



Rosanna Ingersjö och Emilia Morsten

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, Ersta Sköndal Högskola, Institutionen för
vårdvetenskap

Vetenskaplig metod och examensarbete, 15 hp, V61, HT 2012

Grundnivå

Handledare: Anette Henriksson och Berit Cronfalk

Examinator: Cecilia Håkanson

**Att möta obotligt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få
avsluta sitt liv i förtid**

- Hur sjuksköterskor upplever och hanterar dessa situationer

**To meet terminally ill patients who express a wish to end their lives
untimely**

- How nurses experience and handle those situations

It's very powerful when someone turns to you and says "Help me die".

(Anonymous nurse, Schwarz, 2004).

Sammanfattning:

Bakgrund: Sjuksköterskor möter ibland obotligt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid och detta är både ett komplext och kontroversiellt ämne som diskuteras flitigt runt om i världen. En uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan ha många olika betydelser och bör förstås utifrån varje unik patients egen sjukdomssituation, livshistoria och upplevelser.

Syfte: Att undersöka hur sjuksköterskor upplever och hanterar mötet med terminalt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid.

Metod: En litteraturoversikt har gjorts och baseras på åtta vetenskapliga artiklar publicerade mellan år 2001-2010. Analysen har skett genom en kategorisering av resultaten och Erikssons teori om lidande har utgjort den teoretiska utgångspunkten för diskussionen.

Resultat: När patienter, på grund av vad de upplever som ett omänskligt lidande, uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan sjuksköterskor uppleva maktlöshet, moralisk stress samt en önskan om kontroll. Sjuksköterskor hanterar detta genom god kommunikation och att dra personliga gränser. De uttrycker även ett behov av stöd och av att få samtala.

Diskussion och slutsats: Många sjuksköterskor upplever en rädsla över att förlora kontrollen över situationen vilket kan leda till att de upplever osäkerhet och svårigheter när de vårdar terminalt sjuka patienter som önskar avsluta sitt liv i förtid. Sjuksköterskor kommer troligtvis alltid att möta dessa patienter och det finns därmed ett behov av stöd och riktlinjer.

Nyckelord: Sjuksköterskor, terminalt sjuka patienter, dödsönskan, önskar avsluta sitt liv

Abstract:

Background: Nurses sometimes meet terminally ill patients who express a wish to end their life untimely and this is a complex and controversial issue that is discussed all around the world. An expressed wish to end life untimely can mean many things and must be understood based on the situation of the disease, life history and experiences of every unique patient.

Aim: To explore how nurses experience and handle the meeting with terminally ill patients who express a wish to end their life untimely.

Methods: A literature review has been made and is based on eight scientific studies published between years 2001-2012. Categorizing the text of the articles has done the analysis and Eriksson's theory about suffering from illness is the theoretical framework that has been used.

Result: When patients, because of what they perceive an inhumane suffering, state that they would like to end their life untimely nurses can experience powerlessness, moral distress and a wish to control the situation. Nurses handle this through good communication and by drawing their own personal line. They also express a need of support and to talk about this.

Discussion and conclusion: Many nurses experience a fear of losing control over the situation which leads to feelings of insecurity and difficulties when they care for terminally ill patients who wish to end their life untimely. Nurses will probably always get in contact with those patients and therefore there is a need for support and guidelines.

Keywords: Nurses, terminally ill patients, death wish, end life untimely

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	Dödsönskan - Ett kontroversiellt och outforskat ämne	1
2.2	Bakomliggande faktorer till en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid	2
2.3	Lagar och etiska riktlinjer	3
3	Problemformulering	3
4	Syfte	4
5	Teoretiska utgångspunkter	4
6	Metod	5
6.1	Datainsamling	5
6.2	Urval	5
6.3	Dataanalys	6
7	Forskningsetiska överväganden	6
8	Resultat	7
8.1	Hur sjuksköterskor upplever mötet	7
8.1.1	De upplever en moralisk stress	7
8.1.2	De upplever ett behov av att ha kontroll över situationen	9
8.1.3	Mötet ger upphov till ett behov av att prata med andra	10
8.2	Hur sjuksköterskor hanterar mötet	10
8.2.1	Genom att vara närvarande i kommunikationen	10
8.2.2	Genom att sätta sina egna personliga gränser	12
9	Diskussion	12
9.1	Metoddiskussion	12
9.2	Resultatdiskussion	13
9.2.1	Kontroll och lidande	14
9.2.2	Behov av stöd och utformning av riktlinjer	15
9.3	Diskussion kring Erikssons teori om lidande	16
9.4	Etiska reflektioner	17

9.5 Slutord.....	18
10 Referensförteckning.....	19
Bilaga 1	21
Matris över sökvägar av resultatartiklar	21
Bilaga 2	27
Matris över slutligt urval av resultatartiklar.....	27

1 Inledning

Som sjuksköterska är det nog omöjligt att inte komma i kontakt med människor som lider på ett eller annat sätt. Lidandet kan vara såväl fysiskt som psykiskt, andligt som existentiellt, eller kanske en blandning av alla dessa. Oavsett vad förväntas sjuksköterskan möta, bemöta och i största möjliga mån även lindra detta lidande. Det finns många olika sätt att bemöta och lindra lidande i alla dess former, men i vissa fall kan situationer uppstå där patientens lidande inte längre går att lindra fullt ut, till exempel i slutskedet av en terminal sjukdom.

Sjuksköterskan kan då ställas inför psykiskt påfrestande situationer och det kan till och med hända att några patienter som upplever sitt lidande som övermäktigt eller oövervinneligt uttalar ett önskemål om att få avsluta sitt liv i förtid. Vi vill därför fokusera på hur sjuksköterskor bemöter och hanterar dessa patienters tankar och funderingar.

2 Bakgrund

2.1 Dödsönskan - Ett kontroversiellt och utforskat ämne

Dödligt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid är ett kontroversiellt ämne som diskuteras flitigt runt om i världen. De flesta diskussionerna fokuserar dock mest på åsikter och debatten handlar vanligtvis om etiska ställningstaganden inom detta ämne. Det har inte gjorts så många studier där fokus legat på varför dödligt sjuka patienter faktiskt önskar att få avsluta sitt liv i förtid och få studier har gjorts med syfte att utforska hur sådana önskemål bör bemötas och hanteras. Den mesta litteraturen som behandlar detta ämne fokuserar enbart på några allmängiltiga svar, utan att ingående utforska hur sjukvårdspersonal i den kliniska verkligheten kan möta dessa situationer. För att på ett bättre sätt kunna förstå komplexiteten i ett uttalat önskemål om att få avsluta sitt liv i förtid bör fler studier göras på terminalt sjuka patienter som faktiskt uttryckt en sådan önskan (Hudson, Kristjanson, Ashby, Kelly, Schofield, Hudson, Aranda, O'Connor & Street, 2006).

Det är viktigt att sjuksköterskor är förberedda inför att erhålla en patients uttalade önskan om att få avsluta sitt liv i förtid för att på så sätt kunna bemöta frågor och funderingar samt förklara olika vårdalternativ som finns att tillgå vid vård i livets slutskede. Genom att som sjuksköterska tillhandahålla patienten kunskap om sin sjukdomssituation kan patientens självkänsla stärkas samt utsattheten och sårbarheten minskas vilket i sin tur kan leda till att denne får lättare att acceptera och hantera sin förestående död (Coyle & Sculco, 2004). Många sjuksköterskor uppger att de upplever sin utbildning som undermålig när det kommer till kunskap rörande vård i livets slutskede, men att detta är ett både angeläget och viktigt

ämnesområde som de önskar mer fördjupning inom. Det framkommer dessutom att sjuksköterskor känner sig mer säkra på den praktiska delen av omvårdnaden än den andliga och psykosociala delen och de känner en osäkerhet inför hur de skall bemöta och tillmötesgå patienternas olika andliga och psykosociala behov. Det kan därmed konstateras att det finns ett behov hos många sjuksköterskor att få en bredare och mer förberedande kunskap inom detta ämnesområde (Ferrell, Coyne & Uman, 2000).

2.2 Bakomliggande faktorer till en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid

Bidragande orsaker till att patienter uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid är ofta komplexa och består av flera olika faktorer. De mest framträdande faktorerna till viljan att avsluta sitt liv utgörs ofta inte av fysiska symtom, som exempelvis smärta, utan av sociala, psykologiska eller existentiella symtom (Hudson et al., 2006). En uttalad vilja att avsluta sitt liv i förtid kan ha många olika betydelser. Det kan exempelvis vara en manifestation för viljan att leva, ett försök att bli sedd som en unik individ eller vara patientens enda sätt att kontrollera sin egen död. Det kan även bero på en plötsligt uppkommen situation som patienten upplever som outhärdlig och som kräver en direkt åtgärd, eller att dödsprocessen är så svår att patienten upplever att en tidigare död är att föredra. Patienter kan uppleva att en påskyndad död kan vara en befrielse från en outhärdlig situation, men det kan också vara ett desperat rop på hjälp för att påvisa en eländig situation. Slutligen kan det även vara ett uttryck för patientens rädsla över att bli övergiven av sin familj eller sina vänner. En uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan också vara ett sätt för patienten att försöka kommunicera och behöver inte nödvändigtvis vara en bokstavig önskan om att faktiskt få dö. En uttalad önskan om att få dö i förtid kan därmed ha många olika betydelser och bör därför förstås utifrån varje unik patients egen sjukdomssituation, livshistoria och upplevelser (Coyle & Sculco, 2004).

Patienter som har en positiv inställning till dödshjälp behöver inte nödvändigtvis själva efterfråga detta och det kan vara skillnad på att efterfråga dödshjälp alternativt önska dödshjälp. Huvudorsaken till att patienter önskar dödshjälp beror ofta på att de är rädda för smärta och en plågsam död. Även oro för minskad livskvalitet eller avsaknad av hopp kan bidra till önskemål om att få avsluta sitt liv i förtid. Patienters önskan om att få dö är oftast inte konstant utan kan snarare ses som en skiftande och ambivalent lösning för att mentalt hantera tankar på den oundvikliga och förestående döden. Sjukvårdspersonal bör vara

uppmärksamma och lyhörda inför detta faktum när de möter en patient som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid (Johansen, Hølen, Kaasa, Loge & Materstvedt, 2005).

2.3 Lagar och etiska riktlinjer

Enligt Nationalencyklopedin (2012) är begreppet *dödshjälp* en benämning på åtgärder som syftar till att påskynda dödens inträde hos en allvarligt sjuk person. Termen används nästan uteslutande för handlingar som utförs av läkare eller annan sjukvårdspersonal. Den Svenska författningssamlingen behandlar inte dödshjälp i någon paragraf, dock går det i Brottsbalken att läsa att den som berövar någon annan om livet skall dömas för mord alternativt dråp (SFS, 1962:700). Enligt Socialstyrelsen (1992) är åtgärder vars syfte är att orsaka en patients död aldrig tillåtna, även om patienten själv begär detta. I Svenska Läkaresällskapets (2007) *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållande behandling* står det bland annat att läsa att om en patient är beslutskapabel, välinformerad och införstådd med konsekvenserna av olika behandlingsalternativ skall patientens önskan om att avsluta en livsuppehållande behandling, eller att en sådan inte skall inledas, respekteras av läkaren.

Livsuppehållande behandling innebär exempelvis behandling med dialys, respirator, sondmatning och vätsketerapi. Som livsuppehållande behandling räknas även läkemedelsbehandlingar av olika slag, som till exempel insulin, antibiotika och vätskedrivande medel. All vård grundar sig på respekt för mänskliga rättigheter, rätten till liv, värdighet och till att behandlas med respekt. International Council of Nurses etiska kod för sjuksköterskor innefattar sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden och dessa är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande. Sjuksköterskan ska ge omvårdnad som tar hänsyn till människors tro, vanor och värderingar och informera om rättigheten att välja eller vägra behandling samt även ge den information som behövs för att uppnå ett informerat samtycke (Svensk sjuksköterskeförening, 2007).

3 Problemformulering

Terminalt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid är både ett kontroversiellt och ett relativt obeforskat ämne. Det diskuteras dock flitigt runt om i världen och det finns ett behov av att lyfta och fördjupa sig mer inom detta ämnesområde. Många sjuksköterskor anser att detta är ett både angeläget och relevant ämne, men att de ej känner att de förbereds tillräckligt under sin grundutbildning för att kunna möta dessa situationer.

Bakomliggande orsaker till att en patient önskar avsluta sitt liv i förtid har visat sig ha många

olika betydelser, det kan exempelvis vara ett rop på hjälp eller ett försök att kommunicera. Trots att dödshjälp är olagligt i Sverige och i de flesta andra länder i världen behöver det inte hindra patienter från att uttala önskemål om att få hjälp att avsluta sitt liv i förtid. Det känns därför angeläget att lyfta och diskutera detta ämne genom att ta reda på hur sjuksköterskor upplever och hanterar dessa svåra situationer.

4 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur sjuksköterskor upplever och hanterar mötet med obotligt sjuka patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid.

5 Teoretiska utgångspunkter

Som teoretisk utgångspunkt används Katie Erikssons teori kring lidande, med huvudsakligt fokus på begreppet sjukdomslidande. Sjukdomslidande innebär det lidande som är direkt förknippat med sjukdom eller den behandling som följer (Eriksson, 1993). Eriksson delar in sjukdomslidande i kategorierna kroppslig smärta och själsligt och andligt lidande. Med kroppslig smärta avser hon den smärta som en sjukdom eller behandling orsakar och hon menar att när människan erfar ett starkt fysiskt lidande koncentreras mycket av hennes uppmärksamhet till detta. Med själsligt och andligt lidande menar Eriksson det lidande som orsakas av de upplevelser av skam, skuld eller förnedring som en människa erfar i relation till sin behandling eller sjukdom (Eriksson, 1994). Enligt Eriksson bygger vårdandets grundmotiv på en tanke om att det är medmänsklig kärlek, barmhärtighet och medlidande som är det som i djup mening motiverar själva vårdandet. I det mellanmänskliga finns vårdandets grundmotiv, en strävan efter att lindra andras lidande. Hon menar även att om människor inte led, och om deras medmänniskor inte berördes av deras lidande och i sin tur försökte lindra detta, skulle inget vårdande finnas. Vidare anser Eriksson att god vård består av ett genuint intresse av att värna om patienters värdighet och lindra deras lidande (Wiklund, 2003).

Då Erikssons vårdteori behandlar flera grundläggande värderingar för hur sjuksköterskan ska vårda och bemöta patienter samt lindra deras lidande anses hennes teori vara relevant att använda som teoretisk utgångspunkt för denna litteraturöversikt. Begreppet sjukdomslidande valdes då det kan sägas vara själva grunden i det problem som ska behandlas, nämligen patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid på grund av outhärdligt lidande som orsakats av en obotlig sjukdom.

6 Metod

Detta examensarbete genomförs som en litteraturöversikt. Enligt Friberg (2012) kan en litteraturöversikt genomföras som ett examensarbete på kandidatnivå. En litteraturöversikt har till syfte att skapa en översikt över vad som redan studerats inom ett visst ämnesområde och över hur kunskapsläget för detta område ser ut. En litteraturöversikt kan ses som en resumé av litteratur som baseras på ett systematiskt val av texter härstammande från ett område som har relevans för en grundutbildad sjuksköterska. Artiklarna genomgår en strukturerad analys och metoden består i att söka och granska vetenskapliga artiklar och relevant vårdvetenskaplig litteratur, enligt Fribergs (2012) beskrivning av hur en litteraturöversikt skall genomföras. För att ej riskera att urvalet av litteratur blir selektivt krävs ett kritiskt förhållningssätt när litteraturen väljs ut och sedan bearbetas samt under hela skrivprocessen (Friberg, 2012).

6.1 Datainsamling

Det var initialt svårt att hitta ett sökord som kunde användas för att få en överskådlig blick av det ämne som valts att skriva om. De första sökorden blev "Nurse", "Experience" och "Want to die", vilket inte generade några träffar. Därefter testades ytterligare några liknande sökordskombinationer, men det var inte förrän sökordet "Euthanasia" användes som ett tillfredsställande antal användbara artiklar erhöles. Även olika kombinationer av sökorden "Hastened death" eller "Communication", för att nämna några, genererade användbara träffar. Vid sökning efter artiklar användes först databasen CINAHL with Full Text, sedan databaserna Academic Search Premier, MEDLINE, MEDLINE with Full Text, SocINDEX with Full Text samt AgeLine. Slutligen gjordes även samma sökningar i artikeldatabasen PubMed. Sammanlagt testades 21 olika sökordskombinationer, i alla ovannämnda databaser.

6.2 Urval

CINAHL och PubMed valdes som sökdbaser. Övriga databaser söktes också igenom via CINAHL. Vid samtliga artikelsökningar användes funktionen "Advanced search" för att begränsa sökresultaten. Följande sökbegränsningar gjordes: Artiklarna skulle vara skrivna mellan år 2000-2012, vara i "Fulltext", vara skrivna på engelska samt vara "Peer reviewed". Peer reviewed innebär att artikeln kommer från en vetenskaplig tidskrift, men är dock ingen garanti för att själva artikeln är vetenskaplig (Friberg, 2012). Mellan varje sökord valdes alltid alternativet "AND". Det har inte gjorts någon begränsning efter kön på deltagarna då detta ej ansågs relevant för studien, dock har artiklar där undersökningsobjekten varit under 18 år

exkluderats. Det har även gjorts två manuella sökningar, den ena på författarnamn och den andra på artikelnamn. När dessa sökningar gjordes användes ingen sökbegränsning. En första undersökning av varje artikel gjordes genom att granska sammanfattningen. De artiklar vars resultat ansågs kunna besvara syftet valdes sedan ut för en mer noggrann granskning. Samtliga resultatartiklar som valts ut till denna litteraturöversikt är kvalitativa och kommer uteslutande från vårdvetenskapliga tidskrifter. Relaterat till det mycket begränsade artikelutbudet är all forskning som redovisas i resultatet genomförd i länder som tillåter dödshjälp.

6.3 Dataanalys

De artiklar som ingår i en litteraturöversikt bör läsas igenom upprepade gånger för att helheten skall kunna förstås. Vid upprepad läsning av artiklarna skall en sökning efter likheter och skillnader göras och sedan skall en beskrivande sammanställning göras, det vill säga en allmän översikt, som består i att de olika artiklarnas resultat sorteras och kategoriseras (Friberg, 2012). De utvalda artiklarna lästes därför igenom, sammanställdes och strukturerades sedan upp i olika kategorier som blev synliga i bearbetningen av resultatet i dessa studier. Dessa kategorier sorterades sedan upp i två huvudkategorier med tre respektive två underkategorier. Den första huvudkategorin är *Hur sjuksköterskor upplever mötet* med underkategorierna *De upplever en moralisk stress*, *De upplever ett behov av att ha kontroll över situationen* samt *Mötet ger upphov till ett behov av att prata med andra*. Den andra huvudkategorin är *Hur sjuksköterskor hanterar mötet* med underkategorierna *Genom att vara närvarande i kommunikationen* och *Genom att sätta sina egna personliga gränser*. En schematisk översikt av de vetenskapliga artiklar som har analyserats redovisas i *Matris över slutligt urval av resultatartiklar* i Bilaga 2.

7 Forskningsetiska överväganden

För att säkerställa att litteraturöversikten är forskningsetiskt korrekt har enbart vetenskapliga artiklar som granskats av en etisk kommitté använts. Alla deltagare i de olika studierna har erhållit skriftlig och/eller muntlig information om studiens genomförande och syfte. Enligt *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (2008) måste det i all forskning där människor deltar finnas ett informerat samtycke från samtliga deltagare. Vetenskapsrådet (2005) skriver att det är viktigt att resultat som publiceras ska gå att kontrollera i efterhand, för att exempelvis spåra felkällor,

samt att författarna är ansvariga för sina refereringar och att citat blir korrekt återgivna. Där går även att läsa att författare öppet måste redovisa sina metoder och även öppet redovisa eventuella kommersiella intressen. Vidare måste de tala sanning och inte stjäla andras forskningsresultat. De bör även hålla god ordning i sin forskning samt medvetet granska och redovisa sin studies utgångspunkter. Dessa principer har efterlevts i detta examensarbete. Inga studier har heller valts bort för att de redovisat ett avvikande resultat och källor redovisas öppet i löpande text samt refereras enligt Backman (2008).

8 Resultat

Resultatet från artiklarna redovisas nedan i två huvudkategorier som besvarar varsin del av syftet. De båda huvudkategorierna har tre respektive två underkategorier. Följande rubriker kommer nedan att redovisas: *Hur sjuksköterskor upplever mötet* med underrubrikerna *De upplever en moralisk stress*, *De upplever ett behov av att ha kontroll över situationen* och *Mötet ger upphov till ett behov av att prata med andra* samt *Hur sjuksköterskor hanterar mötet* med underrubrikerna *Genom att vara närvarande i kommunikationen* och *Genom att sätta sina egna personliga gränser*.

8.1 Hur sjuksköterskor upplever mötet

Den första huvudkategorin redogör för hur sjuksköterskor upplever mötet med patienter som uttrycker en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid. Här redogörs för att sjuksköterskor upplever en moralisk stress och ambivalenta känslor när de möter patienter som uttalar en önskan att få avsluta sitt liv i förtid och att detta även kan leda till känslor av maktlöshet. Denna huvudkategori behandlar även sjuksköterskors strävan efter att upprätthålla kontrollen i dessa svåra situationer samt att de har ett behov av stöd och av att få prata om detta.

8.1.1 De upplever en moralisk stress

Sjuksköterskor inom den palliativa vården upplever en moralisk stress samt svåra dilemman av både etisk och klinisk natur när de möter patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid. Ett dilemma härrör från konflikten mellan två viktiga hospice värden, vilka är att respektera patienters autonomi samt att främja en god död där personlig och spirituell transformation är möjlig (Harvath, Miller, Smith, Clark, Jackson och Ganzini, 2006). Ett annat dilemma kan härröra från den kollision som ibland kan uppstå mellan uppgifterna att å ena sidan lindra lidande och å andra sidan bevara liv, som båda ingår i professionens etiska

kod. Sjuksköterskor är vanligtvis de som huvudsakligen står för omvårdnaden av döende patienter och ofta även de som bäst känner till patienternas hopp och rädslor. Därav är det ofta sjuksköterskor som först får ta del av en patients tankar eller önskningar om att få avsluta sitt liv i förtid och de är även ofta de första att erhålla förfrågningar om detta. Patienters lidande kan av sjuksköterskor upplevas som moraliskt oförsvarbart då ingen skall behöva dö i smärta. Enligt en del sjuksköterskor finns det en tydlig gräns mellan å ena sidan lindrande vård och effektiv symtomkontroll som kan bidra till att patientens död påskyndas och å andra sidan att avsiktligt avsluta patientens liv eller orsaka dennes död. Andra sjuksköterskor menar att denna gräns är en stor gråzon, men överlag råder uppfattningen att det är stor skillnad mellan att ge en patient aggressiv smärtbehandling respektive att avsiktligt avsluta dennes liv (Matzo & Schwarz, 2001). Det är dock enligt sjuksköterskor vanligt och inte heller problematiskt att en hög dos smärtlindring som ges i lindrande syfte indirekt bidrar till att påskynda patientens död då syftet är att lindra smärta och inte att avsluta patientens liv (Lowe Volker, 2001; Matzo & Schwarz, 2001). En opiatrelaterad död kan av sjuksköterskor anses som moraliskt rättfärdigad då intentionen med att ge läkemedlet var att lindra lidande och inte att orsaka död och att det således inte behövs någon ytterligare moralisk reflektion kring detta. En del sjuksköterskor är dock inte helt säkra på om deras intention när de administrerade läkemedel enbart var att lindra symtom eller också faktiskt syftade till att påskynda en lidande patients död, detta beskrivs som en svår gråzon. Sjuksköterskor kan uppleva en motvilja till att administrera höga doser smärtlindring då de är rädda för risken att på så sätt orsaka en opiatrelaterad död hos patienten (Schwarz, 2004). Oberoende av hur sjuksköterskor agerar upplever de en moralisk stress och känslor av skuld, även fast de anser sina handlingar som betydelsefulla för patienten. Trots att de är väl medvetna om grundläggande etiska principer är det oftast inte dessa de lutar sig emot när de bemöter en patients önskemål om att få avsluta sitt liv, utan de låter alltid sammanhanget styra och avgöra vad som bäst bör göras.

Det är vanligt att sjuksköterskor upplever ambivalenta känslor när de reflekterar över hur de besvarar patienters förfrågningar om att få hjälp att dö och de uppger att en förfrågan om att få hjälp att dö ger upphov till svåra moraliska dilemman (Schwarz, 2003). Ambivalenta känslor och moralisk stress i samband med en förfrågan om att få hjälp att dö kan även leda till att sjuksköterskor upplever känslor av maktlöshet. Maktlösheten kan delvis förklaras av deras oförmåga att tillmötesgå patienters önskan på grund av lagliga begränsningar. Den kan även förklaras av att sjuksköterskor ibland kan ha svårt att få gehör hos läkarna då dessa ibland inte önskar höra om detta. Detta kan i sin tur leda till att sjuksköterskor upplever osäkerhet och vanmakt. Deras känsla av maktlöshet grundas även i en frustration över att de

på grund av tidsbrist och hög arbetsbelastning inte har möjlighet att ge patienterna så mycket tid och uppmärksamhet som de skulle önska. Tidsbristen bidrar också till att de får sämre möjligheter till att diskutera sina känslor eller sina upplevda moraliska svårigheter med kollegor och även detta bidrar till att de upplever maktlöshet. Sjuksköterskor som stödjer dödshjälp kan uppleva maktlöshet över att detta är förbjudet enligt lag medan sjuksköterskor som inte stödjer dödshjälp också kan uppleva maktlöshet, men då istället på grund av att patientens önskan inte stämmer överens med deras egen etiska ståndpunkt. Sjuksköterskor är sällan varken helt för eller emot dödshjälp vilket resulterar i ambivalenta känslor hos dem som i sin tur kan också bidra till känslor av maktlöshet, men oavsett ståndpunkt blir sjuksköterskor djupt berörda när deras patienter, på grund av ett omänskligt lidande, uppger att de vill avsluta sitt liv i förtid (De Bal, Dierckx de Casterlé, De Beer, och Gastmans, 2006).

8.1.2 De upplever ett behov av att ha kontroll över situationen

Då en patient uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid känner många sjuksköterskor en önskan om att kunna kontrollera situationen. Att ha kontroll över situationen innefattar de tankar och handlingar som återspeglas i sjuksköterskors önskan om att kunna kontrollera tiden eller omständigheterna för patientens död. Önskan om att ha kontroll kan även handla om sjuksköterskors vanor och tankegångar kring administrering av morfinpreparat, för att kontrollera patientens lidande. Sjuksköterskor önskar också försöka kontrollera omständigheterna kring döendet genom att ytterligare utöka de palliativa insatserna (Lowe Volker, 2001; Matzo & Schwarz, 2001). Många sjuksköterskor hävdar att upplevelsen av smärta och lidande är orsaken till att människor vill avsluta sitt liv i förtid och menar att när dessa symtom är under kontroll vill de flesta patienter fortsätta att leva (Matzo & Schwarz, 2001). En uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid behöver enligt sjuksköterskor inte bero på en otillräcklig smärtbehandling utan kan istället ofta indikera ett lidande av existentiell eller andlig natur eller vara ett uttryck om en önskan om att själv få och kunna kontrollera omständigheterna kring sin egen död (Schwarz, 2003). Då antalet patienter som efterfrågar möjligheten att själva kunna kontrollera omständigheterna kring sin egen död ökar medför detta ett växande behov av förståelse för dessa komplexa frågor. Detta är viktigt för att sjuksköterskor på bästa sätt skall kunna ge en så god omvårdnad som möjligt till patienter och anhöriga som befinner sig i sådana svåra situationer (Harvath et al., 2006). Begreppet kontroll är ett kärnelement inom sjuksköterskans profession och sjuksköterskan har en skyldighet att främja och återställa kontroll (Lowe Volker, 2001).

8.1.3 Mötet ger upphov till ett behov av att prata med andra

När sjuksköterskor erhåller en förfrågan från en patient om att få hjälp att dö upplever många att de inte kan tala med andra sjuksköterskor om detta och de diskuterar ofta inte heller dessa frågor med övrig sjukvårdspersonal (Matzo och Schwarz, 2001; Schwarz, 2003).

Sjuksköterskor upplever en uttalad önskan om att få dö som ett emotionellt laddat ämne och de har många känslor kring detta. De flesta sjuksköterskor är eniga om att detta är ett viktigt diskussionsämne som bör lyftas och uppmärksammas och de påpekar även vikten av att detta ämne diskuteras då det har stor relevans för den praktiserande sjuksköterskan. Sjuksköterskor upplever att detta är ett svårt och känsligt ämne som det inte finns några enkla svar till, men uttrycker dock en frustration och önskar få dela med sig av sina upplevelser, tankar och erfarenheter kring detta (Matzo och Schwarz (2001). Sjuksköterskor anser även att det är viktigt att alla i vårdteamet ges tillräckligt med utrymme för att kunna bidra till diskussionen med sina egna tankar och upplevelser så att alla känner att de får komma till tals med sina resonemang och funderingar. De menar att då en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid är komplex behövs det ett gott samarbete med, och stöd från, alla i vårdteamet för att på så sätt hela tiden kunna förse patienten med maximal palliativ vård samt ge stöd till dennes anhöriga (Dierckx de Casterlé, Denier, De Bal och Gastmans, 2010).

8.2 Hur sjuksköterskor hanterar mötet

Den andra huvudkategorin redogör för hur sjuksköterskor hanterar mötet med patienter som uttrycker en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid. Sjuksköterskor hanterar dessa situationer genom att lägga stor vikt vid kommunikationen med patienter och deras anhöriga samt genom att sätta sina egna personliga gränser i hur de bemöter och hanterar dessa patienters önskemål.

8.2.1 Genom att vara närvarande i kommunikationen

Då sjuksköterskor ofta har haft en långvarig vårdrelation med de patienter som de får förfrågningar av ser de ofta sig själva som patientens egen talesperson eller advokat (Schwarz, 2003). När en patient uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid försöker sjuksköterskor därför vidta aktiva åtgärder för att bland annat utröna tänkbara bakomliggande orsaker till att denna önskan har uppstått. Ett underliggande budskap i ett sådant uttalat önskemål kan exempelvis vara att patienten har otillfredsställda behov, men det kan även handla om att patienten är rädd för vad som komma skall (De Bal et al., 2006; Denier, Gastmans, De Bal & Dierckx de Casterlé, 2010). I de fall där den uttalade önsknigen om att

få hjälp att dö visar sig bottna i ett eller flera otillfredsställda behov tar sjuksköterskorna alltid till aktiva handlingar för att tillgodose dessa (Schwarz, 2003). För att samtala med patienter som befinner sig i livets slutskede använder sig sjuksköterskorna av flera olika kommunikationsformer och samtalen innefattar både verbal och icke-verbal kommunikation. Sjuksköterskorna lyssnar noggrant på vad patienten har att säga och ser till att vara närvarande i samtalet. Mycket fokus ligger på att patienten ges möjlighet att uttrycka sina tankar, känslor och önskemål i dessa samtal. För att undersöka vad patienten egentligen vill och menar med sin uttalade önskan om att få avsluta sitt liv i förtid samtalar sjuksköterskorna även med patientens anhöriga, ibland med patienten närvarande och ibland inte, för att de också ska ges möjlighet att uttrycka sina känslor och funderingar kring situationen (Denier et al., 2010).

Många sjuksköterskor lägger stor vikt vid kommunikationsformen aktivt lyssnande. Aktivt lyssnande innebär ett noggrant lyssnande, där signaler och uttryckt oro tas på allvar och patienten ges möjlighet att uttrycka sina bekymmer, rädslor och sin oro. Sjuksköterskor hanterar även samtalet med patienten genom att ställa öppna frågor, för att på så sätt kunna analysera patientens uttalade önskan om att få dö samt för att försöka utröna eventuella bakomliggande orsaker till detta (Denier et al., 2010). Sjuksköterskor försöker genom att lyssna noggrant och tålmodigt på vad patienten har att säga och ställa specifika frågor samt försöka förstå varifrån den uttalade önsknigen kommer ifrån och varför patienten önskar detta visa att de tar patienten och dennes uttalade önskemål på allvar (Denier et al., 2010; Dierckx de Casterlé et al., 2010). Många sjuksköterskor menar att begreppet kommunikation involverar mer än vad som uttrycks i ord och att en väsentlig del ligger i attityden som de uppvisar när de kommunicerar med patienten. De försöker alltid att vara uppmärksamma och öppna i alla samtal och genom att uppvisa en öppenhet och vilja att besvara patientens frågor kan sjuksköterskor skapa en öppen atmosfär där den uttalade önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan diskuteras. Sjuksköterskorna försöker alltid vara uppmärksamma och lyhörda inför vad som tynger patienten samt att möta alla patientens tankar och funderingar. Slutligen anser även många sjuksköterskor att pålitlighet och ärlighet, i kombination med lugn och stillhet, i samtalen med patienter är viktiga faktorer för att kunna ge dem och deras anhöriga det stöd och den tröst de behöver. De anser även att det är viktigt att ha tålamod och att ta sig tid till att verkligen lyssna på vad patienten och dennes anhöriga har att säga (Denier et al., 2010).

8.2.2 Genom att sätta sina egna personliga gränser

Även fast det är ovanligt finns det en del patienter som står fast vid sin önskan om att få avsluta sitt liv i förtid trots att de upplever sig vara väl symtomlindrade. När sjuksköterskor möter dessa situationer tvingas de ta ställning till var de själva sätter gränsen för hur långt de är villiga att gå för att hjälpa patienten till en god och värdig död (Schwarz, 2004). Många sjuksköterskor har en egen personlig gräns som avgör hur de bemöter uttalade önskemål om att få hjälp att dö och den utgör även en begränsning för hur långt de är villiga att gå för att bemöta dessa önskemål. Denna personliga riktlinje baseras på starka personliga värderingar, moraliska eller andliga övertygelser, uppfattningar om sitt professionella ansvar eller skyldighet samt rädslor rörande sitt lagliga ansvar (Schwarz, 2003). Sjuksköterskor kämpar hela tiden med att finna rätt sätt att bemöta en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv på, då den både måste vara moraliskt och lagligt accepterad, men samtidigt leva upp till sjuksköterskans yrkesbeskrivning som innefattar att ta hand om utsatta patienter och respektera varje patients rätt till självbestämmande (Schwarz, 2004).

9 Diskussion

9.1 Metoddiskussion

Syftet med den här litteraturöversikten var att ta reda på hur sjuksköterskor upplever och hanterar situationer där patienter uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid, med förhoppningen att på så sätt kunna tillhandahålla någon form av verktyg för hur sjuksköterskor på bästa sätt ska kunna bemöta sådana situationer om de uppstår. Samtliga artiklar som ingår i den här studien är skrivna på engelska och detta medför risken att något begrepp kan ha feltolkats. I ett försök att undvika detta har alla artiklar lästs igenom ett flertal gånger och oklarheter har diskuterats för att tillslut uppnå konsensus kring innehållet. De artiklar som ligger till grund för denna studie kommer antingen från Belgien eller USA och är uteslutande kvalitativa studier som består av intervjuer gjorda med sjuksköterskor. Att artiklarna som valts ut till den här studien enbart kommer från något av dessa två länder beror på att det inte gick att finna relevanta artiklar gjorda i något annat land inom de sökdbaser som användes. Belgien och delstaten Oregon i USA tillåter, tillsammans med ett fåtal andra länder och delstater i världen, dödshjälp (Roxström, 2010) och kanske kan detta vara en förklaring till att forskning gjorts i just dessa två länder då frågor rörande dödshjälp i högre utsträckning kan tänkas aktualiseras där.

Det blev i och med den här studien tydligt att det inte gjorts mycket forskning kring sjuksköterskors upplevelser och av hur de hanterar en patients uttalade önskan om att få avsluta sitt liv i förtid. Detta har begränsat innehållet i denna litteraturöversikt kraftigt. Utbudet av forskning som behandlar patienters upplevelser och erfarenheter rörande detta ämne var betydligt större, men då syftet var att se dessa frågor ur ett sjuksköterskeperspektiv och inte patientperspektiv kunde dessa artiklar inte utgöra någon del av resultatet i den här studien och många vetenskapliga artiklar fick därmed sällas bort. Flera av studierna som gjorts inom samma land har även samma artikelförfattare, vilket skulle kunna innebära att flera resultat är likvärdiga. Alla artiklars resultat har dock ansetts som relevanta var för sig och kompletterar varandra på ett bra sätt. Hänsyn måste återigen tas till att utbudet av användbara vetenskapliga artiklar har varit mycket begränsat. Som syns i matrisen i bilaga 1 har åtskilliga sökningar med ett stort antal olika sökordskombinationer utförts i flera olika databaser. Trots detta har antalet relevanta artiklar varit ytterst begränsat och samma författare har också återfunnits i nästan varje ny sökning. Ett annat problem var att en hel del artiklar med tillfredsställande innehåll inte uppfyllde alla kriterier för en vetenskaplig artikel, trots att dessa återfanns i vetenskapligt granskade tidskrifter. Ett intresse av att diskutera dessa frågor verkar, av dessa artiklar att döma, finnas men inte i sin tur leda till vetenskaplig forskning i någon större utsträckning.

Huvudfokus i sökningen av vetenskapliga artiklar låg på att finna studier som behandlade praktiska handlingsätt för hur sjuksköterskor som ställs inför situationer där patienter uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan agera. Trots svårigheter med att hitta tillfredsställande forskning inom området är vår uppfattning att denna litteraturöversikt, genom att sammanfatta sjuksköterskors egna sätt att bemöta och hantera dessa situationer, kan ge vägledning i hur vi som sjuksköterskor själva kan tänkas bemöta och hantera liknande situationer som vi kan komma att möta ute i den kliniska verkligheten.

9.2 Resultatdiskussion

Efter att ha granskat aktuell forskning inom det här ämnesområdet kan vi konstatera att detta är ett väldigt komplext och etiskt känsligt ämne som det verkar finnas behov av att diskutera. Att som sjuksköterska erhålla en uttalad önskan från en patient om att få avsluta sitt liv i förtid kan vara både svårt och obehagligt samt orsaka en moralisk stress och rädsla över att inte på ett tillfredsställande sätt kunna möta patienten i dennes lidande. Det är en balansgång mellan

att å ena sidan sträva efter att lindra patientens smärta och lidande samt även bevara dennes autonomi och å andra sidan alltid ha professionens etiska kod och lagboken i ryggen.

9.2.1 Kontroll och lidande

En uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan ofta medföra att sjuksköterskor upplever ett behov av att få, eller återfå, kontroll över situationen (Harvath et al., 2006; Matzo & Schwarz, 2001; Schwarz, 2003; Volker, 2001). En huvudsaklig uppgift för sjuksköterskor är att kontrollera patientens smärta och många sjuksköterskor menar att smärta och fysiskt lidande är orsaken till att patienter vill avsluta sitt liv i förtid, men att när dessa symtom är under kontroll vill de flesta fortsätta att leva (Matzo & Schwarz, 2001). Enligt Eriksson är lidande och smärta inte samma begrepp men de relateras ofta till varandra inom den medicinska litteraturen. Som fenomen är dessa dock olika. Smärta relateras till lidande i de situationer där den ej kan kontrolleras, men i de fall där smärtan kan kontrolleras, som exempelvis vid god läkemedelsbehandling, uppfattas smärta inte längre som lidande. Även om en människa inte upplever fysisk smärta kan hon fortfarande lida och om lidandet reduceras till endast upplevelser av fysisk smärta reduceras en stor del av det mänskliga lidandet (Eriksson, 1993). Fysisk smärta är en vanligt förekommande orsak till lidande i samband med sjukdom, det vill säga sjukdomslidande, och relationen mellan smärta och lidande är central och det outhärdliga lidandet kan lindras genom en reduktion av smärtan. Sjuksköterskor kan i sitt arbete möta patienter med outhärdlig smärta som har drivit dem till en andlig och själslig död (Eriksson, 1994). Det är därför viktigt att sjuksköterskor är medvetna om att ett lidande kan sträcka sig utanför kroppen och det fysiska och att en patient, trots fullgod smärtlindring, fortfarande kan lida på många olika sätt.

Sjuksköterskor kan ibland uppleva en osäkerhet när de skall prata öppet med en patient om dennes sjukdomssituation och den förestående döden. Denna känsla av osäkerhet grundar sig ofta i en rädsla över att släcka patientens hopp men också i en vilja att skydda patienten från oro och ängslan (Georges & Grypdonck, 2002). Rädslan för att släcka patientens hopp och orsaka oro kan tänkas grunda sig sjuksköterskans rädsla över att förlora kontrollen över situationen och detta kan i sin tur kanske leda till att sjuksköterskor upplever osäkerhet och svårigheter när de vårdar en terminalt sjuk patient som önskar avsluta sitt liv i förtid. Enligt De Bal et al. (2006) och Denier et al. (2010) kan en patients uttalade önskemål om att få avsluta sitt liv i förtid vara ett uttryck för otillfredsställda behov eller härröra från en rädsla över vad som komma skall. En uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan ofta indikera ett lidande av existentiell eller andlig natur (Schwarz, 2003). Ferrell et al. (2000)

skriver att många sjuksköterskor känner sig mer säkra på den praktiska delen av omvårdnaden än på den andliga och att de upplever en osäkerhet över hur de skall tillmötesgå patienternas psykosociala behov. Detta kan relateras till Eriksson som resonerar kring att ohälsa och sjukdom kan beröra hela människans livssituation då det invanda självklara livet rubbas och plötsligt mer eller mindre tas ifrån en. Patienten står då inför ett lidande som innefattar hela dennes livssituation och detta lidande kan upplevas som alltifrån en förlust av möjligheter att fullfölja olika sociala uppgifter till att vara ett hot mot hela ens totala existens (Eriksson, 1994). Det är därför viktigt att sjuksköterskor kan se bortom patienternas kroppsliga symtom och att de är medvetna om att ett lidande inte enbart behöver vara fysiskt. När en patients livssituation förändras i grunden kan detta medföra att nya behov uppstår och dessa kan vara av allt ifrån fysisk, psykisk, social, andlig eller existentiell karaktär. Sjuksköterskor bör därför vara medvetna om detta och öppna för att tillmötesgå alla olika behov som kan tänkas uppstå i sådana situationer.

9.2.2 Behov av stöd och utformning av riktlinjer

Eriksson skriver att det kan vara svårt för sjuksköterskor att veta hur de ska handla när de möter terminalt sjuka patienter med ett svårt lidande och att frågor kring dödshjälp ibland kan aktualiseras i dessa situationer (Eriksson, 1994). Efter att ha skrivit den här uppsatsen har det blivit tydligt att sjuksköterskor bland annat upplever en moralisk stress och osäkerhet samt ambivalenta känslor och känslor av maktlöshet när de erhåller en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid (De Bal et al., 2006; Harvath et al., 2006; Schwarz, 2003).

Sjuksköterskor har många tankar och känslor kring detta ämne och de upplever ofta att de inte kan tala med varandra om sina upplevelser och funderingar men uttrycker dock en önskan om att kunna göra detta (Dierckx de Casterlé et al., 2010; Matzo och Schwarz, 2001; Schwarz, 2003). Även Hudson et al. (2006) skriver att sjukvårdspersonal ofta har stora svårigheter med att bemöta patienter som uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid och de även har svårt att avgöra om denna önskan verkligen är ett uttryck för en vilja att dö och inte ett tecken på psykiskt illabefinnande, eller helt enkelt är ett uttalande som inte är menat att tolkas bokstavligt. Av detta drar vi slutsatsen att det finns ett behov av att utforma riktlinjer som kan fungera som ett stöd för sjuksköterskor, och även annan vårdpersonal, i hur de skall bemöta och hantera dessa svåra situationer. Att det finns ett behov av att riktlinjer utformas stöds bland annat av Hudson et al. (2006) samt Quill och Arnold (2008). Behovet av riktlinjer bekräftas även av Hesselink, Pisman, van der Wal, van der Maas, van der Heide, Onwuteaka-Philipsen (2010) som också skriver att om riktlinjer för behandling och omvårdnad av

terminalt sjuka patienter utformas kan detta förbättra standarden för patientvården samt fungera som ett stöd för sjuksköterskor och övrig sjukvårdspersonal.

Så sent som förra året har riktlinjer för hur uttalade dödsönskningar skall bemötas utformats och publicerats i Storbritannien av Royal College of Nursing (RCN) med syfte att utgöra ett stöd för alla sjuksköterskor, och övrig vårdpersonal, som på ett eller annat sätt kommer i kontakt med denna patientgrupp. Några av dessa riktlinjer redogörs för nedan. Först och främst bör sjuksköterskan motstå instinkten att ignorera eller lämna konversationen för att den upplevs som obehaglig. Det är även viktigt att visa empati genom att ge patienten tid och uppmärksamhet men samtidigt undvika att bli sympatisk. Vidare är det viktigt att noggrant lyssna på vad patienten har att säga samt försöka utröna eventuella bakomliggande orsaker till att denna önskan uppstått. Det är också av stor betydelse att lägga uppmärksamhet på sitt eget tonläge samt vara försiktig och känslig, men också neutral, inför patientens situation och den uttalade önskan om att få avsluta sitt liv i förtid. Slutligen är det viktigt att alltid dokumentera allt som framkommit i samtalet med patienten samt att delge alla i vårdteamet om vad som sagts och diskuterats (RCN, 2011). Värt att notera är att dessa riktlinjer ej fanns publicerade när forskningen, som redovisas i resultatartiklarna, genomfördes samt att det i Storbritannien, i likhet med Sverige, ej är lagligt med dödshjälp. Att Storbritannien utformat och publicerat dessa riktlinjer, trots att dödshjälp är olagligt där, ger extra tyngd åt att detta är ett relevant och viktigt ämne för alla sjuksköterskor oavsett land då patienter som bor i länder där det ej är lagligt också kan efterfråga dödshjälp. Vi anser därför att det är viktigt att även i Sverige lyfta och diskutera detta ämne mer, så att vi som sjuksköterskor ska få lättare att bemöta och hantera dessa svåra situationer om de skulle uppstå. I De Bal et al. (2006) studie går det att läsa att sjuksköterskor över hela världen erhåller uttalade önskemål från patienter om att få avsluta sitt liv i förtid och att de även fortsättningsvis kommer att konfronteras med detta samt att de dessutom ofta är den första yrkesgruppen inom en vårdorganisation att mottaga sådana önskningar.

9.3 Diskussion kring Erikssons teori om lidande

Värt att nämna är att Eriksson, vars teori utgjort den teoretiska utgångspunkten i denna litteraturöversikt, genomförde sin forskning kring lidande för nästan 20 år sedan och att mycket har hunnit ske inom såväl vårdvetenskapliga som medicinska områden sedan dess, exempelvis inom områdena smärta och smärtlindring. Enligt Werner (2005) finns det till exempel en studie där smärtspecialister bedrivit smärtbehandling av ett stort antal

inneliggande cancerpatienter enligt WHO:s riktlinjer som visar att mindre än fem procent av de cancersjuka patienterna upplevde en kraftig smärta innan de dog. Edwards (2003) redogör för Cassells teori kring lidande som bland annat innefattar att lidande i grunden är något subjektivt och att endast personen som lidandet berör själv vet om hon eller han lider eller vilken omfattning lidandet har. Han skriver vidare att det är möjligt att objektivt konstatera att en person genomgår någon form av fysisk påfrestning, som exempelvis en smärtsam sjukdom, men eftersom dessa upplevelser har olika betydelser för olika människor går det ej att bedöma huruvida den berörda människan lider. Således kan generaliseringar av typen ”en människa lider när hon genomgår upplevelse X” inte göras. Cassell hävdar istället att upplevelsen av lidande helt beror på hur den berörda människan tolkar eller ser ”upplevelse X”. Det blir därmed omöjligt att inom en palliativ vårdkontext göra generaliseringar kring lidande då ingen annan än patienterna själva kan avgöra om de faktiskt lider. Cassell hävdar slutligen att lidande är ett personligt fenomen vars förekomst och omfattning endast kan vara känt av den person som faktiskt lider (Edwards, 2003). I motsats till Erikssons teori kring lidande, som kan ses som en generalisering i linje med det krav som finns på att vetenskaplig data skall kunna uttryckas i form av generaliseringar, går Cassells teori emot detta. Det kan därmed sägas att begreppet lidande är ett komplext fenomen där inga enkla slutsatser kan dras och att det därmed kan vara svårt att förstå varför en patient uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid.

9.4 Etiska reflektioner

Enligt Broström och Johansson (2009) är det ofta endast när vi har att göra med en tydlig konflikt mellan två eller flera överväganden som vi upplever att vi står inför en etisk fråga, ofta relaterat till som ett etiskt dilemma. Men de skriver också att mycket av det vi gör, och även underlåter att göra, också förtjänar att problematiseras ur ett etiskt perspektiv även fast den etiska aspekten i situationen ibland kan vara svår att se. De menar därför att det finns anledning att diskutera för- och emotskäl för våra ställningstaganden oftare. Det ämne vi behandlar i vår litteraturöversikt präglas av många etiska aspekter och moraliska ställningstaganden. Vi håller med författarna i de artiklar som redovisas i resultatet om att detta är ett mycket komplext ämne utan några enkla svar och som innefattar många etiska ställningstaganden. De flesta situationer som sjuksköterskorna återger i intervjuerna präglas av svåra moraliska konflikter av olika slag. Det rör sig om allt från att uppleva en frustration över att inte kunna hjälpa patienten på det sätt denne önskar till att vara rädd för att den dos

med smärtlindring som ges till patienten skall orsaka dennes död. Som sjuksköterskor får vi lära oss att patientens autonomi alltid kommer främst och i de fall där patienten önskar något som strider emot rådande lagar och etiska koder kan en moralisk konflikt uppstå hos sjuksköterskan.

Oavsett ståndpunkt kring dessa frågor tänker vi att det ändå kan ge upphov till frustration hos sjuksköterskor när de befinner sig i en situation där de plötsligt inte har möjlighet att hjälpa patienten med det denne önskar. Vi anser även att detta ämne är svårbehandlat då en uttalad önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan tolkas som att vårdpersonalen har misslyckats med att till fullo tillgodose den döende patientens behov, och att om detta bara kunnat göras mer effektivt hade inte denna önskan uppstått. Att hävda att en mer öppen diskussion kring detta ämne behövs kan därför vara känsligt. Vi tror att det främst är inom den palliativa vården som dessa typer av etiska svårigheter kan uppstå och att det också är där som denna diskussion är som mest känslig. Den palliativa vårdens uppgift är att lindra smärta och andra besvärande symtom, men den är inte enbart inriktad på fysisk smärta utan även på psykologisk, social och andlig/existentiell smärta (Nationella Rådet för Palliativ Vård, 2010). När en patient uttalar en önskan om att få avsluta sitt liv i förtid kan tolkningen göras att vården har brustit inom något av ovannämnda områden och risken finns kanske att sjuksköterskor, om än obefogat, då ser detta som ett personligt misslyckande och därför inte riktigt vill beröra ämnet. Med dessa tankar och resonemang har vi försökt att förmedla komplexiteten i detta ämne och även lyfta några av de etiska svårigheter som kan upplevas av sjuksköterskor som hamnar i situationer där en patient uppger att denne vill avsluta sitt liv.

9.5 Slutord

Avslutningsvis anser vi att det behövs mer forskning inom detta område samt att en mer omfattande spridning av de nyligen utformade riktlinjerna från RCN är önskvärt. Det råder inte någon tvekan om att många sjuksköterskor kommer bli tillfrågade av patienter och anhöriga om att få hjälp att avsluta sitt liv i förtid och därför bör vara förberedda på detta så att de alltid kan bemöta dessa patienter med professionalism och medkänsla. En förhoppning finns att denna litteraturöversikt, förutom att bidra med praktiska verktyg för hur sådana här svåra situationer kan hanteras, även kan väcka intresse för dessa frågor och lyfta dem ytterligare samt även stimulera till att mer vårdvetenskaplig forskning görs med ett sjuksköterskeperspektiv.

10 Referensförteckning

- Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Broström, L & Johansson, M. (2009). *Etisk reflektion i vården – En introduktion*. Lund: Vårdalinstitutet.
- 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.
- De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B. De Beer, T. & Gastmans, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 589-599.
- 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.
- Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N. & Gastmans, C. (2010). Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. *Journal of Advanced Nursing*, 2410-2420.
- Edwards, S. (2003). *Är lidande ett vetenskapligt begrepp?* (s. 85-98). I Lars Sandman och Simon Woods (Red.) *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1993). *Lidandets idé*. I Katie Erikssons (Red.) *Möten med lidanden*. Åbo: Institutionen för vårdvetenskap.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning
- Ferrell, B., Coyne, P. & Uman, G. (2000). End of life care: Nurses speak out. *Nursing 2000*, 30 (7), 54-57.
- Friberg, F. (2012). *Att göra en litteraturöversikt*. I Febe Friberg (Red.) *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur.
- Georges, J.-J. & Grypdonck, M. (2002). Moral problems experienced by nurses when caring for terminally ill people: A literature review. *Nursing Ethics*, 9 (2), 155-178.
- Harvath, T., Miller, L., Smith, K., Clark, L., Jackson, A. & Ganzini, L. (2006). Dilemmas Encountered by Hospice Workers When Patients Wish to Hasten Death. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8, (4), 200-209.
- Hesselink, B. Pasmán, R., van der Wal, G., van der Maas, P. van der Heide, A., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2010). Development and dissemination of institutional practice guidelines on medical end-of-life decisions in Dutch health care institutions. *Health Policy*, Vol. 94, 230-238.
- Hudson, P. Kristjanson, L. Ashby, M. Kelly, B. Schofield, P. Hudson, R. Aranda, S. O'Connor, M. & Street, A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20, 693-701.
- Hudson, P., Schofield, P., Peter, Kelly, B., Hudson, R., Street, A., O'Connor, M., Kristjanson, L., Ashby, M., & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20, 703-710.
- Johansen, S., 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, 454-460.
- Lowe Volker, D. (2001). Oncology Nurses' Experiences with Requests for Assisted Dying from Terminally ill Patients with Cancer. *ONF*, 28, (1), 39-49.

- Matzo, M. & Schwarz, J. (2001). In Their Own Words: Oncology Nurses Respond to Patient Requesting for Assisted Suicide and Euthanasia. *Applied nursing research Vol. 14, (2), 64-71*.
- Nationalencyklopedin. (2012). Hämtad 2012-10-09 från <http://www.ne.se/aktiv-d%C3%B6dshj%C3%A4lp>
- Nationella Rådet för Palliativ Vård. (2010). *Palliativguiden*. Stockholm: Nationella Rådet för Palliativ Vård.
- Quill, T., & Arnold, R. (2008). Responding to a Request for Hastening Death. *Journal of Palliative Medicine, 1152-1153*.
- Roxström, C., (2010). *Tema Dödshjälp. Var går gränsen?* Hämtad 2012-12-04 från <https://www.vardforbundet.se/Vardfokus/tidningen/2010/Nr-6-2010-6/Tema-Dodshjalp-Var-gar-gransen/>
- Royal College of Nursing. (2011). *When someone asks for your assistance to die - RCN guidance on responding to a request to hasten death*. Hämtad 2012-10-11 från http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0004/410638/004167.pdf
- Schwarz, J. (2003). Understanding and Responding to Patients' Requests for Assistance in Dying. *Journal of Nursing Scholarship, 377-384*.
- Schwarz, J. (2004). Responding to persistent requests for assistance in dying: a phenomenological inquiry. *International Journal of Palliative Nursing, 10, (5), 225-235*.
- Svensk författningssamling 1962:700. *Brottsbalken, Andra avdelningen, kap 3., Om brott mot liv och hälsa*. Hämtad 2012-09-24 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Brottsbalk-1962700_sfs-1962-700/#K3
- Socialstyrelsen. (1992). *Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*. Hämtad 2012-09-24 från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/14518/1992-70-2.pdf>
- Svenska läkaresällskapet (2007). *Etiska riktlinjer vid ställningstagande till att avstå från och avbryta livsuppehållandebehandling*. Hämtad 2012-09-24 från <http://www.sls.se/PageFiles/225/000012132.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2007) *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2012-09-24 från <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Vetenskapsrådet. (2005). *Vad är god forskningssed? Synpunkter, riktlinjer och exempel*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Werner, M. (2005). *Läkemedelsbehandling vid smärta*. (s. 217-258). I Barbro Beck-Friis och Peter Strangs Palliativ medicin. Stockholm: Liber.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- World Medical Association Declaration of Helsinki (2008). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2012-09-12 från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Bilaga 1

Matris över sökvägar av resultatartiklar

Databaser	Sökord	Antal träffar	Antal granskade artiklar	Valda artiklar
Nr. 1: CINAHL Plus with Full Text	Nurse, experience, want to die	0	0	0
Nr. 2: CINAHL Plus with Full Text	Nurse, Care, Want to die	3	1	0
Nr. 3: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Patient, Die	86	12	Artikel nr. 68 <i>Schwarz (2003)</i>
Nr. 4: CINAHL Plus with Full Text	Nurse, Care, Euthanasia,	98	24	Artikel nr. 7 <i>Denier et al. (2010)</i> Artikel nr. 10 <i>Dierckx et al. (2010)</i> Artikel nr. 73 <i>Schwarz (2004)</i> Artikel nr 89 <i>Volker et al. (2001)</i>
Nr. 5: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Experiences, Euthanasia	18	9	0
Nr. 6: CINAHL Plus with Full Text	Desire, Hastened death, Advanced disease	3	2	0
Nr. 7: CINAHL Plus with Full Text	Desire for hastened death	8	4	0
Nr. 8: CINAHL Plus with Full Text	Communication, Hastening death	4	4	0
Nr. 9: CINAHL Plus with Full Text	Communication, Euthanasia, Suicide	9	4	0
Nr. 10: CINAHL Plus with Full Text	Assistance to die	31	6	0
Nr. 11: CINAHL Plus with Full Text	Want to die	32	6	0
Nr. 12 CINHL Plus with Full Text	Nurses, Experienced, Terminally ill	27	5	0

Nr. 13: CINAHL Plus with Full Text (Utan Full Text)	Nurses, Respond, Euthanasia	4	3	0
Nr. 14: CINAHL Plus with Full Text (Utan Full Text)	Nurses, Involvement, Euthanasia	19	9	0
Nr. 15: CINAHL Plus with Full Text	Communication, Hastened death	7	1	0
Nr. 16: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Experience, Hastened death	2	0	0
Nr. 17: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Patients, Want to die	5	0	0
Nr. 18: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Respond, Want to die	0	0	0
Nr. 19: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Respond, Hastened death	1	1	0
Nr. 20: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Respond, Hastening death	2	0	0
Nr. 21: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Experience, Hastening death	4	1	0
Nr. 22: CINAHL Plus with Full Text	Death wish, Nurses	11	1	Artikel nr. 8 <i>Harvath et al. (2006)</i>
Nr. 23: CINAHL Plus with Full Text	Death wish, Patients	40	1	0
Nr. 24: CINAHL Plus with Full Text	Nurses experience, Patients, Death wish	1	0	0
Nr. 25: CINAHL Plus with Full Text	Nurses experience, Patients, Want to die	0	0	0
Nr. 26: CINAHL Plus with Full Text	Death wish, Patients, Nurses	4	0	0
Nr. 27: CINAHL Plus with Full Text	Nurses experience, Patients, Want to end life	1	0	0
Nr. 28: CINAHL Plus with Full Text	Nurses, Patients, Want to end life	8	1	0

Nr. 29: Academic Search Premier, MEDLINE, MEDLINE with Full Text, SocINDEX with Full Text, AgeLine	Nurse, experience, want to die	3	1	0
Nr.30: Samma sökdatas som nr. 29	Nurse, Care, Want to die	15	0	0
Nr. 31: Samma sökdatas som nr. 29	Nurses, Patient, Die	254	0	0
Nr. 32: Samma sökdatas som nr. 29	Nurse, Care, Euthanasia,	116	0	0
Nr. 33: Samma sökdatas som nr. 29	Nurses, Experiences, Euthanasia	16	5	0
Nr. 34: Samma sökdatas som nr. 29	Desire, Hastened death, Advanced disease	4	0	0
Nr. 35: Samma sökdatas som nr. 29	Desire for hastened death	17	5	0
Nr. 36: Samma sökdatas som nr. 29	Communication, Hastening death	5	0	0
Nr. 37: Samma sökdatas som nr. 29	Communication, Euthanasia, Suicide	12	0	0
Nr. 38: Samma sökdatas som nr. 29	Assistance to die	176	0	0
Nr. 39: Samma sökdatas som nr. 29	Want to die	160	0	0
Nr. 40: Samma sökdatas som nr. 29	Nurses, Experienced, Terminally ill	57	4	0
Nr. 41: Samma sökdatas som nr. 29	Nurses, Respond, Euthanasia	2	0	0

Nr. 42: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Involvement, Euthanasia	18	2	0
Nr. 43: Samma sökdatabas som nr. 29	Communication, Hastened death	4	0	0
Nr. 44: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Experience, Hastened death	4	0	0
Nr. 45: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Patients, Want to die	17	3	0
Nr. 46: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, respond, want to die	0	0	0
Nr. 47: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Respond, Hastened death	1	0	0
Nr. 48: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Respond, Hastening death	4	0	0
Nr. 49: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Experience, Hastening death	6	0	0
Nr. 50: Samma sökdatabas som nr. 29	Death wish, Nurses	64	4	0
Nr. 51: Samma sökdatabas som nr. 29	Death wish, Patients	219	0	0
Nr. 52: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses experience, Patients, Death wish	19	2	0
Nr. 53: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses experience, Patients, Want to die	2	0	0
Nr. 54: Samma sökdatabas som nr. 29	Death wish, Patients, Nurses	49	5	0
Nr. 55: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses experience, Patients, Want to end life	6	0	0
Nr. 56: Samma sökdatabas som nr. 29	Nurses, Patients, Want to end life	31	3	0

Nr. 57: PubMed	Nurse, experience, want to die	1	0	0
Nr. 58: PubMed	Nurse, Care, Want to die	10	0	0
Nr. 59 PubMed	Nurses, Patient, Die	179	0	0
Nr. 60: PubMed	Nurse, Care, Euthanasia,	187	0	0
Nr. 61: PubMed	Nurses, Experiences, Euthanasia	33	3	0
Nr. 62: PubMed	Desire, Hastened death, Advanced disease	9	3	0
Nr. 63: PubMed	Desire for hastened death	43	5	0
Nr. 64: PubMed	Communication, Hastening death	14	3	0
Nr. 65: PubMed	Communication, Euthanasia, Suicide	50	4	0
Nr. 67: PubMed	Assistance to die	98	0	0
Nr. 68: PubMed	Want to die	73	4	0
Nr. 69: PubMed	Nurses, Experienced, Terminally ill	27	0	0
Nr. 70: PubMed	Nurses, Respond, Euthanasia	3	1	0
Nr. 71: PubMed	Nurses, Involvement, Euthanasia	29	1	0
Nr. 72: PubMed	Communication, Hastened death	14	3	0
Nr. 73: PubMed	Nurses, Experience, Hastened death	2	1	0

Nr. 74: PubMed	Nurses, Patients, Want to die	7	0	0
Nr. 75: PubMed	Nurses, Respond, Hastened death	0	0	0
Nr. 76: PubMed	Nurses, Respond, Hastened death	1	1	0
Nr. 77: PubMed	Nurses, Respond, Hastening death	1	1	0
Nr. 78: PubMed	Nurses, Experience, Hastening death	4	1	0
Nr. 79: PubMed	Death wish, Nurses	32	3	0
Nr. 80: PubMed	Death wish, Patients	170	0	0
Nr. 81: PubMed	Nurses experience, Patients, Death wish	4	0	0
Nr. 82: PubMed	Nurses experience, Patients, Want to die	1	1	0
Nr. 83: PubMed	Death wish, Patients, Nurses	20	1	0
Nr. 84: PubMed	Nurses experience, Patients, Want to end life	0	0	0
Nr. 85: PubMed	Nurses, Patients, Want to end life	16	3	0
Nr. 86: CINAHL Plus with Full Text (Manuell sökning)	In Their Own Words: Oncology Nurses Respond to Patient Requesting for Assisted Suicide and Euthanasia	1	1	Artikel nr. 1 <i>Matzo & Schwarz</i> (2001)
Nr. 87 PubMed (Manuell sökning)	De Bal, Dierckx de Casterlé, De Beer, & Gastmans	1	1	Artikel nr. 1 <i>De Bal</i> (2006)

Bilaga 2

Matris över slutligt urval av resultatartiklar

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
De Bal, N., Dierckx de Casterlé, B. De Beer, T. & Gastmans, C.	Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study.	2006, Belgien, International Journal of Nursing Studies, Vol. 43.	Att undersöka sjuksköterskors involvering i omvårdnaden av patienter som efterfrågar dödshjälp.	Kvalitativ. "Grounded Theory" användes. Semi strukturerade individuella intervjuer genomfördes med sjuksköterskor på två olika sjukhus och ett palliativt vårdhem i Flanders, Belgien.	Sjuksköterskorna var överrens om att de hade en viktig roll i omvårdnaden av patienter som önskade dödshjälp, men de upplevde frustration över att de inte hade tillräckligt med tid för dessa patienter.
Denier, Y., Gastmans, C., De Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B.	Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study.	2010, Belgien, Journal of Clinical Nursing, Vol. 19.	Att beskriva kommunikationen mellan sjuksköterskor och patienter som önskar avsluta sitt liv i förtid.	Kvalitativ. Analys av djupgående intervjuer. 18 erfarna sjuksköterskor från nio olika sjukhus deltog.	Omvårdnaden av patienter som önskar dödshjälp är en komplex och dynamisk process, där sjuksköterskornas kommunikation har en avgörande betydelse.
Dierckx de Casterlé, B., Denier, Y., De Bal, N. & Gastmans, C.	Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium.	2010, Belgien, Journal of Advanced Nursing.	Att undersöka sjuksköterskors involvering i omvårdningsprocessen kring terminalt sjuka patienter som efterfrågar dödshjälp.	Kvalitativ. "Grounded Theory" användes och individuella djupa intervjuer genomfördes med 18 legitimerade sjuksköterskor från nio olika sjukhus.	Omvårdningsprocessen för patienter som efterfrågar dödshjälp är dynamisk och komplex och utgörs av flera stadier. Olika huvudteman karakteriserade sjuksköterskans involvering, till exempel: vara lyhörd för förfrågningar om dödshjälp, vara öppen och lyssna aktivt, samarbeta med vårdteamet samt hela tiden ge maximal palliativ omvårdnad.

Harvath, T., Miller, L., Smith, K., Clark, L., Jackson, A. & Ganzini, L.	Dilemmas Encountered by Hospice Workers When Patients Wish to Hasten Death.	2006, USA, Journal of Hospice and Palliative Nursing.	Att ta reda på det etiska och kliniska dilemman som hospice sjuksköterskor och hemtjänstpersonal upplever när de möter patienter som önskar dödshjälp.	Kvalitativ. Fas två, av en tvådelad studie där semistrukturerade djupintervjuer gjorts.	Det största dilemmat utgjordes av konflikten mellan två viktiga hospice värden: respektera patientens autonomi respektive främja en god död där personlig och spirituellt transformation är möjlig. Även sju andra teman identifierades.
Lowe Volker, D.	Oncology Nurses' Experiences with Requests for Assisted Dying from Terminally ill Patients with Cancer.	2001, USA, ONF, Vol. 28.	Att utforska hur onkologi sjuksköterskor upplever att få en förfrågan om hjälp att dö från patienter som är döende i cancer.	Kvalitativ. Anonymt insända nedskrivna berättelser analyserades enligt "Denzin's process of interpretive interactionism".	Fyra huvudteman för hur sjuksköterskorna hanterade frågor om dödshjälp framkom och dessa var kontroll, konflikt, dold kommunikation samt bestående påverkan.
Matzo, M. & Schwarz, J.	In Their Own Words: Oncology Nurses Respond to Patient Requesting for Assisted Suicide and Euthanasia.	2001, USA, Applied nursing research Vol. 14, (2).	Att redovisa kommentarer som sjuksköterskor gjort i sina enkätsvar i en tidigare studie som undersökt hur sjuksköterskor besvarat patienters önskningar om att få avsluta sitt liv i förtid.	Kvantitativ & kvalitativ. Författarna genomförde en sekundäranalys av kommentarerna i enkätsvaren och sedan kategoriserades dessa svar.	Deltagarna visade att det finns ett stort behov av att prata om detta ämne, då mycket av innehållet var av emotionell karaktär. Det framkom till exempel att många sjuksköterskor var rädda för att ge för hög dos smärtlindring medan andra upplevde det som

					moraliskt fel att en patient skall behöva dö i smärta.
Schwarz, J.	Understanding and Responding to Patients' Requests for Assistance in Dying.	2003, USA, Journal of Nursing Scholarship.	Att undersöka hur sjuksköterskor upplever och bemöter situationer där patienter önskar hjälp att avsluta sitt liv i förtid.	Kvalitativ. En fenomenologisk studie genomfördes med 10 utvalda sjuksköterskor.	De flesta sjuksköterskorna kämpade ensamma och i tysthet med att finna en moralisk och laglig väg att hjälpa patienter som upprepade gånger efterfrågade hjälp att dö. De beskrev känslor av konflikt, skuld, och moralisk stress.
Schwarz, J.	Responding to persistent requests for assistance in dying: a phenomenological inquiry.	2004, USA, International Journal of Palliative Nursing, 10.	Att undersöka hur sjuksköterskor besvarar patienter som upprepade gånger ber om hjälp att dö.	Kvalitativ. Baserad på en bredare studie. En fenomenologisk tolkning användes i analysen av 10 sjuksköterskors berättelser.	Upprepade förfrågningar om att få hjälp att dö förekom relativt sällan, men när de gjorde det bemötte sjuksköterskorna detta på olika sätt, exempelvis genom vägran eller avståndstagande, eller så administrerade de istället palliativa läkemedel för att påskynda döden.