvudfokus i artiklarna skulle ligga på att undersöka anledningar till att dessa patienter kan tänka sig eutanasi. Detta innefattade studier som vänt sig till patienter som bett om eutanasi, patienter som uttalade sig om vad som kan få dem att be om detta, anhöriga till patienter som dött av eutanasi, eller sjukvårdspersonal som varit delaktiga i vården av patienter som dött av eutanasi.

Exklusionskriterier:

Studier som behandlade icke dödligt sjuka individers egen inställning till eutanasi har exkluderats. Även studier som behandlade personer under 18 år har exkluderats. Litteraturöversikter har exkluderats.

Datainsamlingsmetod

Inledningsvis gjordes en övergripande sökning där flera kombinationer av sökord testades, för att hitta en som gav ett hanterbart och relevant resultat. Den sökning som slutligen användes var en kombination i flera steg. För detaljerad information om sökningarna, se Tabell 1. Första sökningen var på patient*, och sedan på reason* OR request* OR ask for OR experienc*. Resultaten av båda dessa sökningar kombinerades sedan med den booleska frasen AND för att skapa en söksträng som skulle innefatta just patienters upplevelser/anledningar. Nästa sökning var euthanasia OR hast* death OR assisted suicide, vilket var fenomenet som skulle undersökas. En sökning gjordes på terminal* ill*, OR end of life OR palliative care, för att fånga kontexten i vilken fenomenet skulle undersökas. Slutligen kombinerades resultaten från de senaste tre sökningarna med hjälp av den booleska frasen AND, vilket gav 234 resultat.

Sammanlagt 182 resultat återstod då kopior av artiklar sorterats bort. Dessa delades mellan författarna, som följaktligen läste 91 abstracts var. Båda var medvetna om inklusions- och exklusionskriterier, och bedömdes därför kunna avgöra vilka artiklar som bäst lämpade sig för studiens ändamål. Vid osäkerhet kring huruvida en artikel borde inkluderas eller ej, diskuterades detta. Sammanlagt 37 artiklar valdes ut för genomläsning, och utav dessa bedömdes åtta stycken svara på syftet. Några artiklar hade uteslutits tidigare då de var litteraturöversikter, källorna till dessa söktes därför upp genom titelsökning i samtliga databaser i EBSCO. Majoriteten uteslöts då det antingen visade sig att de inte besvarade syftet, att de inte fanns tillgängliga i fulltext, eller att de publicerades före 2002, vilket inte ansågs tillräckligt aktuellt. Tre av artiklarna inkluderades dock. Två av dessa passade in på alla sökkriterier, men hade inte dykt upp i sökningen. Efterforskningar gjordes för att försöka ta reda på anledningen till detta, dock utan resultat. Den tredje artikeln var publicerad 2001, men bedömdes tillföra viktig information till studien och inkluderades av denna anledning.

För mer detaljerad information om hur artiklarna hittats, se tabell 2. Åtta av artiklarna har använt en kvalitativ metod, och är baserade på intervjuer med patienter. Två artiklar har riktat sig till anhöriga till patienter som dött av eutanasi, dessa studier är baserade på enkäter. En artikel har riktat sig till personal som vårdat patienter som senare dött av eutanasi. För information om respektive studie, se litteraturmatrixen, bilaga 1. De kvalitativa studierna granskades med hjälp av en granskningsmall från Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], (2012), och de kvantitativa studierna granskades med vägledning av Polit och Becks (2010) mall för granskning av kvantitativa studier. Bedömningen i det här fallet gjordes genom att studier med mer än 75 % Ja-svar (vilket är det önskvärda) bedömdes ha hög kvalitet, och studier med mellan 50 % - 75 % Ja-svar bedömdes ha medelgod kvalitet. Samtliga inkluderade studier hade medel- eller hög kvalitet.

Tabell 1 – Sökningarna som kombinerades

SÖKORD	RESULTAT	NAMN
Patient*	319 503	S1
Reason* OR request* OR ask for OR experienc*	157 497	S2
S1 AND S2	47 321	S3
terminal* ill* OR end of life OR palliative care	12 472	S4
euthanasia OR hast* death OR assisted suicide	1 678	S5
S3 AND S4 AND S5	234 (182 unika)	S6

Tabell 2 – Utvalda artiklar från sökningen och den riktade titelsökningen

Sökväg:	Träffar	Lästa abstracts	Genomlästa artiklar	Utvalda för analys
Databassökning	234 (182 unika)	182	37	1, 3, 4, 5, 6, 8, 10, 11
Titelsökning	3	3	3	2, 7, 9

Dataanalys

De elva artiklar som ligger till grund för föreliggande arbete, vilka kan ses i litteraturmatrixen Bilaga 1, lästes igenom flera gånger med ett så kallat helikopterperspektiv (Friberg, 2006) vilket används för att få en helhetsbild av textens innehåll. Efter detta lästes artiklarna igenom ytterligare en till tre gånger, med fokus på studiernas resultatdel, för att identifiera de faktorer som påverkade en patients lidande och bidrog till en eventuell dödsönskan. Dessa nyckelfynd markerades och fördes in på ett överskådligt sätt i ett arbetsdokument, enligt Friberg (2006). Fynden fördes in bokstavligt så som de var uttryckta i originalstudien, detta för att inte riskera att förvränga resultatet. När samtliga artiklar lästes igenom och alla viktiga formuleringar och slutsatser var nedskrivna, gick dokumentet igenom. Det framkom ganska fort att vissa fynd återkom i en majoritet av studierna, och en indelning påbörjades där de fynd som tycktes återkomma oftast markerades. Sedan gick fynden igenom flera gånger, vid varje genomläsning markerades de fynd som liknande varandra och som kunde tänkas passa under en gemensam kategori.

Förslag på olika kategorier diskuterades, baserat på de samband som tycktes skönjas bland fynden. Till att börja med fanns åtta kategorier under vilka fynden placerades, det upptäcktes dock mot slutet av analysen att flera fynd passade in under mer än en kategori, eller att endast ett till två fynd passade under en kategori, varför flera kategorier slogs ihop. Ett exempel på detta är kategorierna "Förlust av identitet", "Förlust av värdighet" samt "Förlust av självständighet", som slutligen slogs samman till en enda kategori – "Förluster". Detta skapade ett fylligare och mer överskådligt resultat.

Med läsaren i åtanke skapades en tabell, för att kunna presentera fynden och resultatet på ett överskådligt sätt, och göra det enkelt för läsaren att förstå vad som framkommit.

Tabell 4 – Kategorier som framkommit efter dataanalys

Artikel:	Rädslor inför framtiden	Symtom	Förluster	Att vara en börda
1. Comby, M. C., & Filbet, M. M. (2005).	X	X	X	X
2. Coyle, N., & Sculco, L. (2004).	X	X		X
3. Ganzini, L., Goy, E. R., & Dobschal, Z. K. (2008).	X	X	X	X
4. Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., van der Wal, G., van der Heide, A., & van der Maas, P. J. (2007).	X		X	
5. Johansen, S., Chr. Hølen, J., Kaasa, S., Loge, J., & Materstvedt, L. (2005).	X	X		
6. Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002).	X	X		
7. Lavery, J., Boyle, J., Dickens, B., Maclean, H., & Singer, P. (2001).	X		X	
8. Mak, Y., & Elwyn, G. (2005).	X	X	X	X
9. Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004).	X	X		
10. Nilmanat, K., Chailungka, P., Phunggrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P., & Phattaranavig, S. (2010).		X		X
11. Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharucha, A. J., & ... Battin, M. P. (2005).	X	X	X	

ETISKA ASPEKTER

Forsberg och Wengström (2008) menar att ett etiskt övervägande alltid bör göras i samband med en litteraturstudie. För att en studie ska klassas som vetenskaplig krävs att den godkänns av en etisk kommitté (Stryhn, 2007). Flertalet artiklar i denna studies resultat är etiskt granskade, de artiklar där det inte varit möjligt att få fram denna information har varit uppbyggda på likartade sätt som de etiskt granskade, med frivilligt deltagande och i vissa fall anonymitet, varför bedömningen är att samtliga artiklar håller en godtagbar etisk nivå. Alla artiklar översattes från engelska. I de fall

författarna hade olika uppfattning om innebörden i vissa meningar användes ordbok och diskussion fördes tills samförstånd uppnåts. För att kunna upprätthålla en god forskareetik och redovisa resultaten så objektivt som möjligt bör författaren vara medveten om sin egen förförståelse, och hur den kan komma att påverka bedömningen av resultatet (Friberg, 2006). Målsättningen har hela tiden varit att inte låta resultatet färgas av våra egna åsikter.

RESULTAT

Utifrån analysen har fyra kategorier utkristalliserats: Rädslor inför framtiden, Svåra symtom, Förluster och Att vara en börda. Gemensamt för alla artiklar var att det ofta fanns mer än en orsak till att patienter bad om eutanasi. Flera orsaker samverkade, och det verkade vara den samlade bördan som gjorde att patienten önskade påskynda döendet.

Rädslor inför framtiden

En vanlig slutsats i flertalet studier var att rädslor inför vad som kunde komma att hända i framtiden, vägde tyngre som skäl till eutanasi än patientens nuvarande situation (Coyle & Sculco, 2004; Ganzini, Goy & Dobscha, 2008; Johansen, Chr. Hølen, Kaasa, Loge & Materstvedt, 2005; Mak & Elwyn, 2005). Deltagarna förväntade sig att sjukdomen skulle förvärras på olika sätt, och såg framför sig ytterligare tumörer, behandlingar och komplikationer (Mak & Elwyn, 2005). De bar på en rädsla för en kombination av negativa faktorer som de misstänkte kunde drabba dem; vidare förlust av kroppsfunktioner, värdighet och självständighet, symtom som förvärrades och inte kunde kontrolleras, samt att förlora sin plats i världen (Coyle & Sculco, 2004; Ganzini et.al., 2008). De strävade därför efter att avsluta livet innan detta hann inträffa eller förvärras (Coyle & Sculco, 2004). Deltagarna hade inte tillräckliga kunskaper om sin sjukdom och dess utveckling, utan baserade ofta sina farhågor på hur de sett andra patienter lida mot slutet, och föreställde sig smärta, hjälplöshet och ovärdighet (Mak & Elwyn, 2005). Tidigare negativa upplevelser av att se en anhörig eller nära vän dö, skapade rädsla för att deras eget döende skulle bli svårt (Pearlman et.al., 2005). Många patienter antog, ibland felaktigt, att deras sjukdom oundvikligen skulle leda till en mycket smärtsam död (Lavery, Boyle, Dickens, Maclean & Singer, 2001; Mak & Elwyn, 2005). En deltagare menar att ” If you get cancer, you’ll get pain. Cancer is a painful disease. It’ll just get more and more painful” (Mak & Elwyn, 2005, s. 346).

[AIDS] is going to be a very painful death. It is painful, I’ve seen it. It’s painful, it’s sad, it’s lonely in a way, that you can be surrounded by all the loving people in your life, but you, it’s lonely because you’re gradually rotting away, your flesh is rotting, I hope to God in a way that your mind is rotting with it, because then you become totally, you don’t know what’s going on.
(Lavery et.al., 2001, s. 363)

Rädsla för en smärtsam död var enligt Johansen et.al. (2005) det vanligaste skälet till att patienter önskade eutanasi. Även rädsla för lägre livskvalitet och hopplöshet angavs som starka skäl. Önskan var dock alltid framtidsorienterad, och förutsatte att svår smärta, låg livskvalitet eller hopplöshet förelåg (ibid). När patienterna tagit till sig allvaret i sin situation, och insåg att de led av en obotlig sjukdom som bara skulle försämras för att slutligen leda till döden, fick patienterna en känsla av hopplöshet (Georges et.al., 2007; Mak & Elwyn, 2005). De upplevde existentiellt lidande och uppgav att de inte ville fortsätta lida när det inte fanns något att se fram emot (Coyle & Sculco, 2004).

All of a sudden, it dawned on me that there was no solution, and if there was no solution to my cancer, then why was I hanging around? I got thinking about death as a practical matter. Why hang around and cause a lot of people a lot of grief? (Coyle & Sculco, 2004, s. 704).

Patienter upplevde att de saknade en helhet i sitt varande, vilket skapade en känsla av hopplöshet (Mak & Elwyn, 2005). Kelly et.al. (2002) nämner i sin studie ett tillstånd de kallar "Demoralization syndrome", vilket specificeras som en resignation inför den oundvikliga döden, hopplöshet, känsla av att inte ha en framtid, samt frustration över att ha förlorat självständighet och frihet. Samma symtom nämns i flera andra studier, men där som självständiga delar och inte ett samlat tillstånd.

Svåra symtom

Svåra fysiska symtom, och effekterna av dessa, nämndes i flera studier som en bidragande orsak till att patienter ville avsluta sina liv. Problem som diarré, utmattning, trötthet, andnöd och smärta gjorde att patienter inte orkade mer (Johansen et.al., 2005; Pearlman et.al., 2005). Symtomen kan uppkomma till följd av sjukdomen, eller vara biverkningar av mediciner. Gemensamt är dock att de förväntas bli värre, och de påverkade patientens funktionsförmåga (Nilmanat et.al., 2010; Pearlman et.al., 2005).

En kvinna berättar:

The side effects of the treatment are unacceptable . . . the Prednisone destroys you. For example, it destroys your muscles. My thighs are so

weak I can't get up from the floor, and I don't have the energy to exercise. The whole thing is a vicious circle. . . . My face . . . looks like a melon. . . . I look like a frog in heat. (Pearlman et.al., 2005, s. 235).

Smärta var det vanligaste symtom deltagarna nämnde, den beskrevs ofta som ohanterlig, konsumerande eller outhärdlig (Pearlman et.al., 2005). Mystakidou, Parpa, Katsouda, Galanos och Vlahos (2004) visar i sin studie att det finns ett signifikant samband mellan svår smärta och stark önskan att avsluta sitt liv. Dock visar Ganzini et.al. (2008) i sin studie att anhöriga till patienter som fått assisterat självmord placerat smärta ganska långt ner på listan över troliga skäl till att patienten valt dödshjälp. Ett liv med smärta beskrivs av flera deltagare som meningslöst och outhärdligt (Johansen et.al, 2005). Det har dock även noterats att när smärtan lyckades kontrolleras med adekvat smärtlindring, återkom viljan att leva (Comby & Filbet, 2005; Johansen et.al., 2005; Nilmanat et.al., 2010).

It is torturous ... thinking when I am going to die to escape from this suffering. But when I am not in pain, I want to live. When the symptoms disappear, I want to continue living, as I do not want to depart from my loved ones. Actually, I do not want to be parted [die] ... when I do not experience any symptom. But when I suffer the symptoms, I again wish to die to escape the suffering. (Nilmanat et.al., 2010, s. 397).

Förluster

Förlust av självbild, kroppsfunktioner, värdighet och kontroll förekom som orsak i flera studier, och ledde till en önskan om att få dö innan förlusterna blev större. (Lavery et.al., 2001; Mak & Elwyn, 2005; Pearlman et.al., 2005).

Förlust av självbild

Deltagarna upplevde ofta att de förlorade sig själva, sin identitet, och sitt syfte i världen genom att inte längre kunna vara den person de tidigare varit (Coyle & Sculco, 2004). De sociala rollerna förändrades, den funktion de tidigare haft i familjen, bland vännerna och på arbetet, gick inte längre att upprätthålla (Comby & Filbet, 2005; Lavery et.al., 2001; Mak & Elwyn, 2005). En person uttryckte sin frustration: "I used to be the sole

breadwinner, but suddenly I couldn't work. . . Instead, they have to care for me" (Mak & Elwyn, 2005, s. 345).

Deltagarna kände att de var tvungna att överge sina rutiner, drömmar och sin självständighet (Mak & Elwyn, 2005; Pearlman et.al. 2005). Även fysiska förändringar i utseendet, till följd av sjukdomen eller behandlingen, gjorde att deras självbild förändrades (Lavery et.al., 2001). I en studie med anhöriga uppgav även de att en orsak till att de önskade eutanasi för sin sjuka närstående, var att de inte längre kände igen personen i sjukhussängen (Comby & Filbet, 2005).

Förlust av kroppsfunktioner

Kroppens funktioner försämrades eller förlorades ju längre sjukdomen fortskred. Aktiviteter i det dagliga livet, som att läsa tidningen eller gå på toaletten, fungerade inte längre utan hjälp (Pearlman et.al., 2005). Även detta bidrog till att patienterna inte längre kunde delta i samhället på samma sätt, vilket skapade en social isolering (Lavery et.al., 2001). Många patienter vände sig gradvis vid förlusten av sina kroppsfunktioner, men vissa uttryckte att det till slut blev "för mycket", små detaljer kunde plötsligt bli viktiga, och när dessa förlorats tappade patienten hoppet och livslusten.

[My husband had] let go of so many things along the way and kind of made do. [He'd say], "Okay, well, now I can't walk anymore. Well, I sure like being on this couch." then he lost something else. But when he could no longer take in fluids, I think that really kind of pissed him off, because he had just been saying, "God, I'm so glad I have this Gatorade. This is the best. This is keeping me alive." . . . I think he couldn't find any more pleasure. (Pearlman et.al., 2005, s. 236).

Förlust av värdighet

I takt med att sjukdomen förvärrades och patienterna förlorade förmågan att ta hand om sig själva, skapades en känsla av ovärdighet. Att vara beroende av andra för att få hjälp med till exempel påklädning, toalettbesök eller förflyttning upplevdes som ovärdigt och förnedrande (Lavery et.al., 2001; Pearlman et.al., 2005). En deltagare beskrev sig själv som "en säck potatis" som fick flyttas från punkt till punkt, från läkarbesök till sjukhuset, och att på detta sätt vara beroende av andra tog ifrån honom känslan av självrespekt (Lavery et.al., 2001). Att ständigt befinna sig i beroendeställning uppgavs

ta ifrån deltagarna deras livskvalitet (Pearlman et.al., 2005). Vissa deltagare talade om att ”förlora ansiktet”, att behöva bli sedd i obekväma eller pinsamma situationer av personer som man tidigare varit jämställd med, vilket också upplevdes som ovärdigt (Lavery et.al., 2001). Detta skapade en önskan om att få dö för att slippa ytterligare förnedring (Georges et.al., 2007; Pearlman et.al., 2005).

Förlust av kontroll

I en studie av Ganzini et.al. (2008) uppger anhöriga att kontroll var den viktigaste orsaken till att deras närstående valt att avsluta sina liv med hjälp av assisterat självmord. Det var främst personer som varit väldigt självständiga och bestämda redan medan de var friska, och de kunde inte tänka sig att bli omhändertagna av andra, eller bli ihågomna som sjuka och sköra (Ganzini et.al., 2008; Lavery et.al., 2001; Pearlman et.al., 2005). Efter att ha förlorat kontrollen över kroppsfunktioner, värdighet och sin egen roll i samhället, var döendet det sista patienterna hade möjlighet att kontrollera (Coyle & Sculco, 2004). Deltagarna uppgav att sjukdomen redan tagit ifrån dem så mycket, och den skulle inte få bestämma över dödsögonblicket också (Lavery et.al., 2001).

I will do things my way and the hell with everything and everybody else. Nobody is going to talk me in or out of a darn thing . . . what will be, will be; but what will be, will be done my way. I will always be in control. (Pearlman et.al., 2005).

Att vara en börda

Många patienter kände att de blev en börda för sina anhöriga, och att deras sjukdom orsakade de närstående trötthet, oro och lidande (Comby & Filbet, 2005; Mak & Elwyn, 2005). Patienterna uppgav att de anhöriga fick göra uppoffringar för att ta hand om dem, och kände sig skyldiga över detta (Mak & Elwyn, 2005). Kelly et.al. (2002) visar i sin studie att patienter som önskar eutanasi i högre utsträckning ser sig själva som en börda för andra, ”No matter how much they love you, you are always a burden. You automatically become a burden to everyone. Even to your own missus.” (Kelly et.al., 2002, s. 344).

I vissa fall önskade patienten eutanasi för att befria sina anhöriga från bördan att behöva ta hand om dem och se dem tyna bort av sjukdomen (Coyle & Sculco, 2004). En deltagare menade att han ville beskydda sina närstående genom att låta dem slippa se den dödsprocess de själva ska genomgå en dag (ibid). Vissa deltagare oroade sig över att deras kognitiva funktioner skulle bli så påverkade att de inte var medvetna om att de blivit en stor börda för sina anhöriga, och ville därför genomgå eutanasi innan detta skedde (Nilmanat et.al. 2010).

DISKUSSION

Vårt syfte var att belysa varför vissa svårt sjuka personer kan önska påskynda sitt döende. Syftet anses besvarat, och de kategorier som framkommit handlar främst om en rädsla inför vad som ska hända i framtiden, svårkontrollerade symtom, förluster av olika slag, samt en känsla av att vara en börda för sin omgivning. Det fanns visst stöd för slutsatsen att de patienter som önskade påskynda döendet inte per automatik önskade dö, utan snarare inte ville leva under sådant lidande. Detta stöddes av det faktum att patienterna i flera fall återkallat sin dödsönskan då de fått adekvat smärtlindring eller på annat sätt minskat lidande.

Metoddiskussion

Föreliggande arbete är en litteraturstudie. Denna metod ansågs relevant i arbetet att kartlägga kunskapsområdet och besvara vårt syfte. En svaghet med litteraturstudier kan vara att artiklar väljs ut selektivt efter forskarens egen hypotes (Polit & Beck, 2010). Det har dock lagts stor vikt vid att granska materialet så objektivt som möjligt. Det faktum att endast en sökkombination användes kan ha gjort att artiklar som kunde besvarat syftet filtrerats bort. Att endast artiklar som fanns tillgängliga i fulltext använts innebär att potentiellt viktiga artiklar kan ha missats. Det bedömdes dock att de artiklar som valts ut gett en tillfredsställande mängd data, och att det endast förelåg en mindre risk att resultat skulle framkommit som skiljt sig markant från det redovisade.

Åtta av de elva artiklar som använts har en kvalitativ ansats, vilket Forsberg och Wengström (2003) menar är lämpligt för att skapa förståelse och mening i upplevelser. Kvalitativ forskning berör specifika kontexter och forskaren har möjlighet att ta del av patientens inre värld och tolka det som sägs (Olsson & Sörensen, 2011). Å andra sidan har dessa studier inte samma överförbarhet som en kvantitativ studie kan ha. Tre av artiklarna i denna studie var kvantitativa, vilket innebär att forskningen är strukturerad, med entydiga frågeställningar. Dessa resultat är ofta mer generella och överförbara, men det neutrala och objektiva lämnar inget utrymme för personlig tolkning, därför riskerar man att missa patientens unika upplevelse (Olsson & Sörensen, 2011). Att denna studie grundat sig på både kvalitativ och kvantitativ data kan anses som en styrka, främst eftersom resultaten i studierna var likartade vilket stärker studiens

validitet. Studierna som ligger till grund för resultatet kommer från nio olika länder, på fyra olika kontinenter. Det finns alltså stora inbördes skillnader mellan länderna, men resultaten var likartade vilket kan anses styrka studiens validitet ytterligare.

Vid översättning av artiklarna från engelska till svenska användes vid behov ordböcker, trots detta finns en risk att viktig information gått förlorad, denna risk bedömdes dock som liten.

Tre av artiklarna utgick från anhörigas eller vårdpersonalens perspektiv, vilket kan ha påverkat trovärdigheten då informationen kommer från en sekundärkälla och inte från patienten själv. Det kan dock anses som en styrka att visa på företeelsen ur flera perspektiv, då det ger en mer nyanserad bild. Det är även en styrka att det i studierna med anhöriga handlade om patienter som faktiskt har genomgått eutanasi, på så sätt vet vi att det var en äkta önskan för dem. Det var bara tre artiklar som utgick ifrån dessa perspektiv, majoriteten utgick ifrån patientens perspektiv och var därmed förstahandsinformation, med reservation för feltolkningar av respektive forskare.

Resultatdiskussion

Rädslor inför framtiden var den mest framträdande orsaken till en önskan om att påskynda döden, och handlade främst om rädsla för kommande symtom när sjukdomen förvärras, som exempelvis komplikationer av behandlingar, vidare förlust av kroppsfunktioner eller värdighet. Dessa fynd stämmer väl överens med den slutsats Hudson et.al. (2006) når, att patienters dödsönskan främst beror på en rädsla för att bli en börda, förlora sin autonomi, få svåra fysiska symtom, hopplöshet/depression, samt andra rädslor inför framtiden. Denna slutsats grundar sig på patienters uppfattning om vad som kan få dem att önska dödshjälp i ett senare skede, medan patienter som redan uttryckt en dödsönskan oftare talar om existentiellt och psykosocialt lidande (ibid.).

Känslan av hopplöshet inför en sjukdom som bara kan försämrats och som slutligen leder till döden, orsakade ett existentiellt lidande. I en av de studier som ligger till grund för denna studies resultat nämns "Demoralization syndrome" som orsak till att önska påskynda döden (Kelly et.al., 2002). Detta är enligt Kissande, Clarke och Street (2001) ett förslag på en ny psykiatrisk diagnos vilken specificeras som en känsla av

hopplöshet, rädsla för att bli beroende av andra eller bli en börda, social isolering, förlust av identitet. Tillståndet anses främst uppträda hos patienter med kroniska, eventuellt dödliga, sjukdomar eller handikapp, och antas föranleda en önskan om att få påskynda döden (ibid.). Syndromet skulle följaktligen vara applicerbart på majoriteten av de patienter som är aktuella i denna studie.

Syndromet kritiserar dock av bland annat Parker (2004) som menar att man genom denna nya diagnos sätter en sjukdomsstämpel på känslor och reaktioner som kan anses normala i en situation av svår sjukdom och hotande död. Därmed omöjliggör man för patienter att ta autonoma beslut rörande ett eventuellt avslutande av livet då denna åtgärd, även i länder där det är lagligt, alltid kräver att patienten är psykiskt frisk (ibid.). Detta syndrom tas endast upp i en av de elva studier som ligger till grund för resultatet, följaktligen finns i denna studie inget starkt stöd för att syndromet skulle ha en betydande roll i patienters beslutsprocess kring eutanasi.

En vanlig orsak att önska påskynda döden var även de svåra symtom som redan hade uppstått. Gemensamt för dessa symtom var att de var mycket svåra, att de påverkade patientens funktionsförmåga och att de förväntades bli värre. Detta stöds även av Dahlberg et al., (2003) som menar att svåra symtom som smärta, illamående, trötthet eller yrsel bidrar till att skapa ett så kallat *sjukdomslidande*. Detta lidande innefattar även känslor av hopplöshet, skam och saknad, och kan leda till en djup känsla av ensamhet, då ingen annan till fullo kan förstå den enskilda människans lidande (ibid.). Ohanterbar, outhärdlig smärta var det vanligaste av de symtom som nämndes bland deltagarna. Prommer och Ficek (2012) konstaterar att smärtlindring av svårt sjuka patienter är ett komplicerat område som kräver detaljerad kunskap om patienten, god kännedom om de många olika sorters smärtlindring som finns att tillgå, och en väl utarbetad plan för behandlingen. Det är viktigt att hänsyn tas till hur smärtan påverkar hela patienten på flera områden (ibid.). Att lindra svåra symtom som smärta och illamående poängteras även i WHO:s definition av palliativ vård (WHO, u.å.). Inom hospicevården har personalen ofta en gedigen utbildning i dessa saker, men på vårdavdelningar med annan specialitet kan sjuksköterskor ibland uppleva att de saknar tillräcklig kompetens för att ta hand om döende patienter på ett optimalt sätt (Georges & Grypdock, 2002). Strang (2003) menar att den fysiska smärtan måste åtgärdas först, innan man kan ta itu med andra former av lidande, då okontrollerad smärta har en förödande effekt och tar upp all energi för patienten.

Trots att smärta enligt många patienter var ett tungt vägande skäl, visar Ganzini et.al. (2008) att när anhöriga till patienter som fått assisterat självmord skulle ranka skälen till att patienten valt aktivt dödshjälp så hamnade smärta långt ner på listan. De anhöriga angav istället ”önskan om att ha kontroll” som det största skälet. Anledningarna till dessa två motsägelsefulla resultat kan vara många. Ohnsorge, Keller, Widdershoven och Rehmann-Sutter (2012) visar i sin studie hur patienters känslor och uttalanden kan vara motstridiga, och även tolkas väldigt olika av utomstående. Ohnsorge et. al. menar att detta beror på en komplex sammanflätning av hur människor ser på sig själva och på omvärlden, en kollision mellan olika värderingar. Patienterna kan uttrycka till synes motsägelsefulla önskningar, samtidigt som anhöriga tolkar sin omvärld baserat på sin egen moraliska övertygelse, och de anhöriga har alltså en egen bild av patienternas situation. Som tidigare konstaterats finns oftast flera samverkande skäl till att patienter tar detta beslut, och dessa kan vara svåra att särskilja från varandra.

Ett av de mest intressanta fynden var att en önskan om påskyndat döende var fluktuerande, och starkt kopplat till den nuvarande situationen. När patienterna upplevde ett välbefinnande återkallades dödsönskan. Dahlberg et.al., (2003) menar att relationen mellan lidande och välbefinnande kan ses som ett spänningsförhållande, hellre än ett motsatsförhållande. Man kan trots ett svårt lidande även erfara ett välbefinnande. Vårdpersonalens uppgift är att lindra eller förhindra lidande så långt det är möjligt (ibid.). Patienter som till exempel upplevde stark smärta och uttalade en dödsönskan, återkallade denna önskan då smärtan lindrades. Detta fynd var i viss mån förväntat, Quill (2012) menar att dessa svårt sjuka patienter inte är suicidala, utan väljer att påskynda döden endast för att situationen är så ohållbar, och innebär hopplöst lidande, svåra smärtor och förlust av självständighet. Många av dessa dödsönskningar kan avhjälpas genom specialiserad palliativ vård, men att det ändå finns en liten grupp vars lidande inte förbättras trots stora insatser från kunnig och omtänksam personal (ibid.). Denna studie har inte utforskat vilken vård patienterna fått under sin sjukdomstid, och vi kan därför inte finna något stöd för det Quill (2012) framhåller. Det finns dock visst stöd för att en god vård kan minska patienters lidande, och att detta i sin tur leder till färre önskningar om eutanasi.

Slutsats

Att vissa svårt sjuka patienter önskar påskynda sin död beror främst på rädslor inför framtiden, symtom såsom smärta, samt förlust av identitet, självständighet och värdighet. Även en känsla av att vara en börda för andra kan få patienter att önska eutanasi. Det handlar alltså inte om att välja döden framför livet, döden har redan valt dem. Vad man väljer är att kontrollera omständigheterna, och att befrias från plågsamt lidande. En önskan om eutanasi bör kunna avhjälpas genom adekvat lindring av patientens lidande.

Klinisk betydelse

Som framgått i den här studien finns det flera anledningar till att vissa patienter önskar eutanasi, varav rädslor inför framtiden är en starkt bidragande orsak. Vetskap om bakomliggande faktorer kan hjälpa sjuksköterskor att ställa rätt frågor och ge adekvat hjälp samt föra ett givande samtal med patienten, vilket i vissa fall bör kunna reducera lidandet och därmed dödsönskan. Korrekt och tydlig information från såväl läkare som sjuksköterskor om vad patienten kan förvänta sig inför framtiden och i samband med döendet, antas kunna minska patientens rädslor för kommande svårigheter, och därmed lugna och trösta patienten så att lidandet minskar och patienterna inte längre önskar dödshjälp.

Förslag på vidare forskning/utveckling

Det vore av vikt att få veta mer om vilka orsaker som kan spela in när patienter ber om aktiv dödshjälp, samt vilka åtgärder sjuksköterskor eller övrig vårdpersonal kan sätta in för att hjälpa patienter till en drägligare tillvaro i livets slutskede. Finns det riktlinjer och dylikt på vårdavdelningarna för att förhindra att vissa problem uppstår, hur ser smärtlindringen ut för döende patienter? Vilka skillnader finns mellan specialiserade palliativa avdelningar, och vanliga vårdavdelningar som ibland vårdar döende patienter? Explorativa studier av olika interventioner i vården vid livets slutskede bör kunna ge en fingervisning om vilka åtgärder som är effektiva för att lindra svårt sjuka patienters lidande.

REFERENSER

(Artiklar markerade med * ingår i resultatdelen)

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik: teori och praktik*. (2., omarb. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande: etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

* Comby, M. C., & Filbet, M. M. (2005). The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region. *Palliative Medicine*, 19(8), 587-593. doi:10.1191/0269216305pm1081oa

* 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), 699-706. doi:10.1188/04.ONF.699-709

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

Forsberg, C. & Wengström, M. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur

Friend, M. (2011). Physician-Assisted Suicide: Death With Dignity?. *Journal Of Nursing Law*, 14(3-4), 110-116. doi:10.1891/1073-7472.14.3.4.110

* Ganzini, L., Goy, E. R., & Dobschal, S. K. (2008). Why Oregon Patients Request Assisted Death: Family Members' Views. *JGIM: Journal Of General Internal Medicine*, 23(2), 154-157. doi:10.1007/s11606-007-0476-x

Georges, J., & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: a literature review. *Nursing Ethics*, 9(2), 155-178. doi:10.1191/0969733002ne495oa

* Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., van der Wal, G., van der Heide, A., & van der Maas, P. J. (2007). Relatives' Perspective on the Terminally Ill Patients Who Died after Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: A Retrospective Cross-Sectional Interview Study in the Netherlands. *Death Studies*, 31(1), 1-15. doi:10.1080/07481180600985041

Ho, R. (1999). Factors influencing decisions to terminate life: Conditions of suffering and the identity of the terminally ill. *Australian Journal Of Social Issues*, 34(1), 25-41.

Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., & ... Street, A. (2006b). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693-701. doi:10.1177/0269216306071799

Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., Street, A., O'Connor, M., & ... Aranda, S. (2006a). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710. doi:10.1177/0269216306071814

International Council of Nurses. (2000). *ICN:s (International Council of Nurses) etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 9 januari, 2013, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>

* Johansen, S., Chr. Hølen, J., Kaasa, S., Loge, J., & Materstvedt, L. (2005). Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. *Palliative Medicine*, 19(6), 454-460. doi:10.1191/0269216305pm1048oa

* Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002). Terminally ill cancer patients' wish to hasten death. *Palliative Medicine*, 16(4), 339-345. doi:10.1191/0269216302pm538oa

Kissane, D., Clarke, D., & Street, A. (2001). Demoralization syndrome -- a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal Of Palliative Care*, 17(1), 12-21.

Kuuppelomäki. (2000). Attitudes of cancer patients, their family members and health professionals toward active euthanasia. *European Journal Of Cancer Care*, 9(1), 16-21. doi:10.1046/j.1365-2354.2000.00184.x

* Lavery, J., Boyle, J., Dickens, B., Maclean, H., & Singer, P. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*, 358(9279), 362-367.

* Mak, Y., & Elwyn, G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19(4), 343-350. doi:10.1191/0269216305pm1019oa

* Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004). Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer. *International Journal Of Palliative Nursing*, 10(10), 476-483

* Nilmanat, K., Chailungka, P., Phungrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noorai, P., & Phattaranavig, S. (2010). Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(8), 393-399

Ohnsorge, K., Keller, H., Widdershoven, G., & Rehmann-Sutter, C. (2012). 'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*, 19(5), 629-641. doi:10.1177/0969733011436206

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.). Stockholm: Liber

Parker, M. (2004). Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die. *Australian & New Zealand Journal Of Psychiatry*, 38(10), 765-773. doi:10.1111/j.1440-1614.2004.01460.x

* Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharucha, A. J., & ... Battin, M. P. (2005). Motivations for Physician-assisted Suicide. *JGIM: Journal Of General Internal Medicine*, 20(3), 234-239. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.40225.x

Polit, D.F & Beck, C.T. (2010). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (7. uppl.). Philadelphia: Lippincott

Prommer, E., & Ficek, B. (2012). Management of Pain in the Elderly at the End of Life. *Drugs & Aging*, 29(4), 285-305

Quill, T. E. (2012). Physicians Should 'Assist in Suicide' When It Is Appropriate. *Journal Of Law, Medicine & Ethics*, 40(1), 57-65. doi:10.1111/j.1748-720X.2012.00646.x

Regionalt cancercentrum. (2012). *Kortversion Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012–2014*. Hämtad 9 januari, 2013, från Cancercentrum , <http://www.cancercentrum.se/norr/Nyhetslista/Nationellt-vardprogram-for-palliativ-vard-finns-nu-i-kortversion/>

Roxström, C. (10-9 juni). Tema dödshjälp: Var går gränsen? *Vårdfokus*. Hämtad från <https://www.vardforbundet.se/Vardfokus/tidningen/2010/Nr-6-2010-6/Tema-Dodshjalp-Var-gar-gransen/>

Scheur, G., AJG, Abu-Saad, H., van Wijmen, F., Spreeuwenberg, C., & ter Meulen, R. (2008). Euthanasia and assisted suicide in Dutch hospitals: the role of nurses. *Journal Of Clinical Nursing*, 17(12), 1618-1626. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02145.x

Sjuksköterskor för palliativ omvårdnad (u.å.) *WHO:s definition av palliativ vård*. Hämtad 29 november, 2012 från SFPO, <http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Sjukskoterskor-for-Palliativ-Omvardnad/Om-oss/WHO-s-definition-av-palliativ-vard-/>

Sjöberg, A., Hugoson, M., Danielsson, C., Larsson, A., Linge Å. & Petersson, C. (1998). *Aktiv livshjälp vid livets slut: en bok om palliativ vård*. (2., rev. uppl.) Stockholm: Gothia.

Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). *Avbrytande av livsuppehållande behandling*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2012). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård: vägledning, nationella riktlinjer och indikatorer: preliminär version*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2012). SBU 2011-56. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok. version 2012-02-03*. Stockholm: statens beredning för medicinsk utvärdering.

Strang, P. (2003). *Cancerrelaterad smärta: onkologiska och palliativa aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Stryhn, H. (2007). *Etik och omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Sverige. (1982). *Brottsbalken: SFS 1962:700 med ändringar t. o. m. SFS 1981:1313*. Stockholm: Liber/Allmänna förl. Hämtad 9 januari, 2013, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Brottsbalk-1962700_sfs-1962-700/?bet=1962:700#K3

Tamayo-Velázquez, M., Simón-Lorda, P., & Cruz-Piqueras, M. (2012). Euthanasia and physician-assisted suicide: Knowledge, attitudes and experiences of nurses in Andalusia (Spain). *Nursing Ethics*, 19(5), 677-691. doi:10.1177/0969733011436203

Valverius, E. E., Nilstun, T. T., & Nilsson, B. B. (2000). Palliative care, assisted suicide and euthanasia: nationwide questionnaire to Swedish physicians. *Palliative Medicine*, 14(2), 141-148.

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

Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

World Health Organization. (u.å.). *Palliative care*. Hämtad 9 januari, 2013, från World Health Organization, <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

BILAGA/BILAGOR

Tabell 3 - Artikelmatris

Författare, År, Titel, Land	Syfte	Metod och urval n= antal deltagare	Sammanfattning av resultat
<p>Comby, M. C., & Filbet, M.M. (2005). The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the 'Rhône-Alpes' region. Frankrike Betyg i kvalitetsgranskningen: Medel</p>	<p>Att undersöka orsakerna till att patienter ber om eutanasi, och hur denna önskan utvecklas efter att patienten remitterats till en palliativ enhet.</p>	<p>Metod: En enkät i fyra delar Urval: Personal som vårdade patienter som uttryckt en formell önskan om att få avsluta sina liv. n=13</p>	<p>En lägre andel patienter än förväntat bad om dödshjälp, alla dessa led av cancer. De vanligaste orsakerna var enligt statistiken fysiska förändringar; förlust av sociala roller; existentiellt lidande; smärta och svåra symtom.</p>
<p>Coyle, N., & Sculco, L. (2004). Expressed Desire for Hastened Death in Seven Patients Living With Advanced Cancer: A Phenomenologic Inquiry USA Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Att utifrån ett fenomenologiskt perspektiv undersöka meningen bakom en förfrågan om påskyndad död hos patienter som lever med cancer.</p>	<p>Metod: En serie semi-strukturerade intervjuer Urval: Svårt sjuka cancer-patienter som uttryckt en önskan om påskyndad död n=7</p>	<p>En önskan om påskyndad död kunde ha flera ursprung och betydelse, och vara ett uttryck för a) en manifestation av viljan att leva, b) en dödsprocess så svår att döden var att föredra, c) en ohållbar situation krävde omedelbar åtgärd, d) en påskyndad död kunde ta patienten ifrån en outhärdlig situation, e) den sista kontroll patienten kunde utöva, f) ett sätt att få uppmärksamhet som unik individ, g) en gest av altruism, h) ett försök att manipulera familjen för att undvika att bli övergiven, i) ett desperat rop på hjälp</p>
<p>Ganzini, L., Goy, E. R., & Dobschal, S. K. (2008) Why Oregon Patients Request Assisted Death: Family Members' Views USA Betyg i kvalitetsgranskningen: Medel</p>	<p>Att lära från familjemedlemmar varför deras anhöriga valt eutanasi.</p>	<p>Metod: Frågeformulär där 28 möjliga orsaker fick rangordnas mellan 1-5 efter hur tungt det skälet ansågs väga Urval: Anhöriga till numera avlidna patienter som beviljats eutanasi n=83</p>	<p>Enligt familjemedlemmarna var det viktigaste skälen att patienten ville kontrollera omständigheterna kring sin död, dö hemma, samt oro över att förlora värdighet, självständighet, livskvalitet och förmåga att ta hand om sig själv. Rädsla för vad som skulle hända i framtiden ansågs viktigare än vad patienten led av vid det aktuella tillfället.</p>
<p>Georges, J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., van der Wal, G., van der Heide, A., & van der Maas, P. J. (2007) Relatives' Perspective on the Terminally Ill Patients Who Died after Euthanasia or Physician-Assisted Suicide: A Retrospective Cross-Sectional Interview Study in the Netherlands Nederländerna Betyg i kvalitetsgranskningen: Medel</p>	<p>Att få förståelse för bakgrunden till förfrågningar om eutanasi, samt eutanasis påverkan på patientens sista tid.</p>	<p>Metod: Retrospektiva intervjuer Urval: Anhöriga till patienter som dött till följd av eutanasi n=87</p>	<p>85% av patienterna led av cancer. 79% hade uttryckt önskan om eutanasi innan de blev dödligt sjuka. Önskingarna var främst riktade mot situationer där patienten led outhärdligt och var beroende av andra för att klara sitt dagliga liv. Många patienter hade oroat sig över förlust av värdighet, och smärta. Anhöriga ansåg att eutanasi hade bidragit till att skapa en bra sista tid för patienten.</p>

<p>Johansen, S., Chr. Hølen, J., Kaasa, S., Loge, J., & Materstvedt, L. (2005)</p> <p>Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit.</p> <p>Norge</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Att undersöka och beskriva attityder, samt önskan om, eutanasi hos cancerpatienter som har en kort förväntad återstående livslängd.</p>	<p>Metod: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Urval: Cancerpatienter med en förväntad återstående livslängd på mindre än 9 månader</p> <p>n=18</p>	<p>Patienter med en positiv inställning till eutanasi önskar det inte nödvändigtvis själva. Rädsla för framtida smärta eller en smärtsam död var de faktorer som främst förknippades med en eventuell önskan om eutanasi. Även oro för minskad livskvalitet eller hopplöshet bidrog till sådana önskingar. Önskingarna var hypotetiska och fluktuerande, och förutsatte att någon av nyss nämnda faktorer fanns representerade.</p>
<p>Kelly, B., Burnett, P., Pelusi, D., Badger, S., Varghese, F., & Robertson, M. (2002)</p> <p>Terminally ill cancer patients' wish to hasten death.</p> <p>Australien</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Att undersöka faktorer associerade med svårt sjuka cancerpatienters önskan om att påskynda döendet.</p>	<p>Metod: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Urval: Svårt sjuka cancerpatienter</p> <p>n= 72</p>	<p>Patienter med en hög önskan om att avsluta sitt liv hade större problem med fysiska symtom och psykologiskt lidande, kände sig mer som en börda för andra, hade en högre nivå av demoralisering, mindre förtroende för symtomkontroll, mindre socialt stöd, var mindre nöjda med händelser i livet och hade färre religiösa övertygelser, jämfört med patienter som hade en låg önskan om att avsluta livet.</p>
<p>Lavery, J., Boyle, J., Dickens, B., Maclean, H., & Singer, P. (2001)</p> <p>Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study.</p> <p>Kanada</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Förklara varför patienter med HIV/AIDS önskar eutanasi</p>	<p>Metod: Djupgående intervjuer</p> <p>Urval: Patienter med HIV eller AIDS</p> <p>n= 32</p>	<p>Patienterna upplevde dels en upplösning av sig själva, som berodde på olika symtom och förlust av funktioner, dels en förlust av sammanhang, vilket berodde på oförmåga att bibehålla nära relationer. Sammantaget skapade detta en känsla av att förlora sig själv, och eutanasi sågs som ett sätt att förhindra fortsatta förluster av sin identitet.</p>
<p>Mak, Y., & Elwyn, G.(2005)</p> <p>Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia.</p> <p>Kina</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Medel</p>	<p>Få en djupare förståelse för meningen bakom en subjektets önskan om eutanasi.</p>	<p>Metod: Ostrukturerade intervjuer</p> <p>Urval: Patienter vid en palliativ enhet, som uttryckt önskan om eutanasi</p> <p>n= 6</p>	<p>Studien identifierade en tidslinje där patienten gick från välmående till att närma sig döden i fem steg: 1) verklighet, 2) perception, 3) förväntan, 4) önskan och 5) stöttande miljö. Författarna fann att en önskan om eutanasi innehöll en dold längtan efter samhörighet, vård och omsorg, förstädd i sammanhanget av patientens livsvärld.</p>
<p>Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2004)</p> <p>Influence of pain and quality of life on desire for hastened death in patients with advanced cancer.</p> <p>Grekland</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Medel</p>	<p>Att utreda sambandet mellan livskvalitet, smärta och en önskan om påskyndat döende hos patienter med avancerad cancer.</p>	<p>Metod: Tre olika formulär för att bedöma smärta, livskvalitet och önskan om eutanasi.</p> <p>Urval: Patienter med avancerad cancer</p> <p>n= 120</p>	<p>Studien fann en signifikant korrelation mellan hög smärta och hög önskan om att dö. Även mellan låg livskvalitet och hög önskan att dö.</p>

<p>Nilmanat, K., Chailungka, P., Phunggrassami, T., Promnoi, C., Tulathamkit, K., Noo-urai, P., & Phattaranavig, S. (2010)</p> <p>Living with suffering as voiced by Thai patients with terminal advanced cancer.</p> <p>Thailand</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Att beskriva lidandet patienter med avancerad cancer genomgår i det vardagliga livet, samt vad som får vissa av dem att vilja påskynda döden.</p>	<p>Metod: Intervjuer och observationer</p> <p>Urval: Patienter med avancerad cancer</p> <p>n=15</p>	<p>Studien kom fram till fyra saker som påverkade patientens önskan om att avsluta livet: Fysiska symtom, känsla av utanförskap, känna sig värdelös, och känna sig som en börda.</p>
<p>Pearlman, R. A., Hsu, C., Starks, H., Back, A. L., Gordon, J. R., Bharucha, A. J., & ... Battin, M. P. (2005)</p> <p>Motivations for Physician-assisted Suicide.</p> <p>USA</p> <p>Betyg i kvalitetsgranskningen: Hög</p>	<p>Att kartlägga patienters motivation till att söka läkarassisterat självmord.</p>	<p>Metod: Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>Urval: Svårt sjuka patienter som seriöst övervägde eutanasi, anhöriga till dessa patienter, och anhöriga till patienter som redan dött till följd av eutanasi.</p> <p>n=60</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: Sjukdomsrelaterade upplevelser, förändringar i patientens självbild, och rädslor för framtiden.</p>