

Livshjälp och dödshjälp – ett diskussionsunderlag



Produktionsfakta

Utgivare Svensk sjuksköterskeförening

Text Joakim Öhlén & Birgit Rasmussen har skrivit texten
Livshjälp och dödshjälp och i livets slut

Grafisk form Losita Design AB, www.lositadesign.se

Tryck Åtta45, 2018

ISBN: 978-91-85060-39-9



Miljömärkt trycksak, 3041 0001

SJUKSKÖTERSKORNAS ETISKA RÅD

– OM DÖDSHJÄLP

Sjuksköterskornas etiska råd välkomnar Statens medicinetiska råds (SMER) kunskaps-sammanställning om dödshjälp. Sammanställningen är ett viktigt bidrag till den debatt som pågår i samhället (läs den på www.smer.se). SMER har valt att definiera dödshjälp som "en insats som ges efter ett uttryckligt önskemål från patienten där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död".

Det är viktigt att förhålla sig till frågan om det ska vara tillåtet att hjälpa en person att avsluta sitt liv genom dödshjälp. Idag har vi en lagstiftning som förbjuder det. Som sjuksköterskor kan vi, i likhet med annan hälso- och sjukvårdspersonal, få frågor och delges tankar om dödshjälp från livströtta, svårt sjuka eller döende personer. Därmed väcks frågor om det är moraliskt rätt eller fel att hjälpa någon att avsluta sitt liv.

Sjuksköterskornas etiska råd tog år 2009 avstånd från eutanasi, ett ställningstagande som gjordes tillsammans med sjuksköterskornas etiska råd i Danmark och Norge. I det står att "det är otänkbart att sjuksköterskor medverkar vid eutanasi (definierad som aktiv dödshjälp) och vid assisterat suicid". Frågan om dödshjälp är dock mer komplex än vad ställningstagandet kan få oss att tro, vilket gör att diskussionen om dödshjälp och vård i livets slutskede behöver breddas, problematiseras och medvetandegöras.

Sjuksköterskans primära uppgift är att lindra patientens lidande. Alla har rätt till bästa möjliga omvårdnad, smärtlindring och dämpning av ångest och oro i livets slutskede samt på det sätt som bäst hjälper den enskilda patienten. En nära och tillitsfull relation mellan sjuksköterskan och patienten är en förutsättning för att kunna bedöma lidandets orsaker och vilka åtgärder som lindrar lidandet och främjar välbefinnande.

Dock finns det exempel på situationer där personer, oavsett om vården fungerar optimalt eller inte, inte ser någon annan utväg än att få sitt liv förkortat. Istället för att kunna och vilja leva fram till livets slut upplevs livet som meningslöst och plågsamt. Samtidigt kan det finnas andra skäl som gör att personen vill avsluta sitt liv eller åtminstone ha den möjligheten. Dessa skäl är viktiga att diskutera och bekräfta.

Sjuksköterskornas etiska råd anser att god palliativ vård kan göra skillnad även

för personer som uttrycker vilja att avsluta sitt liv och att palliativ vård alltid ska erbjudas. Rådet eftersträvar mer fokus på en jämlik och högkvalitativ palliativ vård och där varje enskild patients livssituation utgör grunden för sjuksköterskans omvårdnad av patienter i svåra livssituationer. För att klara att möta dessa patienters lidande krävs resurser i form av professionella och personliga kompetenser, etisk medvetenhet och jämlik tillgång till palliativ vård.

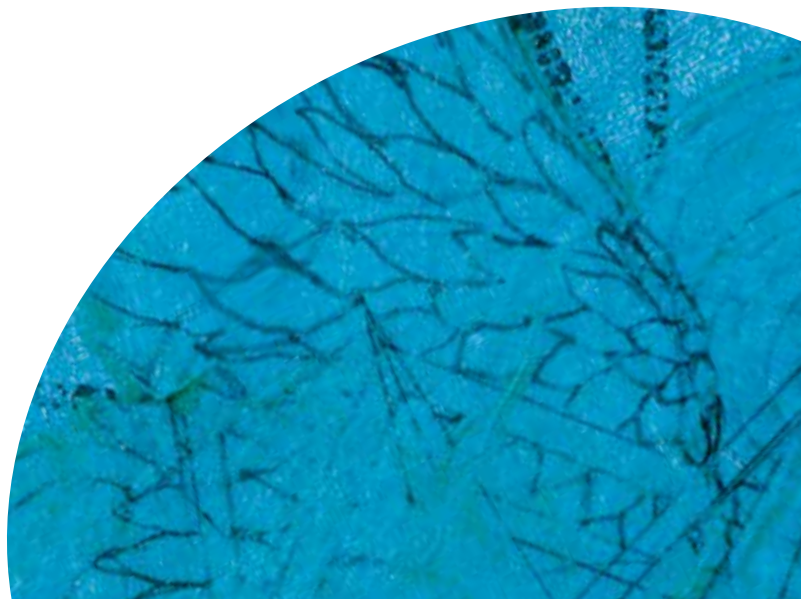
Två omvårdnadsforskare inom palliativ vård, Joakim Öhlén och Birgit Rasmussen, båda vetenskapliga råd för Svensk sjuksköterskeförening har skrivit ett kunskaps- och diskussionsunderlag om vård av svårt sjuka och döende personer. Underlaget syftar till att främja diskussion och reflektion kring frågor om dödshjälp. Underlaget tar inte ställning för eller emot dödshjälp, utan ambitionen är att bidra till problematisering av centrala begrepp som eutanasi, dödshjälp, assisterat suicid och självvalt livsslut.

Sjuksköterskornas etiska råds förhoppning är att underlaget ska inspirera sjuksköterskor att diskutera dessa svåra och viktiga frågor sinsemellan och med övrig vårdpersonal samt delta i den offentliga debatten. Dessutom är förhoppningen att underlaget används i lärosätenas utbildning av sjuksköterskor och specialist-sjuksköterskor.

Sjuksköterskornas etiska råd välkomnar diskussion, debatt och reflektion kring dödshjälp och vård i livets slutskede. Utan att föregripa vart debatten kommer att leda, anser rådet att:

- frågor om dödshjälp är problematiska
- sjuksköterskor bör delta i debatten kring livsslutsfrågor
- god vård i enlighet med nationella riktlinjer och vårdprogram i palliativ vård ska erbjudas alla personer i behov av det.

Som stöd för diskussionen går det bra att använda *Dialogduken*, ett verktyg som stimulerar till reflektion om etik och värdegrundsfrågor på arbetsplatser, i team och i studentgrupper (www.swenurse.se/dialogduken).



LIVSHJÄLP OCH DÖDSHJÄLP OCH I LIVETS SLUT

Joakim Öhlén¹ och Birgit Rasmussen²

¹ Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, och Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet

² Institutionen för hälsovetenskaper, Lunds universitet och Palliativt utvecklingscentrum, Region Skåne och Lunds universitet

Båda är vetenskapliga råd i palliativ vård för Svensk sjuksköterskeförening

Inledning

Både inom vårdprofessionerna och i allmänheten pågår av och till debatt kring eutanasi, det vill säga om det ska vara tillåtet att hjälpa svårt sjuka människor att avsluta sitt liv. Som sjuksköterskor kan vi få frågor och funderingar kring detta i omvårdnaden av svårt sjuka och döende personer. Vi kan också ställas inför situationer där närstående är osäkra och undrar till exempel om inte det är aktuellt med dropp eller sondmat för inte att "svälta ihjäl". Därför är det viktigt att vi har kunskap, om lagstiftning och de många begrepp kring eutanasi som är i omlopp.

Frågor om livets slut, hur livet avslutas, om hjälp och stöd att leva i livets slut och om dödshjälp är i grunden frågor om värden och etik. Debatten om dödshjälp utmärks också av att den i hög grad baseras på etiska och religiösa värden och moraliska hållningar – inte på evidensbaserad kunskap. Variationen av värderingar speglas i att många termer och begrepp används i diskussionen.

Vissa frågor om hur exempelvis livets slut kan vara – eller om förekomst av olika ställningstaganden – kan besvaras empiriskt, men inte värdefrågor om vad som är etiskt försvarbara ställningstaganden. Den här skriften ger exempel på vanligt förekommande termer och begrepp och hur de förändrats över tid, värdekonflikter och dilemman knutna till dödshjälp och livshjälp i livets slut samt empiriska resultat knutet till frågorna.

Litteraturunderlag

Denna sammanställning baseras huvudsakligen på internationella litteraturstudier om aktuell forskning knuten till frågor om dödshjälp och ett temanummer om dödshjälp i den nordiska tidskriften *Omsorg* (nr 2, 2016), vilket kompletterats med urval av policydokument och aktuell diskussion.

Lagstiftningen i Sverige

Dödshjälp är enligt svensk lag uttryckligen förbjudet. Likaså är det brottsligt att hjälpa någon att ta sitt liv. Regeringen tog ställning i frågan 1997 genom att i en skrivelse [1] klargöra att läkarnas uppgift är att rädda liv. Endast åtgärder för att åstadkomma en värdig död får vidtas, till exempel att ge smärtstillande medel för att minska lidande, och att avstå eller avbryta livsuppehållande behandling när det är betungande för patienten. Döden förutses och accepteras som en trolig konsekvens, men hälso- och sjukvård avser inte påverka den.

År 2008 beskrev Statens medicinsk etiska råd (SMER) fem olika insatser vid livets slut [2, 3]. Först tre typer av insatser som utförs lagligt i Sverige och är del av vårdens praxis:

- 1) avstå från att inleda livsuppehållande behandling, då det sker på:
 - patientens initiativ
 - läkares initiativ
- 2) avbryta livsuppehållande behandling, då det sker på:
 - patientens initiativ
 - läkares initiativ
- 3) erbjuda palliativ behandling och palliativ sedering, då det sker på:
 - patientens initiativ
 - läkares initiativ

SMER klargör även två typer av insatser som är i strid mot svensk lagstiftning [2, 3]:

4) erbjuda läkarhjälp vid förskrivning av läkemedel vid ett självalt livsslut

5) erbjuda aktiv läkarhjälp vid självalt livsslut.

En eller båda av dessa två sista insatser används däremot i dag lagligt i andra europeiska länder (Nederländerna, Belgien, Schweiz) och i Kanada och vissa av staterna i USA [4].

Från "passiv och aktiv dödshjälp" till "behandlingsbegränsning" och "eutanasi"

Tidigare har eutanasi ofta beskrivits i termer av "aktiv och passiv eutanasi/döds-hjälp", men numera rekommenderas att dessa begrepp inte används [5, 6]. Anledningen är att eutanasi i Sverige är olagligt och per definition är eutanasi aktiv och kan enbart vara frivillig annars är det alltid mord [7]. Insatser som innefattar att avstå från att inleda eller avsluta livsuppehållande behandling och att ge palliativ sederig är lagligt i Sverige och i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Om begreppet "passiv eutanasi" skulle användas för dessa insatser så skulle det bli missvisande [7].

Beslut om att avstå från behandling eller "behandlingsbegränsning" är en mer korrekt spegling av verkligheten eftersom syftet inte är att hjälpa patienten att dö, utan att ge en döende person hjälp att leva [7,8]. Med andra ord handlar det inte om att ta livet av en patient. Behandlingsbegränsningar betyder att en patient får leva tills döden inträder genom att undvika insatser som inte är för patientens bästa. Det kan exempelvis handla om att påbörja eller avsluta dialys, respiratorbehandling, vätske- eller näringstillförsel för en döende patient – en person med tillstånd som i kort perspektiv inte bedöms ha möjlighet att överleva. Att avstå från eller avsluta livsuppehållande behandling har varit tillåtet sedan tidigare i Sverige och är prövat och godkänt av Socialstyrelsen 2011 [9]. Vad som emellertid inte skall avslutas – utan erbjudas – är palliativ vård. Idag finns internationell konsensus om att patienter med progredierande och livsbegränsande sjukdom och i livets slut alltid ska erbjudas palliativ vård och behandling [8].

I relation till begreppet Eutanasi används flera olika termer och betydelser som kan vara intressant att känna till, reflektera över och eventuellt ta ställning till. SMER använder begreppet "Självvalt livsslut". Självvalt livsslut på patientens begäran är ett begrepp som inkluderar flera betydelser och där flera termer förekommer [2, 3, 6, 10]:

- "Dödshjälp"

En insats som ges efter ett uttryckligt önskemål från patienten där avsikten är att insatsen ska orsaka patientens död.

- "Eutanasi" – dödshjälp

En läkare (eller någon annan) ger dödliga doser av läkemedel för att avsluta patientens liv på ett smärtfritt sätt.

- "Assisterat döende" och "läkarassisterat suicid/själv-mord"

En läkare skriver ut läkemedel som en lidande och svårt sjuk patient själv kan ta i syfte att korta sitt liv och lidande.

I exempelvis Norges strafflagstiftning från 2015 beskrivs eutanasi som "dersom noen med eget samtykke är drept" [5, s. 10] och som "en leges intenderte drap på en person ved at injisere medikamenter på personens frivillige och kompetente forespørgelse" [11, s.95]. I Quebec, Kanada, beskrivs eutanasi som vård (care). I Oregon, USA, i lagen "Death with dignity act" (vilken reglerar läkarassisterat självmord) nämns inte detta begrepp men däremot används en formulering om att avsluta sitt liv på ett humant och värdigt sätt.

Enligt Materstvedt och Kaasa [11] kan detta ses som en omdefiniering av den kliniska verkligheten med motiveringen att användning av begrepp som "death with dignity" förskönar och beslöjar verkligheten. De menar därför att detta inte är ett konstruktivt bidrag i debatten om komplexa frågor knutet till livshjälp, palliativ vård och eutanasi. I den nyligen publicerade litteraturgenomgången av Statens medicinsk-etiska råd används huvudsakligen "självvalt livsslut", "eutanasi" och "assisterat döende". I denna text försöker vi att förhålla oss neutrala till denna diskussion genom att huvudsakligen använda begreppet "självvalt livsslut" för både "eutanasi" och "assisterat döende".

Vidare berör definitionerna av eutanasi läkares agerande medan sjuksköterskor sällan nämns. Ett undantag är den nya lagen i Kanada som anger att både läkare

och sjuksköterskor (endast nurse practitioners) kan utföra eutanasi och assisterat dödande [11, 12]. Detta är unikt i internationellt perspektiv. Vilka konsekvenser det kan få för oss sjuksköterskor återstår att se.

Adekvat vård i livets slut – palliativt inriktad vård

Det finns internationellt, inklusive i Sverige, konsensus om att lindrande vård är angeläget ju närmare livets slut en person är [t.ex. 8]. Palliativ vård är då rekommenderad, det vill säga, en vård som avser att lindra, trösta och ge möjlighet till livskvalitet trots progredierande livsbegränsande och obotligt tillstånd. Palliativ vård inbegriper att aggressiva och invasiva åtgärder ska vägas mot risken för att sådana kan åsamka patienten lidande och sänka livskvaliteten. Bland sådana åtgärder finns tillförsel av vätska och näring via infusioner och sonder den sista tiden i livet samt att inte påbörja hjärtlungräddning till personer som på förhand bedöms sakna utsikter att genomgå det med lyckat resultat relaterat till sjukdomssituationen. Det kan också handla om deaktivering av implanterbara defibrillatorer och pacemakers. I Sverige har Socialstyrelsen utformat nationella riktlinjer i form av ett kunskapsstöd [13] och professionerna har utarbetat ett nationellt vårdprogram som stöd för utformning av palliativ vård [14].

Om möjligheterna till symtomlindring i livets slut är uttömda kan palliativ sedering övervägas – det vill säga en medveten påverkan av vakenhetsgraden hos en patient i livets slutskede i syfte att uppnå lindring vid outhärdliga symtom [15, 16]. Målet är alltid att ge patienten möjlighet till symtomlindring – inte att påskynda döden. Palliativ sedering i palliativt syfte förutsätter en medicinsk ordination som enligt etiska riktlinjer bör beslutas i samråd med expertis i palliativ medicin, i vissa fall i anesthesiologi [14]. Det utgörs av att administrera en lägsta dos sedativa "... som ger fullgod symtomlindring med ett minimum av biverkningar" [17, s. 1083]. Palliativ sedering som medför påtaglig sänkning av medvetandet är bara aktuell i livets absoluta slutskede, det vill säga när en person bedöms ha dagar eller max 1–2 veckor kvar att leva. Behandlingen ska utvärderas fortlöpande och beslutsunderlaget ska dokumenteras. Två nivåer av palliativ sedering urskiljs: en första med symtomlindring och avslappning utan påverkan på medvetandet

och en andra där patienten försätts i väckbar sömn [16]. Litteraturen visar varierande siffror om hur stor andel av patienter som får palliativ sedering i livets slut [t.ex. 18, 19] och det har troligen förändrats över tid.

Etiskt dilemma – värdekonflikt

De situationer som kan uppstå i relation till inledning och avslutande av livsuppehållande behandling, palliativ sedering och självvalt livs slut kan ofta bli etiskt problematiska. I det följande ges några exempel på den etiska problematiken, men det är dock utanför syftet med denna skrift att genomföra etisk analys av sådana situationer [se t.ex 3, 10, 20].

Vid analys av etiska dilemman knutna till frågor om dödshjälp anges i litteraturen att flera aspekter bör beaktas, så som: (a) om personens lidande är outhärdligt, irreversibelt och hopplöst, omfattning och karaktär på smärtor och andra besvär (b) avsaknad av förmåga att leva eller utföra handlingar självständigt till följd av kraftig funktionsnedsättning (c) avsaknad av möjlighet till att kommunicera, verbalt och icke-verbalt (d) förväntat beroende av framtida omfattande medicinska insatser (e) om lidandet förväntas öka (f) samt omfattningen och karaktären på det medicinska tillståndet [21].

Ur etiskt perspektiv kan flera aspekter behöva beaktas. Här ges några exempel. "Outhärdligt lidande" (unbearable suffering) är centralt i lagstiftning om självvalt livs slut, då det utgör ett centralt kriterium. Begreppet definieras dock inte samstämmigt, men föreslås betyda:

Unbearable suffering in the context of a request for EAS [euthanasia or physician-assisted suicide] is a profoundly personal experience of an actual or perceived impending threat to the integrity or life of the person, which has a significant duration and a central place in the person's mind' [22, s. 350].

Denna definition kan förespråkas eftersom den pekar på potentiella dilemman som vårdpersonal behöver förhålla sig till och att personalen också kan behöva ta reda på hur patienten upplever lidande (hot mot sin existens) tidigt under sjukdomsförlopp. Det går inte att avvakta med att identifiera och åtgärda lidande tills det blivit outhärdligt. Det blir också väsentligt att försöka förstå patientens

lidande när det leder till personens önskemål om dödshjälp [22]. Vid eutanasi för nyfödda har detta motiv kompletterats med att det inte ska finnas andra medicinska möjligheter att lindra lidandet [21]. Outhärdligt lidande är omdiskuterat och både förespråkats och ifrågasatt som kriterium [22].

Risken för att palliativ sedering tillämpas felaktigt och tar form av eutanasi kan dels ses som en fråga om behovet av riktlinjer och expertutlåtanden och dels som en fråga om den enskilda medarbetarens omdöme och klokhet [23]. Avslutande av behandling inom intensivvård medför särskilda utmaningar [24]. Argument har förts fram om risken att personer med depression får självalt livs slut, men en litteraturstudie från 2011 visar att den aktuella forskningen är oklar över om depression ökar sannolikheten för att frågor om självalt livs slut aktualiseras. Nederländerna är det land där patienter med depression i störst utsträckning får sin förfrågan avslagen [25].

Etiska argument avseende dödshjälp i förhållande till omvårdnad kan kopplas till flera etiska principer såsom autonomi, inte skada, göra gott och rättvisa [26]. Att självständigt sluta äta och dricka för att påskynda sin egen död har analyserats utifrån om det är att betrakta som suicid eller ej [27]. Vidare kan nya och ökade möjligheter att tidigt diagnostisera sjukdomar påverka. Patienter som diagnostiserats med livsbegränsande och obotliga sjukdomar såsom demens kan ha ökad risk för suicid, särskilt vid samtidig depression. I takt med att sådana sjukdomar kan diagnostiseras prekliniskt (till exempel genetiskt eller med andra biomarkörer) kan det uppstå ökat behov av att identifiera risk för suicid och suicidpreventiva åtgärder vid tidig diagnos av livsbegränsande och obotliga sjukdomar [28].

En vanlig uppfattning hos allmänheten är att palliativ vård kan ses som dödens väntrum. Det gör det betydelsefullt att skilja frågor om självalt livs slut från palliativ vård. Det kan därför behöva vara olika personalgrupper som handlägger och bemöter patienten i sådana frågor [8]. Ifall personal som tillgodoser palliativ vård även handhar och fattar beslut om självalt livs slut kan det medföra extra etiska utmaningar.

Eutanasi inom krigssjukvård medför omständigheter som kan ses som väsentligen annorlunda än i en sjukvårdssituation i fred där det finns adekvat tillgång till både livsuppehållande och palliativa insatser. Eutanasi i samband med omfattande

krigsskador i fält [29], och eventuellt även vid omfattande katastrofer [30], kan därför kräva särskild analys.

Statens medicinsk-etiska råd har i en omfattande litteraturgenomgång sammanställt forskning och statistik från länder där någon form av självalt livsslut är legaliserat [6]. Sammanfattningsvis konstaterar SMER, utifrån Oregonmodellen, att bland argument som förekommer i dödshjälpsdebatten finns argument både för och emot assisterat dödande som har empiriskt stöd, argument som saknar empiriskt stöd och ytterligare en del argument som inte har studerats. I rapporten görs ingen etisk bedömning eller analys av argument som förekommer i dödshjälpsdebatten [6], men för den intresserade av ämnet ger SMER:s rapport ett omfattande kunskapsunderlag.

Röster från allmänheten

Forskning om självalt livsslut medför betydande utmaningar. Begreppen är svåra att definiera och internationella jämförelser försvåras av samhälleliga och kulturella skillnader [31].

Trender i allmänhetens inställning till dödshjälp varierar mellan länder. I USA har stödet från allmänheten för självalt livsslut huvudsakligen varit oförändrat sedan 1990-talet, medan stödet i Västeuropa har ökat och i central- och Östeuropa minskat [4]. I Sverige har debatten karaktäriserats av att både förespråkare och motståndare till självalt livsslut för fram människovärdesprincipen som centralt argument för sin ståndpunkt.

Förespråkare har lyft fram betydelsen av autonomi och integritet. Motståndarna har lyft fram argument grundade på en kombination av värderingar och empiriska resultat [10]. I Sverige har böcker skrivits, både med kritisk reflektion ur flera perspektiv med flera möjliga ställningstaganden [t.ex. 32] och debattskrifter med tydliga ställningstaganden för [t.ex. 33] respektive både för och emot dödshjälp [32].

Röster från patienter

Det finns enbart fåtal studier som undersökt hur personer som är i behov av palliativ vård ser på frågan om dödshjälp [34–38]. En studie (med deltagare från tre sjukhus i Australien) visar att patienters vilja att påskynda döden är relaterad till deras självskattade livskvalitet, vilken i sin tur är påverkad av depression, lågt egenvärde samt förlust av mening och kontroll [38].

En svensk studie visar att patienter med cancer som fick palliativ vård förespråkade dödshjälp om patienten har: (a) lidande som upplevs meningslöst, (b) föregripande rädsla för förluster och lidanden och (c) tvivel om att få hjälp i sitt lidande. De patienter som var motståndare till dödshjälp argumenterade för: (a) en syn på livet som meningsfullt trots lidande, (b) tillit till att kroppsligt och psykiskt kunna anpassa sig själva för att minska lidandet, vilket deltagarna själva hade erfarenhet samt (c) tillit i att få hjälp och stöd av vården för att minska framtida lidande. Patienter som upplevde mening, tillit och sa att de hade strategier för att hantera lidande uppgav sig vara emot dödshjälp, medan patienter som upplevde rädsla för framtida meningslöst lidande och tvivlade över att få tillräcklig vård förespråkade dödshjälp [36].

Vidare bedömde patienter som fick palliativ vård i Sverige att fullständigt oberoende i sin situation inte är möjligt att uppnå, vilket påverkar möjligheter till verkligt autonomt beslutsfattande med full autonomi. En del bedömde att legalisering av dödshjälp skulle öka och en del att det skulle minska deras oberoende [37]. När medicinskt beslutsfattande görs för personer med demens och individens direktiv om behandlingsbegränsning som innefattar dödshjälp finns, visar (fåtal och begränsade) studier att besluten grundas på läkarens medicinska bedömning och närståendes synpunkter och inte patientens perspektiv. Även om direktiv om behandlingsbegränsning som innefattar dödshjälp är giltiga, så har de visats ha ringa effekt [39].

Röster från närstående

Det finns många som vittnat om utmaningar om vård i livets slut i samband med och efter närståendes dödsfall. En del av sådana vittnesmål berör också frågor om dödshjälp. Det finns även vittnesmål från närstående till personer som vårdats vid hospice i Danmark och sedan dött med självvalt livsslut i Schweiz [40]. Forsk-

ningen om närståendes erfarenheter knutna till dödshjälp är däremot begränsad. Kommunikation med och beslut för svårt sjuka och döende, såsom behandlingsbegränsning, involverar vanligen närstående och påverkas då särskilt av dynamik i familjerelationer och i vilken utsträckning det blir patientens och familjens beslutsprocess. Detta påverkar familj och närstående, på kort och lång sikt [41]. Liknande resultat framkommer också från studier i Belgien, vilket är särskilt intressant då både eutanasi är legaliserat och palliativ vård väl utbyggt där [42].

Röster från personal

European Association for Palliative Care (EAPC) ger i en vitbok en översikt om frågorna utifrån professionsperspektiv på palliativ vård. De konstaterar att frågan om assisterat döende är mycket komplex och flerdimensionell. Ståndpunkten är att självalt livsslut inte skall inkluderas i palliativa vårdens praktik. Vidare förespråkar de att personer som efterfrågar assisterat döende skall ha tillgång till expertis i palliativ vård, vilket kräver att palliativ vård etableras som del av hälso- och sjukvården i alla länder och regioner – således en förutsättning som idag inte är uppfylld då palliativ vård är ojämnt utvecklad. Mot bakgrund av att det inom Europa förekommer skilda synsätt och ställningstaganden till frågor om dödshjälp, så framhåller EAPC betydelsen av att främja en öppen och respektfull debatt [8].

Studier visar att professionellas inställning varierar, men kan bero av både hur den professionella rollen uppfattas samt på personliga övertygelser, både religiösa och icke-religiösa [43]. I en europeisk studie om inställning till etiskt utmanande situationer bland personal inom neonatalvård framkom variation i svar som snarast kunde relateras till skillnader mellan länder och inte förklaras av ålder, kön, familjesituation, religiös orientering eller yrkeserfarenhet [44].

Sjuksköterskor kan på flera sätt bli involverade: genom att iakttä och möta patienters frågor om möjlighet till dödshjälp, i patienters beslutsfattande, i genomförandet av dödshjälp och i stöd till närstående före och efter dödsfall [45]. Sjuksköterskor kan ha en betydelsefull roll när patienter efterfrågar dödshjälp. När det sker rapporterar sjuksköterskor att det kan ge upphov till personliga konflikter, moralisk osäkerhet, frustration, rädsla och skuld [46]. Att personal är positivt inställda till

självalt livsslut behöver inte betyda att samma personer är beredda att administrera läkemedlet till patienten som önskar det och uppfyller aktuella kriterier.

Internationell forskning har i mindre utsträckning undersökt sjuksköterskors inställning än läkares [31]. En studie från Nederländerna avseende distriktssköterskors involvering i självalt livsslut visar att sjuksköterskan kan vara den första som patienten tar upp sin diskussion om detta med. I den studien hade varannan av distriktssköterskorna (n=408) varit involverad i distriktsläkarens beslutsprocess om självalt livsslut. Distriktssköterskor hade enbart i fåtal fall varit närvarande när läkemedlet administrerades. Författarna konkluderar med betydelsen av att sjuksköterskans roll vid självalt livsslut blir mer klargjord [47].

Detta har särskilt hög aktualitet efter lagförändringen i Kanada som ger sjuksköterskor möjlighet att utföra dödshjälp och assisterat döende [11].

Samhälle och kultur formar synsätt och ställningstaganden

Livsåskådning, religion och övertygelser av ideologisk karaktär formar ofta attityder och inställning till självalt livsslut, men sådan påverkan anses inte tillräckligt klarlagd [48]. Då utmanande och svåra situationer i samband med döende och vård i livets slut tolkas utifrån såväl sociokulturella och institutionella föreställningar som personliga övertygelser och erfarenheter kan de som involveras i en och samma situation ha olika upplevelser och uppfattningar om den. Särskilt kan utmanande och svåra situationer bli uppfattade som avvikande utifrån normativa föreställningar om en god död, så att patientens önskemål om sin egen död exempelvis psykologiseras eller medikaliseras [49].

Frågor om död, döende och respekt för den svårt sjuka och döende personens önskaningar kan ses utspela sig mellan åtminstone olika typer av logiker: en lindrings- och en behandlingslogik, men också mellan överlevnads- och dödslogik. Beroende på föreställningar om exempelvis vad som kan lindra och vad som kan betraktas som naturlig död kan då argumentationen bli både för och emot olika former av dödshjälp.

I länder som har legaliserat självalt livsslut finns enbart fåtal empiriska studier avseende följsamhet till policy om etiska riktlinjer [20]. Från Belgien finns dock omfattande litteratur om sociokulturell kontext knuten till eutanasi och andra medicinska beslut i livets slut. Det är tydligt att eutanasi och palliativ vård, som kan uppfattas som motsägelsefullt, där har etablerats och kan samexistera på sätt som bidrar till kontinuerlig omprövning av hur vård i livets slut utformas och att flera intressegrupper bidrar till dess utveckling [42].

Skillnader mellan länder i inställning till etiska frågor knutna till dödshjälp antas vara knutna till historiska, sociala, kulturella och rättsliga faktorer. Detta kan medföra att det är orimligt att nå internationell konsensus i ställningstaganden till självalt livsslut. Till detta bidrar förekomst av osäkerhet i prognos i enskilda fall [44].



REFERENSER

- 1 Regeringen. Vård i livets slutskede. Kommittédirektiv 1997:147. Riksdagsförvaltningen: <http://www.riksdagen.se/> hämtat 2017-05-30; 1997.
- 2 Statens medicinsketiska råd (SMER). Skrivelse: Avgöranden i livets slutskede. <http://www.smer.se/> hämtat 2017-05-30; 2008.
- 3 Statens medicinsketiska råd (SMER). Promemoria: Patientens möjlighet att bestämma över sin död. <http://www.smer.se/> hämtat 2017-05-30; 2008.
- 4 Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 2016;316:79-90.
- 5 Materstvedt L, Førde R. 'Dødshjelp': definisjoner, kliniske skillelinjer, og utviklingen internasjonalt 2011–2016. *Omsorg*. 2016;33:9-13.
- 6 Statens medicinsk-etiska råd. Dödshjälp. En kunskapssammanställning. Smer rapport 2017:2 <http://www.smer.se> Hämtat 2018-01-11; 2017.
- 7 Nationella rådet för palliativ vård (NRPV). "Dödshjälp" – vad är det vi talar om? *Palliativ vård*. 2016;1:34-5.
- 8 Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*. 2016;30:104-16.
- 9 SOSFS 2011:7. Livsuppehållande behandling. Ändringsförfattning HSLF-FS 2017:26. Socialstyrelsens författningssamling. <http://www.socialstyrelsen.se> hämtat 2017-05-30; 2011.
- 10 Asplund K. Svenska debatten om självalt livsslut. Statens medicinsk-etiska råd. *Omsorg*. 2016;33:15-9.

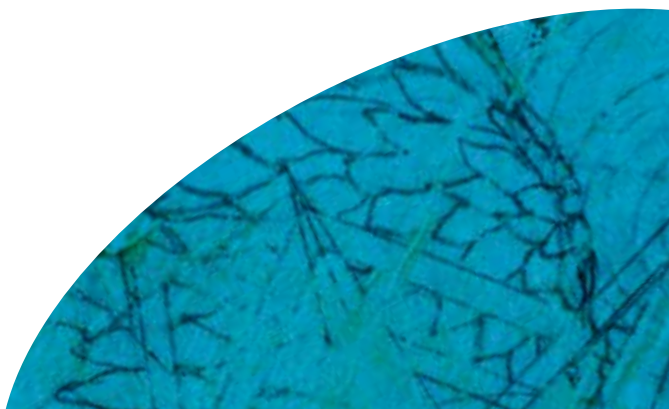
- 11 Materstvedt L, Kaasa S. Palliasjon og eutanasi. In: Kaasa S, Loge J, editors. Palliasjon Nordisk lærebok. 3e uppl ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2016. p. 83-96.
- 12 Canadian Nurses Association. National Nursing Framework on medical assistance in dying in Canada. Canadian Nurses Association Owc-ach. 2017.
- 13 Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning.: Socialstyrelsen. <http://www.socialstyrelsen.se/> hämtat 2017-05-30; 2012.
- 14 Palliativ vård i livets slutskede. Nationellt vårdprogram. Regionala Cancercentrum i samverkan (Landstingens och regionernas nationella samverkansgrupp inom cancervården) <http://www.cancercentrum.se/> hämtat 2017-05-30; 2016.
- 15 Etiska riktlinjer för palliativ sedering i livets slutskede. Svenska läkaresällskapet. Delegationen för medicinsk etik: <http://www.sls.se/> hämtat 2017-05-30; 2010.
- 16 Socialstyrelsen. Meddelandeblad nr 10: Tydliggörande om palliativ sedering. <http://www.socialstyrelsen.se/> hämtat 2017-05-30; 2010.
- 17 Strang P. Palliativ sedering – myter och fakta. Läkartidningen. 2009;106:1083.
- 18 Eckerdal G, Birr A, Lundström S. Palliativ sedering är ovanlig inom specialiserad palliativ vård i Sverige. Läkartidningen. 2009;106:1086-8.
- 19 Engström J, Bruno E, Holm B, Hellzén O. Palliative sedation at end of life – a systematic literature review. European Journal of Oncology Nursing. 2007;11:26-35.

- 20 Lemiengre J, de Casterle BD, Van Craen K, Schotsmans P, Gastmans C. Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: a literature review. *Health Policy*. 2007;83:131-43.
- 21 de Jong TH. Deliberate termination of life of newborns with spina bifida, a critical reappraisal. *Child's Nervous System*. 2008;24:13-28; discussion 9-56.
- 22 Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology*. 2010;19:339-52.
- 23 Manzini JL. Palliative sedation: ethical perspectives from Latin America in comparison with European recommendations. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2011;5:279-84.
- 24 Szalados JE. Discontinuation of mechanical ventilation at end-of-life: the ethical and legal boundaries of physician conduct in termination of life support. *Critical Care Clinics*. 2007;23:317-37, xi.
- 25 Levene I, Parker M. Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *Journal of Medical Ethics*. 2011;37:205-11.
- 26 Quaghebeur T, Dierckx de Casterle B, Gastmans C. Nursing and euthanasia: a review of argument-based ethics literature. *Nursing Ethics*. 2009;16:466-86.
- 27 Schwarz JK. Stopping eating and drinking. *The American Journal of Nursing*. 2009;109:52-61; quiz 2.

- 28 Draper B, Peisah C, Snowdon J, Brodaty H. Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia. *Alzheimer's & Dementia*. 2010;6:75-82.
- 29 Neuhaus SJ. Battlefield euthanasia - courageous compassion or war crime? *The Medical Journal of Australia*. 2011;194:307-9.
- 30 Rolfsen ML. Medical care provided during a disaster should be immune from liability or criminal prosecution. *The Journal of the Louisiana State Medical Society*. 2007;159:224-5, 7-9.
- 31 Holt J. Nurses' attitudes to euthanasia: the influence of empirical studies and methodological concerns on nursing practice. *Nursing Philosophy*. 2008;9:257-72.
- 32 Westrin C-G, Nilstun T. Att få hjälp att dö: synsätt, erfarenheter, kritiska frågor. Lund: Studentlitteratur; 2005.
- 33 Sangregorio I-L. Den sista friheten: om rätten till vår död. Lidingö: Fri Tanke; 2016.
- 34 Elliott JA, Olver IN. Dying cancer patients talk about euthanasia. *Social Science & Medicine* (1982). 2008;67:647-56.
- 35 Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Skirko MG, Allard P, Chary S, et al. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychology*. 2007;26:314-23.
- 36 Karlsson M, Milberg A, Strang P. Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive Care in Cancer*. 2012;20:1065-71.

- 37 Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2012;26:34-42.
- 38 Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Hempton C, Burney S. The relationship between poor quality of life and desire to hasten death: A multiple mediation model examining the contributions of depression, demoralization, loss of control, and low self-worth. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016.
- 39 de Boer ME, Hertogh CM, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatrics*. 2010;22:201-8.
- 40 Kehlet T. Fra hospice til selvvalgt død i Schweiz. *Omsorg*. 2016;33:31-7.
- 41 Wiegand DL. Families and withdrawal of life-sustaining therapy: state of the science. *Journal of Family Nursing*. 2006;12:165-84.
- 42 Andrew EV, Cohen J, Evans N, Menaca A, Harding R, Higginson I, et al. Social-cultural factors in end-of-life care in Belgium: a scoping of the research literature. *Palliative Medicine*. 2013;27:131-43.
- 43 Jylhankangas L, Smets T, Cohen J, Utraiainen T, Deliens L. Descriptions of euthanasia as social representations: comparing the views of Finnish physicians and religious professionals. *Sociology of Health & Illness*. 2014;36:354-68.
- 44 Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanita*. 2011;47:273-7.

- 45 De Beer T, Gastmans C, Dierckx de Casterle B. Involvement of nurses in euthanasia: a review of the literature. *Journal of Medical Ethics*. 2004;30:494-8.
- 46 De Bal N, Gastmans C, Dierckx de Casterle B. Nurses' involvement in the care of patients requesting euthanasia: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 2008;45:626-44.
- 47 van Bruchem-van de Scheur GG, van der Arend AJ, Spreeuwenberg C, Abu-Saad HH, ter Meulen RH. Euthanasia and physician-assisted suicide in the Dutch homecare sector: the role of the district nurse. *Journal of Advanced Nursing*. 2007;58:44-52.
- 48 Gielen J, van den Branden S, Broeckaert B. Religion and nurses' attitudes to euthanasia and physician assisted suicide. *Nursing Ethics*. 2009;16:303-18.
- 49 Ferrari Wanseele J. Når døden bliver vanskelig – Udfordrende forløb i terminal pleje som konflikt mellem ideal og praksis. *Omsorg*. 2016;33:68-72.





Omvårdnad sedan 1910

Svensk sjuksköterskeförening

Baldersgatan 1
114 27 Stockholm
Tel 08-412 24 00
www.swenurse.se

Svensk sjuksköterskeförening är sjuksköterskornas professionsförening. Vi är en ideell förening som företräder professionens kunskapsområde omvårdnad. I över hundra år har vi tagit ansvar för och engagerat oss i omvårdnad – i forskning, etik, utbildning och kvalitet – för patientens, vårdens och hela samhällets bästa. www.swenurse.se