



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Omvårdnad 15hp

KANDIDATUPPSATS



Ett sista hopp

Obotligt sjuka patienters uppfattningar om
dödshjälp

Åsa Afzelius och Christina Lundahl

Omvårdnad 15hp

Halmstad 2017-05-24

Ett sista hopp

Obotligt sjuka patienters uppfattningar om
dödshjälp

Författare:

Åsa Afzelius
Christina Lundahl

Ämne
Högskolepoäng
Stad och datum

Examensarbete Omvårdnad
15hp
Halmstad 2017-05-24

Titel	Ett sista hopp - Obotligt sjuka patienters uppfattningar om dödshjälp.
Författare	Åsa Afzelius & Christina Lundahl
Sektion	Akademin för Hälsa och Välfärd, Högskolan i Halmstad
Handledare	Annika Jensen, Universitetsadjunkt Fil. Mag. Omvårdnad
Examinator	Kärstin Bolse, Universitetslektor, Med dr
Tid	Våren 2017
Sidantal	15
Nyckelord	Assisterat självmord, cancer, eutanasi, palliativ, patienter, uppfattning

Sammanfattning

Den moderna sjukvårdens avancerade resurser räddar många liv, men kan också leda till ett utdraget och plågsamt döende. I ett fåtal länder i världen är eutanasi och läkarassisterat självmord ett val för den som drabbats av en obotlig sjukdom som leder till döden. Syftet med denna studie är att beskriva obotligt sjuka patienters uppfattningar om dödshjälp. En litteraturstudie genomfördes och relevanta sökord som motsvarade syftet användes vid artikelsökning. Vid bearbetning av data framkom tre olika kategorier med subkategorier som motsvarade de olika uppfattningarna. Resultatet visar att positiva uppfattningar till dödshjälp kan bero på patientens egna syn på värdighet, självbestämmande och hopp, medan negativa uppfattningar till dödshjälp kan bero på rädsla eller religion. Även kommunikation med vårdpersonal kan påverka patienters uppfattningar om dödshjälp. För att möta obotligt sjuka patienters behov den sista tiden i livet behövs det kunskap om alla sorters tankar patienten kan ha, detta gäller även tankar om dödshjälp. Vidare forskning inom området dödshjälp behövs för att möta alla utmaningar som det innebär när patienter önskar hjälp med att dö.

Title	The last hope – Patients, with incurable disease, opinion about euthanasia
Author	Åsa Afzelius & Christina Lundahl
Department	School of Health and Welfare
Supervisor	Annika Jensen, Lecturer, MNSc
Examiner	Kärstin Bolse, Senior lecturer, PhD.
Period	Spring 2017
Pages	15
Key words	Assisted suicide, cancer, euthanasia, palliative, patients, opinion

Abstract

The advanced resources of modern healthcare save many lives, but can also lead to a long and painfully dying process. In a few countries in the world, euthanasia and physician-assisted suicide are available for those who suffer from an incurable disease that leads to death. The purpose of this study is to describe incurable ill-patient's perceptions of assisted dying. A literature study was conducted and relevant keywords corresponding to the purpose were used in article search. When processing data, three categories were found with subcategories that corresponded to the different perceptions. The result shows that positive perceptions of assisted dying may be due to the patient's own view of dignity, self-determination and hope, while negative perceptions of assisted dying may be due to fear or religion. The communication with healthcare professionals can also affect patients' perceptions of assisted dying. In order to meet the needs of incurable ill patients at the last time of life, knowledge of all kinds of thoughts the patient may have, even thoughts about mortality is important. Further research in the field of assisted dying is needed to meet all the challenges it involves when patients want help to die.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Eutanasi och läkarassisterat självmord i världen.....	1
Den palliativa vården	3
Joyce Travelbee, ett teoretiskt omvårdnadsperspektiv	4
Leva med obotlig sjukdom.....	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling	5
Artikelsökning i CINAHL	6
Artikelsökning i PubMed.....	6
Artikelsökning i PsycINFO.....	7
Databearbetning	7
Forskningsetiska övervägande	7
Resultat	8
Positiva uppfattningar om dödshjälp	8
Självbestämmande.....	8
Värdighet.....	9
Hopp	9
Negativa uppfattningar om dödshjälp	10
Rädsla	10
Religion	10
Uppfattningar i relation till kommunikation	10
Diskussion	10
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Konklusion	15
Implikation	15

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Från dagen vi föds är det enda säkra i livet att alla kommer att dö. Ibland kan livets resa få ett hastigt slut och ibland kan väntan på döden kännas outhärdligt lång. Vetskapen av att ha drabbats av en obotlig sjukdom som med största sannolikhet leder till döden, kan upplevas skrämmande och hotfullt (Sand & Strang, 2013). Vetskapen om att döden är oundviklig skapar ofta en känslomässig kris hos den drabbade och detta leder till reaktioner som till exempel ilska, depression och upplevelsen av förlust (Cullberg, 2006).

Den moderna sjukvårdens avancerade resurser räddar många liv, men kan också leda till ett utdraget och plågsamt döende. Inom svensk sjukvård får människan inte själv bestämma när det är dags att avsluta sitt liv. Då människor lever sitt liv i allra högsta grad individuellt är behovet av vård olika från person till person, även om de har samma sjukdom (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug, Leksell, Källström Karlsson, 2016). Enligt WHO's definition är tanken med palliativ vård bland annat att förbättra livskvaliteten hos patienten och dess anhöriga när de ställs inför problem som kan associeras med en dödlig sjukdom. Den palliativa vården ska identifiera, förebygga och behandla smärta eller andra fysiska, psykologiska och andliga problem som kan uppstå (WHO, u.å). Men även med optimal palliativ vård, finns det människor vars lidande ej går att lindra.

Dödshjälp erbjuds människor i en del länder i världen. Dödshjälp delas in i eutanasi där en läkare avslutar patientens liv och läkarassisterat självmord där läkaren skriver ut ett läkemedel som patienten kan ta själv i hemmet. Båda tillvägagångssätten sker på patientens begäran.

Bakgrund

Eutanasi och läkarassisterat självmord i världen

Ordet eutanasi har för många en negativ innebörd då det användes av tyskarna under andra världskriget (Foss, 1988). De skapade det så kallade Eutanasiprogrammet som innebar att människor med bland annat handikapp, psykisk sjukdom och epilepsi användes i olika experiment eller mördades. Även kriminella, tiggare, homosexuella, prostituerade och beroende på etnisk tillhörighet var grupper som ansågs vara mindre värda och behövdes "rensas ut" från det nya och bättre rike som tyskarna tänkte skapa. Mellan år 1939 - 1945 mördades mer än 200 000 människor med Eutanasiprogrammet som grund (a.a.). Själva ordet eutanasi kommer ursprungligen från grekiskans *euthanasia* med betydelsen mild, lätt eller god död (Kaasa, 2001). Även översättning av eutanasi från antikens uttryck: *felici vel honesta morte* som betyder en lycklig och om möjligt en ärofull död, kommer långt ifrån tyskarnas tolkning av ordet (Foss, 1988).

Begreppet eutanasi används när en läkare medvetet avslutar en människas liv genom att injicera ett dödligt läkemedel, på patientens egen begäran (De Lima, Woodruff, Pettus, Downing, Buitrago, Munyoro, Venkateswaran, Bhatnagar & Radbruch, 2017). En annan handling som räknas som aktiv dödshjälp är läkarassisterat självmord där läkaren skriver ut dödliga preparat under förutsättning att patienten själv tar läkemedlet. Ibland talas det om passiv dödshjälp som innebär avslutande av livsuppehållande behandling som till exempel att stänga av respirator eller avslutande av näringstillförsel. Genom att avsluta ineffektiva behandlingar och åtgärder är inte tanken att påskynda döden, utan acceptera att döden är en naturlig del i sjukdomsprogressen (a.a). Passiv dödshjälp är tillåtet i Sverige (Socialstyrelsen, 2011). Begreppet passiv dödshjälp kan upplevas missvisande då syftet inte är att få hjälp att dö, ej heller att vården som erhålls är passiv (Beck-Friis & Strang, 2012; Lima et al., 2017).

De länder som idag tillåter aktiv dödshjälp genom eutanasi eller läkarassisterad självmord är Belgien, Colombia, Luxemburg och Nederländerna (Emanuel, Onwuteaka-Philipsen, Urwin & Cohen, 2016). Endast läkarassisterat självmord är tillåtet i fem delstater i USA. Oregon var först med att få laglig rätt 1997 och den senaste delstaten var Kalifornien 2015. I Schweiz har läkarassisterad självmord varit lagligt sedan 1980 och det finns särskilda organisationer som hjälper till med detta. Även utländska medborgare kan ansöka om och få hjälp med att få avsluta sitt liv i förtid i Schweiz. Kanada är det senaste landet som legaliserat läkarassisterat självmord, lagen fastställdes under 2016. I de länder och stater där det är lagligt är det fortfarande inte så ofta eutanasi och läkarassisterad självmord utförs (a.a.).

Själva proceduren kring dödshjälp skiljer sig åt mellan de olika länderna (Emanuel et al., 2016). Vid läkarassisterad självmord har de flesta länderna en betänketid mellan tillfället då förfrågan om dödshjälp ställs tills det att läkemedlet skrivs ut. De amerikanska delstaterna Oregon, Washington och Vermont (Orentlicher, Mason Pope & Rich, 2016) kräver minst 15 dagar från första förfrågan om dödshjälp till att receptet skrivs ut. Det förutsätter att läkaren är säker på att patienten uppfyller kriterierna, annars planeras uppföljningssamtal in för att säkerhetsställa att patienten ej har ångrat sig. I de stater i USA där läkarassisterad självmord är lagligt krävs det att patienten har en prognos för överlevnad mindre än 6 månader (Emanuel et al., 2016), de behöver inte ha olidlig smärta eller några symtom. I Nederländerna och Belgien är eutanasi tillåtet om patienten är adekvat och uttryckligen begär denna åtgärd. Kraven är att de känner outhärdligt lidande, både fysiskt och psykiskt samt är utan hopp om förbättring. Vidare kräver de här länderna inte att patienterna är terminala i sin sjukdom. Åldersgräns för dödshjälp varierar mellan länderna och den största gruppen som får dödshjälp är fortfarande cancerpatienter (a.a.).

Dödshjälp blir lagligt i fler och fler länder runt om i världen (Lamers & Williams, 2016). Stödet för dödshjälp upplevs öka i västvärlden medan i östra Europa minskar

stödet. Studier visar att allmänhetens inställning till dödshjälp är mer positiv än läkarnas (Dany, Baumstarck, Dudoit, Duffaud, Auquire & Salas, 2015; Emanuel et al, 2016; Lamers & Williams, 2016). Bland allmänheten finns en större acceptans för dödshjälp hos yngre människor och välutbildade människor. De med personlig erfarenhet av vård i livets slutskede kan i vissa fall även de vara något mer positivt inställda till dödshjälp. Religion kan vara en anledning till negativa inställning till dödshjälp (Stolz, Grosschädle, Mayerl, Rásky, & Freidl, 2015). I Sverige är inte någon form av aktiv dödshjälp lagligt men frågan är ständigt pågående i den svenska debatten. År 2015 fick Sveriges riksdag in en interpellation som gällde önskan om utredning av dödshjälp (Interpellation 2015/16:372). I februari 2016 kom svaret från stadsråd Wikström att ämnet ej skulle tas upp i riksdagen och hänvisade till Statens Medicinsk - Etiska Råd (SMER) för fortsatt utredning och hantering av ärendet.

Den palliativa vården

Redan under medeltiden fanns härbärgen för pilgrimer, svårt sjuka och döende människor (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Klostren tog senare över och axlade denna verksamhet. Vid slutet av 1940-talet började den brittiska sjuksköterskan och kuratorn Cicely Saunders arbeta med människor i livets slutskede och upptäckte då svåra brister i vården av dessa (a.a.). Efter många års arbete och sex års studerande till läkare startade Cicely Saunders St Christopher's Hospice 1967 (Beck-Friis & Strang, 2012). Detta blev starten för den moderna hospicerörelsen, där tanken med hospice var vårdenheter som vårdade döende patienter med specialistinriktad vård i livets slutskede. Det var först under slutet av 1980 - talet som den palliativa vården började utvecklas i Sverige och Ersta diakoni i Stockholm introducerade det första hospicet (a.a.). Inte förrän i början på 1990 - talet blev palliativ vård och medicin ett begrepp som användes för att beskriva vårdbehovet hos döende patienter (Benkel et al., 2016).

Palliativ vård ska tillgodose behandling och omvårdnad till svårt obotligt sjuka patienter där inget bot finns. Målet är en god livskvalitet, lindra smärta och annat lidande i livet slutskede (WHO, uå). Ett palliativt förhållningssätt ska innehålla symtomkontroll, stöd till närstående, kommunikation/relation, teamarbete. Palliativ vård kan delas upp i tidig fas som syftar till livsförlängning och livskvalité och sen fas som endast syftar till livskvalité (Cancercentrum, 2017). Ett palliativt förhållningssätt definieras av en helhetssyn på människan. En professionell bedömning måste göras av patientens tillstånd, behov och önskemål (Socialstyrelsen, 2016). Patientens fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov måste bedömas och tas hänsyn till. Insatser måste vägas för och emot patientens välbefinnande. Patienten ska leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livet tar slut (a.a.).

Den palliativa vården delas upp i allmän- och specialiserad vård (Socialstyrelsen, 2016). Den allmänna palliativa vården är till för de patienter som känner att de mår bra trots sin sjukdom och ej är i behov av mer vård och omsorg än vad den allmänna

sjukvården kan erbjuda. Specialiserad palliativ vård riktar sig till de patienter som har komplicerade symtom eller en komplicerad livssituation. Övergången till vård i livets slutskede, när döden anses vara nära, innebär ett medicinskt ställningstagande (Benkel et al., 2016). Detta kan ses som en viktig brytpunkt då livsförlängande behandling avslutas och endast symtomlindring tillämpas. Brytpunkten till livets slutskede är viktig för att möta patient och anhöriga på bästa sätt (a.a.).

De flesta behöver palliativ vård före döden men tillgången till specialiserad vård i livets slutskede är ojämn i Sverige, även om utvecklingen har gått framåt (Socialstyrelsen, 2016).

Omvårdnadens mål för sjuksköterskor är bland annat att lindra lidande och att skapa möjligheten för att patienten ska få ett så värdigt och fridfullt slut som möjligt (De Lima et al., 2017). Lidande är högst individuellt och kan i vissa fall inte lindras. Sjuksköterskan måste i sitt sätt att kommunicera visa respekt för patientens upplevelser och hens rätt att fatta beslut gällande den egna personen (Denier, Gastmans, De Bal & Dierckx de Casterlé, 2010).

Joyce Travelbee, ett teoretiskt omvårdnadsperspektiv

Förhållandet mellan patient och sjuksköterska är grunden för omvårdnaden menade omvårdnadsforskaren Travelbee (1971) som inriktade sig på det mellanmännsliga synsättet. Varje människa är unik med egna upplevelser, vilket sjuksköterskan måste inse för att kunna förstå patienten som hen har framför sig.

Kommunikationen är ett viktigt redskap i denna interaktion för att förstå känslor och upplevelser som patienter har. Upplevelsen av lidande och smärta är något som är väldigt individuellt och kan komma att drabba de flesta patienter. Det är viktigt att finna en mening trots lidandet och detta är något en sjuksköterska ska kunna hjälpa till med. Vad människor finner meningsfullt är väldigt personligt. En människa som känner hopp tror på någon sorts förändring och hoppet gör att nuet blir drägligt. Enligt Travelbee är hoppets kärna beroende av tillit till omvärlden.

Travelbee (1971) synliggör olika faser där mellanmännsliga relationer skapas. De olika faserna är första mötet, framväxt av identiteter, empati, sympati och etablerande av ömsesidig förståelse och kontakt. Omsorgen blir mer personlig när patientens identitet framträder, då sjuksköterskan utan förutfattad mening ser patienten för hur hen är. Sjuksköterskan kan först då förstå den enskilde patienten. Genom empati kan sjuksköterskan förstå patientens tankar och känslor i nuet. Viljan att förstå patienten har sin drivkraft i sjuksköterskans värdegrund och en önskan om att hjälpa. Empatisk process leder till sympati, det vill säga en önskan om att hjälpa patienten. Enligt Travelbee kan sjuksköterskans sympati vara betydelsefull för patientens vilja att leva eller dö. Förståelse kommer efter de tidigare faserna och patienten kan till slut lita på sjuksköterskan. Det är viktigt som sjuksköterska att lära känna sig själv och att i

omvårdnaden kunna använda sin egen personlighet på ett professionellt sätt. Genom bland annat utbildning kan sjuksköterskan utveckla sin förmåga att använda sig själv terapeutiskt. Det är viktigt att ha en insikt om sina egna värderingar och förhållningssätt i fråga om sjukdom, lidande och död (Travelbee, 1971).

Leva med obotlig sjukdom

Viljan att leva och hålla kvar vid livet är stark även hos de med svår sjukdom (Sand, Olsson & Strang, 2009). Den psykologiska reaktionen i döendets gång är olika och vad som anses göra livet värt att leva är individuellt. Vara tillsammans, känna sammanhang och hopp är aspekter som många människor förknippar med liv medan isolation, resignation och utplåning förknippas med döendet (a.a.). Möjlighet till att bestämma om vård i livets slutskede, dö en smärtlös och värdig död är framträdande kategorier i vad som anses tillhöra en värdig död (Johnston, Larkin, Connolly, Barry, Narayanasamy, Östlund & McIlfatrick, 2015). Världighet i livets slut kan vara kontroll över symtom som depression, oro och osäkerhet (Rietjens, van der Heide, Onwuteaka-Philipsen, van der Maas & van der Wal, 2006; Johnston et al., 2015) men även att få behålla sin självständighet och kontroll över sitt liv anses viktigt.

Alla patienter i livets slut får inte hjälp av den specialiserade palliativa vården (Shadd, Burge, Stajduhar, Cohen, Kelly & Pesut, 2013). Stor del av den palliativa vårdens inriktar sig på cancerpatienter och patienter med andra obotliga sjukdomar faller ofta mellan stolarna.

Problemformulering

Människans rätt till valfrihet i livet tar i många fall slut när det närmar sig val gällande den egna döden. För sjuksköterskan som möter patienter i livets slut är det viktigt att ha vetskap om tankar obotligt sjuka patienter kan ha, även svåra existentiella tankar som att önska hjälp med att avsluta livet. Denna studie vill ge en ökad förståelse för vad patienten med en obotlig sjukdom som leder till döden, själv önskar när döden närmar sig.

Syfte

Syftet är att beskriva obotligt sjuka patienters uppfattningar om dödshjälp.

Metod

För att få en förståelse över det valda ämnet gjordes en allmän litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2016). I litteraturstudien ingick sökningar av vetenskapliga artiklar i databaser, kvalitetsgranskning, urval och analys av insamlat material.

Datainsamling

En allmän informationssökning och manuell datainsamling gjordes först av facklitteratur, skönlitteratur och sökningar via internet om ämnet. Efter att syftet med studien bestämts valdes sökord i relation till syftet ut. Utvalda sökord var assisterat självmord, cancer, eutanasi, palliativ, patienter, uppfattning. Sökorden översattes till engelska: assisted suicide, cancer, euthanasia, opinion, palliative, patients. Databaser inriktade på forskning inom omvårdnad valdes ut (Forsberg & Wengström, 2016). Sökningar efter vetenskapliga artiklar genomfördes i Cinahl, PubMed och PsykInfo. Sökningarna genomfördes först enskilt, där en person sökte i PubMed medan den andra sökte i Cinahl, medan båda sökte i PsykInfo. Sedan skiftades sökningarna mellan databaserna för att utesluta att lämpliga artiklar hade missats. I sökningarna användes sökorden i kombinationer och den booleska operatören AND användes till största del. Den booleska operatören OR provades för att utvidga sökningen och ge bredare resultat, (Forsberg & Wengström, 2016) men detta gav över 1000 träffar på de använda sökkombinationerna och valdes att inte användas vid sökningarna. Vid sökningarna valdes artiklar ut för granskning genom först läsa titel och sedan abstract. Artiklar som upplevdes motsvara denna studies syfte valdes att läsas i sin helhet. För att inte missa lämpliga artiklar provades andra sökord som till exempel, perception, attitude, wish for hastened death. Dessa sökord i olika kombinationer gav inga nya resultat vid söktillfällena och redovisas därför ej i sökordsöversikt och sökhistorik.

De inklusionskriterier som valdes vid artikelsökning var patienter med obotligt, dödliga sjukdomar. Det skulle finnas en relation mellan patient och eutanasi och/eller assisterat självmord. Artiklar skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Peer review, 2012 - 2017

Exklusionskriterier var patienter med psykisk sjukdom, dementa och barn. Även patienter inom akutsjukvård exkluderades.

Artikelsökning i CINAHL

En tidig litteratursökning relaterat till denna studies syfte genomfördes med sökorden euthanasia AND patients AND cancer med begränsning peer reviewed, 2008 - 2016. Anledningen till att begränsningar mellan år 2008 – 2016 valdes i första sökningen, var att se hur mycket det fanns publicerat om ämnet. Detta gav ett sökresultat på 77 träffar, samtliga titlar lästes, 9 abstract och fem artiklar valdes ut att granskas närmare då de upplevdes motsvara studiens syfte. Tre artiklar var från 2008, 2011 och 2012, ansågs vara av hög kvalitet och var aktuella för ämnet. Vid nästa söktillfälle valdes begränsningar att artiklarna skulle vara peer reviewed samt mellan årtalen 2012 – 2017. Årtalen om max fem år valdes för att få så aktuella artiklar om ämnet som möjligt. Sökorden euthanasia AND patients AND palliativ gav 73 träffar, samtliga titlar lästes, abstracts på tio artiklar lästes igenom, fyra artiklar som motsvarade studiens syfte valdes ut att granskas närmare. Av dessa var det endast en artikel som motsvarade denna studies syfte (Bilaga B). Använda sökord (Bilaga A) i kombination

som ej gav nya resultat redovisas ej.

Artikelsökning i PubMed

Vid första söktillfället användes sökorden patients AND euthanasia AND opinion, begränsning var max 5 år. Denna sökning gav 30 träffar, samtliga titlar lästes, abstract lästes på sex artiklar, varav två artiklar granskades närmare. Av dessa två svarade en artikel mot denna studies syfte. Vid andra söktillfället användes sökorden patients AND euthanasia AND assisted suicide, begränsning max 5 år. Denna sökning gav 135 träffar, samtliga titlar lästes, abstracts lästes på 32 artiklar varav nio artiklar valdes att granskas närmare. Av dessa nio artiklar svarade fem artiklar mot denna studies syfte (Se bilaga B). Använda sökord i kombination som ej gav nya resultat redovisas ej.

Artikelsökning i PsykInfo

Sökningar genomfördes i denna databas vid ett senare tillfälle för att utesluta att lämpliga artiklar missats. Samma sökord, sökordskombinationer, inklusions- och exklusionskriterier användes som tidigare sökningar i Cinahl och PubMed (Bilaga A). Inga nya artiklar som motsvarade denna studie kunde hittas. Använda sökord i kombination redovisas ej.

Databearbetning

Totalt granskades 20 artiklar efter Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmallar för kvalitativa respektive kvantitativa studier. Artiklarna delades upp och granskades enskilt av denna studies författare. Granskningarna diskuterades mellan författarna och därefter valdes tio artiklar ut som ansågs vara av hög kvalitet och svarar mot studiens syfte (se Bilaga C). Samtliga utvalda artiklar bedömdes som grad 1, enligt Carlsson och Eimans (2003) bedömningsmall. En innehållsanalys gjordes av insamlat material (Forsberg & Wengström, 2016). Artiklarna lästes först igenom ett antal gånger för att få en djupare mening och sedan försökte en förståelse nås.

Resultatet delas in i tre huvudkategorier: uppfattningar i relation till kommunikation, positiva och negativa uppfattningar om dödshjälp som i sin tur delas in i subkategorier i relation till återkommande uppfattningar. Subkategorierna under positiva uppfattningar om dödshjälp är självbestämmande, värdighet och hopp. Subkategorier under negativa uppfattningar om dödshjälp är rädsla och religion.

Efter att resultatet analyserats bestämdes det att ordet dödshjälp skulle användas i denna studies resultat. Detta oberoende om det var eutanasi eller läkarassisterat självmord som framkom av analyserade artiklar.

En del av studierna hade med anhöriga och vårdpersonals åsikter och uppfattningar när det gällde dödshjälp för de enskilda patienterna. Detta redovisas inte i resultatet i den här studien. De tio granskade artiklar som ej motsvarade syftet eller fick låga poäng i bedömningsmallen valdes bort, då deras trovärdighet kunde anses låg.

Forskningsetiska övervägande

Vid genomförandet av forskning som innefattar människor är det viktigt att det finns etiska riktlinjer och ramar som följs. Den enskilda individen ska skyddas och dess integritet och självbestämmande ska respekteras (Henricson, 2012). Syftet är att kunna utföra forskning säkert ur alla aspekter. Helsingforsdeklarationen (2008) innehåller de mest välkända etiska riktlinjer gällande medicinsk forskning som innefattar människor. Riktlinjerna gäller i första hand läkarna och deras etiska ansvar mot patienten. Enligt deklarationen ska läkaren bland annat främja och säkerhetsställa patientens hälsa, välbefinnande och självbestämmande. Deklarationen var även den första som tog upp att forskning som bedrivs bör granskas av oberoende personer ur ett etiskt perspektiv (a.a.). Belmontrapporten (1978) är en annan plattform för etiska riktlinjer när det gäller forskning. Forskning ska utföras med hänseende till tre grundläggande etiska principer: rättvisepincipen, göra gott och respekt för person. Respekt för person delas upp i respekt för autonomi, autonomiprincipen, där människor anses kunna ta egna beslut gällande sitt liv och anses vara självbestämmande. Den andra delen innebär att individer med begränsad autonomi skyddas och endast de som vill medverka frivilligt och förstå information får delta i forskningen (a.a.).

Den svenska lagstiftningen delar upp forskningsetik i två lagar: Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS, 2003;2008) och Personuppgiftslagen (1998;204). Etikprövningslagen innebär bland annat att forskning som avser människor måste granskas av en etikprövningsnämnd. Som sjuksköterska anses du även följa Sjuksköterskornas internationella etik kod (ICN), där patientens självbestämmande, rätt till anonymitet och privatliv är några av de etiska riktlinjer som tas upp för att skydda patienten mot skada (ICN, 2014).

De utvalda vetenskapliga artiklarna till resultatdelen är samtliga granskade av etiska råd. Resultatet av granskade artiklar redovisas oberoende av denna studies författare åsikter om ämnet (Forsberg & Wengström, 2016).

Resultat

Positiva uppfattningar om dödshjälp

Självbestämmande

Många svårt sjuka patienter litar inte på att sjukvården ska kunna hjälpa dem när lidande som smärta och ångest blir för stort (Karlsson, Milberg & Strang, 2011). Uppfattningar som att dödshjälp är en mänsklig rättighet förekommer hos patienter med obotlig sjukdom (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Elwyn, Vissers & van Weel, 2012; Karlsson et al., 2011; Pestinger, Stiel, Elsner, Widdershoven, Voltz, Nauck & Radbruch, 2015). Önskan om att ha kontroll, att själv få bestämma över sin död och lämna livet under ordnade former är viktigt (Dees et al., 2012; Pestinger et al., 2015). Med ordnade former menar en del patienter att de inte vill att deras anhöriga ska se

dem lida (Pestinger et al., 2015), de vill inte heller vara en börda för sina anhöriga (Elliott & Olver, 2008; Pestinger et al., 2015; Stutzki, Weber, Reiter-Theil, Simmen, Domenico-Borasio & Jox, 2014). Anledning till den egna önskan om dödshjälp kan variera utifrån upplevda symtom (Guirimand, Dubois, Laport, Richard & Leboul, 2014). Patienter menar att dödshjälp är att själv få bestämma när det är dags att dö, för att slippa outhärdlig smärta och ångest (Elliott & Olver, 2008; Karlsson et al., 2011; Ruijs, van der Wal, Kerkhof & Onwuteaka-Philipsen, 2014). Det är inte alltid outhärdliga symtom som är den största anledningen till positiv uppfattning om dödshjälp. Patienter anger att förlora sitt självbestämmande är en av anledningarna till att de kan tänka sig dödshjälp (Pestinger et al., 2015; Ruijs et al., 2014).

I Karlsson et al. (2011) studie uttrycker en man med kolon cancer en uppfattning om att dödshjälp handlar om självbestämmande. ” *Anyhow, as long as your mind is clear, you must be allowed to decide for yourself whether you want to live or not. The right to your own life cannot be questioned that`s my opinion* ”

Värdighet

Dödshjälp kan vara ett sätt att dö med värdighet, en uppfattning som återfinns hos många patienter (Guirimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Även om en rädsla för döden kan finnas hos människor som befinner sig i livets slut, kan de vara positiva till dödshjälp då rädslan för outhärdliga symtom är större (Ferrand, Dreyfus, Chastrusse, Ellien, Lemaire & Fichler, 2012). Trots bra utbyggd palliativ vård där de flesta kan få hjälp med att hålla symtom som smärta och ångest kontrollerad, förekommer det att patienter uttrycker önskan om dödshjälp (Ferrand et al., 2012; Maessen, Veldink, Onwuteaka-Philipsen, Hendricks, Schelhaas, Grupstra, van der Val & van den Berg, 2014). Rädslan att inte kunna röra sig och att inte kunna äta är de största bidragande faktorerna till positiva uppfattningar om dödshjälp (Ferrand et al., 2012). Även förväntad smärta, inkontinens och kognitiv försämring i livets slutskede kan vara anledningar till att kanske önska dödshjälp i framtiden (Ferrand et al., 2012; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Rädsla för att den sista tiden ska bli plågsam och lidandet svårt, kan spela en stor roll för vissa patienter i deras inställning till dödshjälp (Pestinger et al., 2015). Vården patienterna får och depressionssymtom behöver inte var avgörande för att patienter ska önska dödshjälp. Otillräcklig palliativ vård är inte alltid en anledning till en positiv inställning till dödshjälp (Maessen et al., 2014). Positiva uppfattningar till dödshjälp kan föregås av sämre livskvalité, ensamhet och oro att vara en börda för andra (Elliott & Olver, 2008; Maessen et al., 2014). Även en rädsla om att inom en snar framtid hamna i dessa tillstånd kan påverka inställningen till dödshjälp hos obotligt sjuke patienter (Stutzki et al., 2014). Patienter kan påverkas till att ha en mer öppen inställning till dödshjälp om de har bevittnat nån anhörig som har haft en plågsam sista tid i livet (Booij, Tibben, Engberts, Marinus & Roos, 2014; Dees et al., 2012).

En patient i Pestinger et al. studie (2015) uttrycker att dödshjälp är ett sätt att få dö när livet inte längre känns värdigt: ” *I am not used to somebody helping me. This I feel is tantalizing, this is not life* ”.

Hopp

Många patienter med obotlig sjukdom kan inte tänka sig dödshjälp i nuläget men kanske i framtiden om symtomen förvärras (Karlsson et al., 2011; Stutzki et al., 2014). Även i de länder där dödshjälp inte är lagligt funderar patienter på dödshjälp som något de skulle kunna tänka sig om det vore lagligt. (Booij et al., 2014; Karlsson et al., 2011).

Patienter uttrycker att de skulle må bättre om de visste att de kunde få hjälp att dö om det skulle behövas (Karlsson et al., 2011). Patienter menar att de har förlorat allt hopp och mening när deras sjukdom inte går att behandla mer och dödshjälp kan innebära ett nytt sorts hopp (Gurimand et al., 2014; Pestinger et al., 2015). En uppfattning om dödshjälp som ett hopp att lämna livet under kontrollerade former, slippa lidande och förnedring uttrycker en del patienter som står inför livets slut (Gurimand et al., 2014). Vetskapen om tillgång till dödshjälp kan ge en känsla av trygghet (Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015) och öka livskvaliteten den sista tiden i livet för obotligt sjuka patienter (Eliott & Olver, 2008; Gurimand et al., 2014).

Negativa uppfattningar om dödshjälp

Rädsla

För en del patienter är inte dödshjälp en väg de skulle ta även om det skulle vara lagligt. Trots svår och obotlig sjukdom vill människor leva (Eliott & Olver, 2008). Patienter anger att de är rädda att andra ska bestämma att deras liv inte är värt något. Risken att övertalas av anhöriga eller vårdpersonalen är tankar som finns hos vissa patienter och det skapar negativa uppfattningar om dödshjälp (Karlsson et al., 2011). Många svårt obotligt sjuka är tveksamma till om dödshjälp kan utföras på ett säkert sätt, bland annat när det gäller dosering av dödligt läkemedel. Även fler experter anser många patienter behövs när det kommer till dödshjälpsfrågor (Eliott & Olver, 2008; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). En rädsla finns att dödshjälp ska missbrukas av till exempel läkare för att avsluta en patients liv i förtid utan patientens medgivande (Karlsson et al., 2011).

Religion

Det finns patienter som uppger religiösa skäl till negativa uppfattningar om dödshjälp (Booij et al. 2014; Karlsson et al., 2011; Stutzki et al., 2014). Uppfattning om att det är en komplex fråga återkommer hos många obotligt sjuka patienter (Eliott & Olver, 2008; Karlsson et al., 2011). Vissa menar att endast Gud har rätt att bestämma över liv och död, andra anser att döden är en naturlig del av livet och ej ska påskyndas (Booij et al., 2014; Dees et al., 2012)

Uppfattningar i relation till kommunikation

Patienters uppfattningar om dödshjälp kan påverkas av relationen med vårdpersonal. De patienter som har en önskan att påskynda döden kan behöva prata om sin önskan att dö i förtid. Kommunikation mellan patient och vårdpersonal är därför mycket viktigt för att skapa en trygghet och öppenhet i relationen (Booij et al., 2014;

Gurimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015; Stutzki et al., 2014). Det finns patienter som känner sig ignorerade av vårdpersonal och anhöriga då det gäller önskan om att prata om dödshjälp. Dålig eller ingen kontakt med behandlande läkare kan vara en av anledningarna till att patienter inte talar om sin önskan att dö i förtid (Booij et al., 2014). En atmosfär av respekt efterfrågas och att önskan om att påskynda döden ska tas på allvar. Patienter vill inte att vårdpersonal ska se diskussioner om dödshjälp och kanske till och med en önskan om att påskynda döden som ett psykiatriskt problem utan som en del av döendeprocessen (Pestinger et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Ämnet till studien valdes efter intresse relaterat till många möten med patienter i livets slut. Viss förförståelse för ämnet fanns innan studien påbörjades, trots detta hölls ett neutralt förhållningssätt i arbetet då det ansågs viktigt (Henricsson, 2012). Detta innebär att förförståelsen inte påverkar analysen av resultatartiklarna och ökar pålitligheten i studien (a.a.).

Urvalskriterierna bestämdes efter diskussion av studiens syfte. Adekvata, vuxna människor med en dödlig diagnos skulle ingå medan barn, dementa valdes bort då de ej ansågs vara lämpliga att ingå i just denna studie. Vuxna som uppfyllde kriterierna men vårdades på intensivvårdsavdelningar ansåg ej heller lämpliga. Det hade däremot varit intressant att veta deras uppfattning om dödshjälp skilde sig från de med obotlig, dödlig sjukdom. Personer med psykisk sjukdom som även hade en somatisk, dödlig sjukdomsdiagnos valdes bort, då psykisk sjukdom kan vara komplex med olika variation av tillförlitlighet.

Sökorden som användes valdes utifrån syftet. Sökorden assisterat självmord, eutanasi och patient var de som ansåg mest relevant relaterat till syftet. Ordet palliativ valdes då obotlig, dödlig sjukdom innefattas i den palliativa vården. Ordet cancer valdes då den är den mest förekommande diagnosen när det gäller palliativ vård. Då studien riktade sig mot patienters uppfattning användes sökordet uppfattning. Flera andra varianter av sökord som kunde tänkas ge svar på patienters uppfattning provades till exempel attityd och önskemål om påskyndad död, men dessa utmynnade inte i några nya artiklar. Även andra sökord som till exempel terminal ill, deadly disease provades men gav vid söktillfällena inga nya träffar. Eventuellt kunde fler sökord ha använts men detta upplevdes inte vara nödvändigt efter genomförda sökningar och antal funna artiklar. Varken MESH termer eller trunkering användes och det kan ses som en brist. Dessa användes ej då författarna till denna studie inte kände sig helt bekväma med denna sökteknik. Diskussion med bibliotekarie fördes gällande MESH termer, trunkering och databaser.

Databaserna Cinahl och PubMed valdes då de innehåller artiklar inom omvårdnadsvetenskaplig forskning vilket kunde öka trovärdigheten för studien. Databaserna ansågs passa bra till studiens syfte (Forsberg och Wengström, 2016). Sökningarna genomfördes vid olika tillfällen där person 1 använde sig av databasen Cinahl och person 2 databasen Pub Med. Sökningarna diskuterades och resultaten jämfördes. Senare skiftade person 1 och 2 databaser, samma sökord, kombinationer och begränsningar användes. Detta för att inga lämpliga artiklar skulle missas. Psyk Info lades till senare för att utöka möjligheterna att finna fler artiklar. Samma sökord användes för att strukturera upp sökningen (Bilaga A), detta resulterade inte i några nya artiklar. En brist kan vara att endast tre databaser användes, ytterligare en databas hade kunnat vidga sökningen något till exempel SweMed.

En tidig sökning i Cinahl genomfördes som en allmän, inledande sökning om ämnet och kring studiens syfte. Begränsningen gällande årtal var därför något bredare än det rekommenderade fem åren. Sökningen sträckte sig från 2008 – 2016, utfallet blev tre artiklar som motsvarade syftet och hade höga poäng enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmallar. Efter granskningen ansågs artiklarna ha hög trovärdighet (Henricsson, 2012) och valdes att innefattas i denna studie. En systematisk sökning genomfördes därefter i databaserna Cinahl, PubMed och PsykInfo med begränsning max fem år. Anledningen till max fem år gamla artiklar var att så aktuell forskning som möjligt önskades och detta kan ses som en styrka.

Totalt hittades 20 artiklar som upplevdes stämma med denna studies syfte. Tio av dessa sorterades bort då de inte stämde helt med studiens syfte eller erhöll grad 2 eller 3 i Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmallar. Kvarstående tio artiklar svarade på denna studies syfte. En styrka var att endast artiklar som var etiskt godkända och hade hög kvalitet, grad 1, efter granskning enligt Carlsson & Eiman (2003) bedömningsmallar valdes ut. Artiklarna lästes enskilt och sedan fördes en diskussion genom att jämföra resultatets likheter och olikheter, på så sätt minskade risken för missuppfattningar av resultaten. Meningsenheter och kategorier framkom och jämfördes (Henricsson, 2012). Slutligen delades resultaten upp i huvudkategorierna positiva uppfattningar till dödshjälp, negativa uppfattningar till dödshjälp och kommunikation i relation till dödshjälp. Undergrupper som framkom var självbestämmande, värdighet, hopp samt religion och rädsla. Huvudkategorierna och underkategorierna användes för att strukturera upp studiens resultat.

Artiklarna som presenteras i resultatet kommer från Nederländerna, Sverige, Frankrike, Australien, Tyskland och Schweiz. I Nederländerna och Schweiz är dödshjälp lagligt, medan i de övriga länderna Sverige, Frankrike, Australien och Tyskland är dödshjälp förbjudet. I denna studie framkommer det att oavsett vilket land patienterna tillhör, upplevs deras uppfattningar om dödshjälp vara likvärdiga. Det kan därmed ses som en styrka att artiklar från både länder där det är olagligt och lagligt med dödshjälp har använts i denna studien.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att beskriva obotligt sjuka patienters uppfattningar om dödshjälp. Resultatet ger uppfattningar om att dödshjälp handlar om värdighet, självbestämmande och hopp. Även kommunikation har betydelse för hur patienter uppfattar dödshjälp. Omvårdnad för patienter i livets slut handlar inte bara om att lindra fysiska symtom utan även existentiella frågor och integritet är viktigt att ta hänsyn till hos obotligt sjuka patienter (Sand & Strang, 2013)

Definitionen av ”att vara människa” innebär, bland annat, att hen medvetet tar ansvar över sina val och beslut (Travelbee, 1971) och att hen har kompetensen att göra detta. Studiens resultat visar att självbestämmande har en stor roll i hur patienten uppfattar rätten till dödshjälp. I Sverige är det förbjudet enligt lag med dödshjälp (Socialstyrelsen, 2011). Oavsett om det är lagligt eller inte lagligt med dödshjälp uttrycker patienter med dödlig sjukdom samma tankar kring deras rätt att själva få bestämma över sin död (Dees et al., 2012; Gurimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Resultatet visar att rätten till att själv få bestämma över sitt slut innebär också upprätthållande av värdighet, något som uppfattas som en självklarhet hos de flesta människor (Dees et al., 2012; Gurimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Värdighet handlar inte bara om förlust över kroppens rörelseförmåga och intellekt, utan även om plågor som smärta, illamående, förstoppning, diarréer och andningssvårigheter (a.a.). Detta styrks av Rodriguez-Prat, Monforte-Royo, Porta-Sales, Escribano & Balaguer (2016) studie som framhåller att patienterna ansåg symptomkontroll var kopplat till värdighet i livets slut och att inte längre ha kontroll över den egna kroppen kan påverka känslan av värdighet. Dödshjälp kan uppfattas som en möjlig utväg när det inte längre finns några alternativ för att hålla sjukdomen under kontroll och risken för att tyna bort är överhängande (Nissim, Gagliese & Rodin, 2009). Detta stämmer med studiens resultat där en del av patienterna uppfattar att dödshjälp är en mänsklig rättighet och att dödshjälp kan vara ett alternativ när livet blir för svårt att mäkta med (Dees et al., 2012; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Enligt Travelbee (1971) är tanken att sjuksköterskan ska förebygga och förhindra lidande hos patienten. Det kan vara att tillgodose patientens behov gällande nutrition, förlust av kroppsliga funktioner eller andra problem som kan uppstå. Dagens avancerade palliativa vård skapar möjlighet för bra symptomlindring, vilket kan innebära att patienten kan få ett värdigt slut (Johnston et al., 2015). Detta innebär dock inte att önskan efter dödshjälp försvinner (Ferrand et al., 2012; Meassen et al., 2014).

Vad människor finner meningsfullt är väldigt personligt och endast den sjuke kan bestämma vad som är lidande och hur hen finner en mening i sitt liv som sjuk (Travelbee, 1971). Om en patient med obotlig sjukdom inte längre finner någon mening i sitt liv, det inte finns hopp om förbättring och allt lidande inte går att lindra, kan dödshjälp vara det sista hoppet om förändring. Resultatet visar att patienter kan uppfatta dödshjälp som hopp om förändring och det hoppet kan ge en känsla av

trygghet och livskvalité den sista tiden i livet (Elliott & Olver, 2008; Gurimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Hoppets betydelse för sjuka människor styrks av Nierop-van Balen, Grypdonck, Van Hecke & Verhaege, (2016) studie som visar att hoppet har en viktig funktion för alla, för utan hopp skulle livet vara outhärdligt. Hopp är inget självklart utan det krävs en viss ansträngning och rätt förutsättningar. En känsla av hopp kan förhindra att människor hamnar i depression. Monteforte-Royo, Villavivencio-Chavez, Tomas-Sabado & Balaguer (2011) studie visar att hopplöshet hos obotligt sjuka är ett tillstånd före depression. Hopplösheten angavs som en anledning till önskan om att påskynda döden. Detta styrker resultatet att hopp om förändring genom dödshjälp finns hos en del av patienterna. Om studiens resultat tolkas genom Travelbee (1971) kan hoppet om förändring genom dödshjälp vara något som gör den sista tiden i livet mer drägligt. Vetskapen som att lidande som inte går att lindra på annat sätt än att få dö skapar en trygghet även om döden inte önskas för tillfället.

Resultatet visar att kommunikationen mellan patient och vårdpersonal kan påverka hur dödshjälp uppfattas (Booij et al., 2014; Gurimand et al., 2014; Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015; Stutzki et al., 2014). En del patienter uttrycker att om de har en läkare som de kan lita på och prata med kanske de hade kunnat be om hjälp att dö. Många obotligt sjuka patienter har tankar kring att påskynda döden och en del önskar verkligen dödshjälp. Som vårdpersonal är det viktigt att förstå att obotligt sjuka kan ha tankar om dödshjälp för att kunna möta dessa patienter på rätt sätt (a.a.). Detta styrks av Denier et al. (2010) studie som visar att även om dödshjälp inte är lagligt kan patienter ha en önskan om att påskynda döden. Kommunikation på olika sätt är av yttersta vikt för att skapa ett lugn för patienten och för att motverka stress, oro och missförstånd. Viljan att förstå patienten har sin drivkraft i sjuksköterskans värdegrund och en önskan om att hjälpa (Travelbee, 1971). Litteraturstudiens resultat visar att en del patienter upplever att vårdpersonal och anhöriga inte vill tala om deras tankar om dödshjälp. Patienterna är rädda för att de ska bli betraktade som psykiskt sjuka (Pestinger et al., 2015). I Galushko, Frerich, Perrar, Golla, Radbruch, Ostgathe och Voltz (2015) studie visar att sjuksköterskor fann det svårt att relatera och ta sig an de patienter som upprepade gånger bad om dödshjälp. Det kan vara en brist hos sjukvårdspersonal att inte prata mer om döden. Enligt Travelbee (1971) är det väsentligt att ha en insikt om sina egna värderingar och förhållningssätt i fråga om sjukdom, lidande och död.

Negativa uppfattningar om dödshjälp kan bygga på en rädsla att beslut om dödshjälp ska tas utan patientens medgivande och det finns farhågor angående dosering av det dödliga läkemedlet (Karlsson et al., 2011; Pestinger et al., 2015). Negativa uppfattningar om dödshjälp kan även bero på att patienter inte vill tala om döden (Lamers & Williams, 2016). Tillit mellan patient och vårdpersonal kan vara en viktig aspekt om hur en patient uppfattar dödshjälp och viljan att prata om det (Denier et al., 2010). Tillit bygger till stor del på kommunikation.

Resultatet visar att obotligt sjuka patienter kan ha positiva uppfattningar om dödshjälp. En del önskar det för sig själv, andra kan tänka sig det i framtiden och en del önskar inte det för sig själv men är positiva till dödshjälp för andra. En del är helt emot dödshjälp. Vi önskar olika inför livets slut. Den enskilda individens upplevelser av sjukdom, lidande och förluster är unik (Travelbee, 1971) och det är tveksamt om det respekteras när patienterna inte får avsluta sitt liv när de själva vill. Dödshjälp är en komplex fråga för samhället och sjukvården med stora utmaningar. För den enskilda obotligt sjuka patienten, som egentligen vill leva men inte längre anser sig orka, kan dödshjälp innebära självbestämmande, värdighet och hopp den sista tiden i livet.

Konklusion

Patienter kan ha en positiv eller negativ uppfattning om dödshjälp. Resultatet genomsyras av att obotligt sjuka patienters uppfattningar är att dödshjälp är ett sätt att dö med värdighet. Värdighet att slippa lidande och att själv få bestämma över sin död. Dödshjälp kan även inge hopp som skapar mening den sista tiden i livet. Kommunikation och tillit mellan patient och vårdpersonal är viktigt i mötet med patienter i livets slut och kan påverka patienters uppfattning om dödshjälp.

Implikation

Litteraturstudiens resultat visar på att obotligt sjuka patienter har olika uppfattningar om dödshjälp och många är i behov av att tala om döden. Många patienter känner att de blir avvisade av vårdpersonal när de uttrycker önskan om att tala om sin önskan om dödshjälp. Sjuksköterskan har en stor roll i mötet med obotligt sjuka patienter i palliativt skede. Resultatet kan tyda på att det behövs mer utbildning i kommunikation och existentiella frågor för vårdpersonal. Vidare forskning vad obotligt sjuka patienter i Sverige har för uppfattning om dödshjälp vore intressant och av betydelse inför framtiden.

Referenser

- Benkel, I., Molander, U. & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. (uppl.1). Stockholm: Liber AB.
- * Booij, S. J., Tibben, A., Engberts, D. P., Marinus, J. & Roos, R. A. C. (2014). Thinking about the end of life: a common issue for patients with Huntington's disease. *Journal of Neurology* 261, 2184 - 2191. Doi:10.1007/s00415-014-7479-4.
- Cancercentrum. (2017). Hämtad 2017-03-23 från <http://www.cancercentrum.se/norr/vara-uppdrag/rehabilitering-och-palliativ-varld/palliativ-varld/>
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet ”Evidensbaserad omvårdnad- ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö Högskola”. Rapport nr 2. Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola.
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. (uppl.5). Stockholm: Natur och Kultur.
- Dany, L., Baumstarck, K., Dudoit, E., Duffaud, F., Auquire, P & Salas, S. (2015). Determinants of favourable opinions about euthanasia in a sample of French physicians. *BMC Palliative Care* 14(59). Doi 10.1186/s12904-015-0055-6
- * Dees, M., Vernooij-Dassen, M. Dekkers, W., Elwyn, G., Vissers, K. & van Weel, C. (2012). Perspectives of decision-making in request for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine* 27(1) 27-37. Doi: 10.1177/0269216312463259.
- De Lima, L., Woodruff, R., Pettus, K., Downing, J., Buitrago, R., Monyoro, E., Venkateswaran, C., Bhatnagar, S. & Radbruch, L. (2017). International Association for Hospice and Palliative Care position statement: Euthanasia and physician-assisted suicide. *Journal of Palliative Medicine* 20(1). Doi: 10.1089/jpm.2016.0290.
- Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N. & Dierckx de Casterlé, B. (2010). Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 19, 3372-3380. Doi 10.1111/j.1365-2702.2010.03367
- * Elliott, J., Olver, I. (2008) Dying cancerpatients talk about euthanasia. *Social Science and Medicine* 67, 647-656. Doi:10.1016/j.socscimed.2008.04.004

- Emanuel, E J., Onwuteaka-Philipsen, B D., Urwin, J W, & Cohen, J. (2016). Attitudes and practices of euthanasia and physician assisted suicide in the United States, Canada and Europe. *Journal of the American Medical Association* 316(1) 79-90. Doi: 10.1001/jama.2016.8499
- * Ferrand, E., Dreyfus, J-F., Chastrusse, M., Ellien, F., Lemaire, F. & Fichler, M. (2012). Evolution of requests to hastened death among patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional study. *European Journal of Cancer* 48, 368 - 376. Doi:10.1016/j.ejca.2011.09.020
- Foss, Ø. (1988). *Drab i videnskabens navn- Eutanasi og forsøg med mennesker under nazismen*. Aarhus: Acta Jutlandica
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4:e uppl). Stockholm: Kultur & Natur
- * Guirimand, F., Dubois, E., Laport, L., Richard, J-F. & Leboul, D. (2014). Death wishes and explicit request for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patientfiles. *BMC Palliative care* 13(53). <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/53>
- Galushko, M., Frerich, G., Perrar, K.M., Golla, H., Radbruch, L. Nauck, F., Ostgathe, C. & Voltz, R. (2016). Desire for hastened death:how do professionals in specialized palliative care react? *Psycho_Oncology* 25, 536-543. Doi. 10.1002/pon.3959
- World Medical Association. (2008). *The Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2017-04-23 från: www.jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1760318
- Henricsson, M. (red.). (2012). *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (upplaga 1:6). Lund: Studentlitteratur
- Interpellation 2015/16:372. Utredning om dödshjälp. Hämtad 2017-05-02: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/interpellation/utredning-om-dodshjalp_H310372
- Jahren Kristoffersen, N., Nortvedt, F., Skaug, E-A., Leksell, J & Källström Karlsson, I. (red.). (2016). *Praktiska grunder för omvårdnad*. (1:a uppl.). Stockholm: Liber AB
- Johnston, B., Larkin, P., Connolly, M., Barry, C., Narayanasamy, M., Östlund, U. & Mellfattrick, S. (2015). Dignity-conserving care in palliative care settings: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing* 24, 1743-1772. Doi. 10.1111/jocn.12791

Kaasa, S. (red.). (2001). *Palliativ medicin*. Lund: Studentlitteratur

* Karlsson, M., Milberg, A., Strang, P. (2011). Dying cancerpatients own opinion on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. *Palliative medicin* 26(1), 34 - 42. Doi:10.1177-0269216311404275

Lamers, C P T. & Williams, R R. (2016). Older people´s discourses about euthanasia and assisted suicide: a foucauldian exploration. *The Gerontologist* 56(6) 1072-1081. Doi: 10.1093/geront/gnv102

* Maessen, M., Veldink, J.H., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Hendricks, H.T., Schelhaas, H.J., Grupstra, H.F., van der Val, G. & van den Berg, L.H. (2014). Euthanasia and physician- assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Journal of Neurology* 261, 1894-1901. Doi. 10.1007/s00415-014-7424-6

Monforte – Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J. & Balague, A. (2011). The wish to hastened death: a review of clinic studies. *Psycho – Oncology* 20, 795-804. Doi. 10.1002/pon.1839.

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

Nierop-van Balen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A. & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative fase. *European Journal of Cancer Care* 25, 570-579. Doi.10.1111/ecc.12500

Orentlicher, D., Mason Pope, T. & Rich, B A. (2016). Clinical criteria for physician aid in dying. *Journal of palliative medicin* 19(3). Doi: 10.1089/jpm.2015.0092

* Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G. Voltz, R., Nauck, F., 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

Rietjens, J AC., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B D., van der Maas, P J. & van der Wal, G. (2006). Prefereces of the dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of.life decision-making. *Palliative medicin* 20, 685-692. Doi 10.1177/0269216306070241

Rodriguez - Prat, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Escribano, X. & Balaguer, A. (2016). Patient perspective of dignity, autonomy and control at the end of life: Systematic review and meta-ethography. *Plos One* 11(3). Doi. 10.1371/journal.pone.0151435

- * Ruijs, C. DM., van der Wal, G., Kerkhof, A. JFM., & Onwuteaka-Philipsen, B D. (2014). Unbearable suffering and request for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. *BMC Palliative Care* 13(62).
<http://www.biomedcentral.com/1472-648X/13/62>
- Sand, L. & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet*. (Uppl 1). Stockholm: Natur & Kultur
- Sands, L., Olsson, M. & Strang, P. (2009). Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 37(1). Doi.10.1016/j.jpainsymman. 2008.01.013
- SFS 1998;204 (2010;1969). *Personuppgiftslagen*. Stockholm: Justitiedepartementet
- SFS 2008;192. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SOSSF 2011:7 *Föreskrifter och allmänna råd- Livsuppehållande behandling*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Shadd, JD., Burge, F., Stajduhar, K., Cohen, SR., Kelly, ML. & Pesut, B. (2013). Defining and measuring a palliative approach in primary care. *Canadian Family Physician* 59, 1149-1150.
- Socialstyrelsen. (2016). *Nationella Riktlinjer - Palliativ Vård i Livets slutskede*. Hämtad 2017-03-18 från
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 2017-03-18 från
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20396/2016-12-3.pdf>
- Statistiska Centralbyrån. (u.å). *Befolkningsstatistik i sammandrag 1960 – 2016*. Hämtad 2017-03-18 från: <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--riktet/befolkningsstatistik-i-sammandrag/>
- Stolz, E., Grosschädle, F., Mayerl, H., Rásky, E. & Freidl, W. (2015). Determinants of acceptance of end-of-life interventions: a comparison between withdrawing life- prolonging treatment and euthanasia in Austria. *BMC Medical Ethics* 16(81). Doi 10.1186/s12910-015-0076-y

* Stutzki, R., Weber, M., Reiter-Theil, S., Simmen, U., Domenico Borasio, G. & Jox, R. J. (2014). Attitudes towards hastened death in ALS. A prospective study of patients and family caregivers. *Informa Healthcare: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration* 15, 68-76. Doi: 103109/21678421.2013.837928

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

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

U.S Department of Health and Human Services. (1978). *The Belmont Report -Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects*.
www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html

World Health Organisation.(u.å). *WHO Definition of Palliative care*. Hämtad 2017-02-13 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Databasnamn	Databasnamn	Databasnamn
Assisterat självmord	Assisted suicide	Assisted suicide	Assisted suicide
Cancer	Cancer	Cancer	Cancer
Eutanasi	Euthanasia	Euthanasia	Euthanasia
Palliativ	Palliative	Palliative	Palliative
Patienter	Patients	Patients	Patients
Uppfattning	Opinion	Opinion	Opinion

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
20170119	Cinahl	Euthanasia AND patients AND cancer Limits: Peer reviewed, 2008-2016	77	9	5	3
20170125	Pub Med	Patients AND euthanasia AND opinion Limits: Max 5 år	30	6	2	1
20170208	Cinahl	Euthanasia AND patients AND palliative Limits: Peer reviewed, 2012-2017	73	10	4	1
20170208	Pub Med	Patients AND euthanasia AND assisted suicide Limits: Max 5år	135	32	9	5

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1

Referens	Booij, S. J., Tibben, A., Engberts, D. P., Marinus, J. & Roos, R. A. C. (2014). Thinking about the end of life: a common issue for patients with Huntington´s disease. <i>Journal of Neurology</i> 261, 2184 - 2191.
Land Databas	Nederländerna PubMed
Syfte	Undersöka närvaron av tankar och önskningar om livets slut hos patienter med Huntingtons sjukdom (HD)
Metod: Design	Kvantitativ
Urval	Ett dataregister med 296 patienter med Huntingtons sjukdom screenades. Inklusionskriterier var att patienten hade en genetisk konstaterad Huntington sjukdoms gen, över 18 år, kunna kommunicera verbalt eller skriftligt. Exklusionskriterier: ej gett medgivande, led av djup depression enligt medicinsk journal, pågående alkohol eller drogproblem, hade självmordstankar. 242 patienter ansågs som lämpliga för studien.
Datainsamling	Frågeformulär skickades ut till 242 patienter som var lämpliga för studien. 134 frågeformulär blev fullständigt ifyllda och kunde användas.
Dataanalys	Data analyserade med hjälp av SPSS 20.0, Fishers Exact test och Mann-Whitney U test. Signifikans $p < 0,05$
Bortfall	108 patienter. 11 avböjde att vara med, 88 svarade ej på enkät, 4 hade flyttat/okänd adress, 5 avlidna
Slutsats	Tankar och önskemål om livets slut är närvarande hos patienter med Huntingtons sjukdom. Dessa tankar inkluderar eutanasi och läkarassisterat självmord hos majoriteten av patienterna. Majoriteten diskuterade dessa tankar med sina anhöriga men mindre än hälften av patienterna hade diskuterat frågan med sin läkare. Behov av kontroll över sitt liv och död, rädsla för att förlora kontrollen över sin kropp och avsaknad av värdighet vid livet slut var några av de saker som påverkade patienterna att ställa sig positiva till dödshjälp.
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Godkänd av medicinskt etiskt råd

Artikel 2

Referens	Dees, M., Vernooij-Dassen, M. Dekkers, W., Elwyn, G., Vissers, K. & van Weel, C. Perspectives of decision-making in request for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. (2012). <i>Palliative Medicine</i> 27(1) 27-37
Land Databas	Nederländerna Cinahl
Syfte	Utforska processen när en patient önskar dödshjälp
Metod: Design	Kvalitativ Tematisk analys
Urval	Patienter inskrivna på hospice och sjukhus som uttryckligen begärt dödshjälp, bjöds in att prata om sin önskan om dödshjälp. De som ville fick vara med och 45 patienter anmälde sig.
Datansamling	Intervjuer
Dataanalys	Konstant jämförelsemetod användes för att analysera data. Två forskare kodade data och jämförde tills mättnad var nådd. Kategorier och teman framkom.
Bortfall	Två patienter avled innan studien var klar.
Slutsats	En patients förfrågan innebär en komplicerad process. Det är en intensiv period med att dela information, bygga upp förtroende och förhandla fram en viktig förståelse. Förfrågan om dödshjälp ställdes av några patienter redan före sjukdomen, efter information om diagnos samt vid vård vid livets slut. Anledningar till att önska dödshjälp var bland annat kontroll över sin egen död samt tidigare erfarenhet av vård där outhärdligt lidande bevitnats.
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eiman bedömningsmall (2003). Godkänd av en etisk kommitté.

Artikel 3

Referens	Elliott, J. & Olver, I. (2008). Dying cancerpatients talk about euthanasia. <i>Social Science and Medicine</i> 67, 647-656.	
Land Databas	Australien Cinahl	
Syfte	Hur döende cancerpatienter pratar om eutanasi	
Metod: Design	Kvalitativ Deskriptiv	
Urval	Patienter från palliativa enheter. Vuxna, adekvata och engelskspråkiga patienter med en cancersjukdom där förväntad tid kvar i livet ca 3 månader. 24 patienter valdes ut.	
Datainsamling	Intervjuer	
Dataanalys	Intervjuer spelades in. Data delades in i kategorier. Kategorierna representerade olika sätt att tala om eutanasi.	
Bortfall	Inga uppges	
Slutsats	Fyra av 24 patienter var helt emot eutanasi. De andra pratar positivt om eutanasi även om en del inte önskar det för sig själv just nu. Patienterna talar om att eutanasi kan vara en frihet att själv få välja när man ska dö, att bevara sin värdighet, slippa outhärdlig smärta och lidande både för sig själv och sina anhöriga.	
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eiman bedömningsmall (2003). Godkänd av en etisk kommitté.	

Artikel 4

Referens	Ferrand, E., Dreyfus, J-F., Chastrusse, M., Ellien, F., Lemaire, F. & Fichler, M. (2012). Evolution of requests to hastened death among patients managed by palliative care teams in France: A multicentre cross-sectional study. <i>European Journal of Cancer</i> 48, 368-376.	
Land Databas	Frankrike Cinahl	
Syfte	Beskriva patienters önskan om att påskynda döden	
Metod: Design	Kvantitativ Tvärsnittsstudie	
Urval	Olika palliativa centra kontaktades över hela Frankrike. Journalanteckningar från patienter med obotlig dödlig sjukdom som uttryckt en önskan om dödshjälp valdes ut. Önskan om dödshjälp uttrycktes hos 476 patienter vars journalanteckningar valdes att studeras.	
Datansamling	Ett frågeformulär för att identifiera lämpliga fall skickades ut till samtliga centra. Läkarna gick igenom journalerna och sorterade ut journalanteckningar som motsvarade studiens syfte.	
Dataanalys	Deskriptiv statistisk analys	
Bortfall	Inget bortfall angivet	
Slutsats	Cancer var den vanligaste sjukdomen bland de som hade uttryckt en önskan om dödshjälp. Trots bra smärtlindring så var det många som önskade dödshjälp. Anledningar till en önskan om att påskynda döden var bland annat svårigheter att äta och röra sig.	
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Godkänd av en etisk kommitté.	

Artikel 5

Referens	Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L., Richard, J-F. & Leboul, D. (2014). Death wishes and explicit request for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. <i>BMC Palliative Care</i> , 13(53).
Land Databas	Frankrike PubMed
Syfte	Syftet var att samla in, kategorisera och fastställa information om hur patienterna uttryckte sina önskemål om att få dö.
Metod: Design	Kvalitativ Deskriptiv
Urval	Databaserade patientjournaler studerades från 2157 patienter, inskrivna på palliativ vård i Paris, Frankrike. Journalanteckningar från 917 patienter ansågs vara lämpliga för studien.
Datainsamling	Observationer och anteckningar från patientansvariga läkare, sjuksköterskor, psykologer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter samlades in. Insamlingen av material pågick under ett års tid.
Dataanalys	Analysen inkluderade 33 024 medicinska observationer, 195 862 sjuksköterskeanteckningar baserat på 2157 patienter. Av dessa extraherades, med hjälp av dataprogram, 2080 anteckningar gjorda på 917 patienter då de ansågs vara relevanta för studien. Två forskare analyserade de extraherade anteckningarna med innehåll av orden "wish to die", "euthanasia" eller andra uttryck relaterade till döden. Klassificering genomfördes och tre grupper framträdde euthanasia request (ER), suicidal thoughts (ST) och other wish to die (OWD). Förutom detta gjordes en mer ingående analys i de fall där euthanasia request upprepades av patienten vid flertalet tillfällen.
Bortfall	1745 anteckningar var exkluderade då de inte ansågs vara relevanta till studien.
Slutsats	Studien visar att det finns många olika uttryck för önskemål om att få dö. Önskemålen varierar utifrån symtombild och lidande hos patient. Studien visar också hur viktig kommunikation mellan vårdgivare och patient är vid dessa önskemål.
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Godkänt av ett etiskt råd.

Artikel 6

Referens	Karlsson, M., Milberg, A. & Strang, P. (2011). Dying cancerpatientens own opinions on euthanasia: An expression of autonomy? A qualitative study. <i>Palliative Medicine</i> 26(1), 34 - 42	
Land Databas	Sverige Cinahl	
Syfte	Utforska döende cancerpatienters perspektiv på eutanasi.	
Metod: Design	Kvalitativ Deskriptiv	
Urval	66 patienter som vårdades på palliativa avdelningar, vård i hemmet och på onkologiska mottagningar valdes ut till intervjuer med hjälp av personalen. Patienterna skulle vara adekvata, över 18 år, ha cancer i ett palliativt skede och vara informerade om detta.	
Datainsamling	Intervjuer gjordes med öppna frågor som hur de såg på eutanasi och vilken åsikt de hade om legalisering av eutanasi. Eutanasi definierades som avsiktligt avsluta patientens liv på patientens egen begäran.	
Dataanalys	Intervjuerna spelades in. Ett dataprogram användes för analys. Materialet lästes igenom, läste igenom en andra gång för att identifiera meningsfulla enheter, enheter blev till koder. Kategorier bildades. Citat användes för att ge exempel över kategorierna.	
Bortfall	Inget bortfall uppges	
Slutsats	Kategorierna delades in i grupper som var positiva, negativa och de som var varken för eller emot eutanasi, vilket också var den största gruppen. De flesta som var positiva till eutanasi uttryckte att de inte litade på att sjukvården skulle kunna hjälpa dom i alla lägen när det gäller lidande som smärta och ångest. De som var emot eutanasi tog också upp tillit som en viktig del. De var rädda för att eutanasi skulle missbrukas.	
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Godkänd av etisk kommitté.	

Artikel 7

Referens	Maessen, M. Veldink, J.H., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Hendricks, H.T., Schelhaas, H. J., Grupstra, H.F., van der Val, G. & van den Berg, L. (2014). Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Journal of Neurology</i> , 261, 1894-1901
Land Databas	Nederländerna PubMed
Syfte	Bestämma om vårdkvalité, depression, livskvalité, coping sätt och symtom som är typiska för ALS sjukdom kan relateras till önskemål om eutanasia eller läkarassistera självmord (EAS) och att få dö genom eutanasi.
Metod: Design	Kvantitativ Prospektiv
Urval	192 patienter med ALS valdes ut genom nationella center för ALS. Alla patienter var diagnostiserade med trolig eller definitiv ALS, förstod holländska, kunde kommunicera med minst ja eller nej, var inte beroende av tracheotomi med ventilator, ej ha konstaterad demens eller nedsatt kognitiv förmåga, förväntade leva i 6 månader eller mindre och slutligen dog under pågående studie. 136 patienter gav sitt medgivande, 102 patienter fullföljde.
Datinsamling	Patienterna fick fylla i frågeformulär var tredje månad fram till de avled. Efter att patienten avlidit fick deras behandlande läkare fylla i ett formulär där de bland annat fick svara på hur patienten dog och vad de hade önskat.
Dataanalys	Det sista frågeformuläret en patient fyllde i närmst innan hen avlidit användes i analysen. Chi-test, Fisher exact test, Mann-Whitney U-test
Bortfall	17 patienter hoppade av studien tidigt då de ej längre orkade delta, tre patienter utvecklade kraftig nedsatt kognitiv förmåga, 14 patienter ”överlevde” studien och blev därför exkluderade
Slutsats	Inga bevis hittades för en befintlig koppling mellan EAS och kvaliteten eller kvantiteten av vård, livskvalité, depressions symtom hos ALS patienterna. Studien stöder ej tanken om att ej tillgodosedda behov av palliativ vård kan relateras till EAS. Studien stöder inte, att ihållande djup sedering ska användas som ett substitut för EAS.
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Godkänd av etisk kommitté.

Artikel 8

Referens	Pestinger, M., Stiel, S., Elsner, F., Widdershoven, G., Woltz, R., Nauck, F., & 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". <i>Palliative medicine</i> 29(8), 711-719.	
Land Databas	Tyskland PubMed	
Syfte	Förstå motiven varför patienter önskar dödshjälp.	
Metod: Design	Kvalitativ metod En modifierad form av grounded theory	
Urval	Patienterna kom från tre olika palliativa enheter. Alla utvalda hade någon gång uttryckt en önskan om att få påskynda döden. De redovisar kön, ålder, social status och vilka sjukdomar de lider av. 12 patienter valdes ut.	
Datansamling	Intervjuer utfördes på de palliativa enheterna. Personliga möten. Intervjuerna spelades in. Tiden för intervjuerna redovisas. En halvstrukturerad intervjumall användes.	
Dataanalys	Intervjutranskriptionerna analyserades av två psykologer som i sin tur fick support av en forskargrupp. Ingen hade anknytning till de intervjuade patienterna. Teman identifierades. Program för kodning användes. Hypoteser framkom. En detaljerad rapport över kodning och utmaningar har författarna redovisat separat.	
Bortfall	Inget bortfall	
Slutsats	Det fanns olika motiv för önskan om att påskynda döden och önskan om dödshjälp hos patienten. Upprätthålla sin självbestämmanderätt, kunna kontrollera sin ångest över att inom en snar framtid inte kunna kontrollera sina behov, sin önskan eller problem på grund av sin sjukdom, var några av orsakerna för önskan om dödshjälp.	
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Granskad av en etisk kommitté	

Artikel 9

Referens	Ruijs, C. DM., van der Wal, G., Kerkhof, A. JFM., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. Unbearable suffering and request for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancerpatients in primary care. (2014). <i>BMC Palliative Care</i> , 13(62).
Land Databas	Nederländerna PubMed
Syfte	Syftet var att undersöka närvaron av och vilken typ av outhärdligt lidande samt hur detta påverkade patienternas önskemål om eutanasi
Metod: Design	Mixed method Prospektiv
Urval	Terminalt sjuka cancerpatienter som förväntades dö inom 6 månader, förväntades att bo hemma (mestadels) tills de dog, som sköttes av primärvårdsläkare. 258 lämpliga patienter för studien hittades, 110 av dessa tillfrågades ej då de ansågs vara för svårt sjuka för att orka med intervjuerna. 148 patienter tillfrågades att delta i studien varav 76 patienter tackade ja. 64 av dessa patienter fullföljde studien. Rekrytering av patienter pågick under tre års tid med uppföljning under ett år efter.
Datinsamling	Patienterna tillfrågades av behandlande primärvårdsläkare om de ville vara med i studien. En koordinator organiserade rekryteringen av patienter och inom en vecka genomfördes en grundläggande intervju med patienter som givit sitt medgivande till att delta i studien. Uppföljningsintervjuer genomfördes varannan månad eller tätare beroende på patientens sjukdomstillstånd. Alla intervjuer genomfördes hemma hos patienten. Kontakt med behandlande primärvårdsläkare genomfördes varannan månad för ytterligare information om patientens tillstånd samt efter patientens död. Vid intervjuerna användes ett kvalitativt/kvantitativt State-of-suffering V instrument med specifika frågor för studiens syfte.
Dataanalys	Patienternas sista State-of-Suffering intervju analyserades och kategoriserades. Differenser i svaren kontrollerades med hjälp av Fishers test för nominala variabler, <i>t</i> -test samt Bonferroni analys användes.
Bortfall	12 patienter fullföljde ej studien på grund av deras försämrade sjukdomstillstånd
Slutsats	Förlust av autonomi, värdighet, kontroll och att inte bli en börda för sina närmaste var de mest återkommande motiven till önskingar om dödshjälp. Inget säkert sammanhang mellan outhärdligt lidande och önskemål av eutanasi kunde dock fastställas
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eimans bedömningsmall (2003). Granskad av en medicinsk etisk kommitté.

Artikel 10

Referens	Stutzki, R., Weber, M., Reiter-Theil, S., Simmen, U., Domenico Borasio, G. & Jox, R. J. (2014). Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers. <i>Informa Healthcare: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> , 15, 68-76.	
Land Databas	Schweiz, Tyskland PubMed	
Syfte	Undersöka utbredningen av önskan om påskyndad död och attityder till livsuppehållande behandling bland ALS patienter. Undersöka stabiliteten hos dessa attityder under sjukdomens progress. Utforska kommunikationen i önskan om påskyndad död och attityder hos familjen. Avgöra förutseende faktorer som påverkar önskan om påskyndad död.	
Metod: Design	Kvantitativ Prospektiv	
Urval	Patienter med ALS som var inskrivna vid ALS kliniker som erbjöd och hade tillgång till palliativ vård, i Tyskland och Schweiz. Patienterna skulle vara minst 18 år, tysktalande, bedömts som tillförlitliga av behandlande läkare. Av 292 utvalda patienter ansågs 131 vara lämpliga för studien. 66 av dessa patienter och 62 anhöriga gav sitt medgivande till att delta i studien.	
Datinsamling	Patienten och dess anhörig fick besvara grundläggande frågeformulär vid samma tillfälle i separata rum, antingen på kliniken eller i hemmet. Patienten fick endast hjälp att fylla i formuläret om hen var fysiskt oförmögen att göra detta själv. Uppföljningsformulär fylldes i när patientens poäng på Amyotrophic Lateral Sclerosis Scale hade försämrats, dock allra senaste 15 månader efter det grundläggande formuläret fyllts i.	
Dataanalys	Frågeformuläret som användes var validerat genom en pilotstudie bland ALS experter och en liten grupp patienter och dess anhöriga. Analyserna av frågeformulären genomfördes med hjälp av Fisher´s exact test, <i>t</i> -test och McNemar test. Signifikans var $p < 0,05$. Alla analyser var genomförda med hjälp av R version 2.12.2	
Bortfall	Inget	
Slutsats	En stor del av ALS patienterna och deras anhöriga tänkte mycket på att påskynda döden, mycket mer än vad de uttryckte för behandlande läkare och att minst hälften av patienterna önskade hjälp med. Men i kontrast var den faktiska önskan om påskyndad död endast representerad av en minoritet patienter, men förblev konstant i sjukdomsförloppet och stämde överens med psykologiska faktorer snarare än svåra symtom.	
Vetenskaplig kvalitet	Hög, grad 1 enligt Carlsson & Eiman bedömningsmall (2003). Godkänd av ett etiskt råd	

Christina Lundahl

Åsa Afzelius



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se