



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

NÄR KROPPEN SVIKER - Tankar om dödshjälp från personer med ALS och deras närstående

En litteraturöversikt

Wilma Bergkvist, Frida Carlström & Arian Khodadad-Kucheki

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht 2025
Handledare:	Kristoffer Gustavsson
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Tack till vår handledare Kristoffer Gustavsson för visat engagemang och stöttning under arbetets gång. Vi vill även tacka deltagande studenter vid grupphandledningarna för värdefulla synpunkter och bidragande motivation.

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en fortskridande och dödlig sjukdom, som innebär att kroppens muskler succesivt förtvinar. Detta leder till stora funktionsnedsättningar hos individen, vilket kan innebära förlust av förmågan att gå, tala och till slut andas. Det är inte ovanligt att personens psykiska och sociala välmående drabbas, där personen kan känna stor sorg och orättvisa. Dödshjälp är ett begrepp som innebär att en person får hjälp av vården för att dö, det är en laddad och omdebatterad medicinsk intervention där lagstiftningen kan skilja sig geografiskt. I vissa länder, som Sverige, är det olagligt med dödshjälp, men det finns flertalet länder där dödshjälp är tillåtet. Sjuksköterskans uppdrag innefattar att stötta upp dessa personer och regelbundet utvärdera deras fysiska och mentala status, samt samtala kring existentiella frågor kring exempelvis dödshjälp. Genom att göra regelbundna utvärderingar, värna om personens autonomi och lidande kan sjuksköterska tillämpa ett personcentrerat arbetssätt. **Syfte:** Syftet är att undersöka personer med amyotrofisk lateralskleros (ALS) och deras närståendes tankar kring dödshjälp. **Metod:** Litteraturöversikten baseras på tio studier med kvantitativ ansats som analyserats utifrån Fribergs fyrstegsmodell för allmänna litteraturöversikter. **Resultat:** Resultatet delades upp i tre huvudteman; *Behov av kontroll, Existentiella och känslomässiga faktorer* och *Rädslor*. I sin tur presenteras dessa fem underteman; *Behov av kontroll och trygghet genom att självständigt bestämma över döden, Hopplöshet, Religiös tro och personliga åsikter, Rädslan att känna sig som en börda och en förlorad värdighet, Rädsla för kvävning och smärta*. **Slutsatser:** ALS- drabbade personers inställningar till dödshjälp färgades framförallt av en stor kontrollförlust som sjukdomen medför, där dödshjälp kan ses som ett sätt att ta tillbaka sin kontroll och därmed bli en trygghet. Personer som motsätter sig dödshjälp kan ofta ha religiösa övertygelser som ger tröst och gör döden hanterbar.

Nyckelord: ALS, Amyotrofisk lateralskleros, autonomi, dödshjälp, inställningar, lidande, personcentrerad vård

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a progressive and fatal disease that leads to muscle wasting and severe functional impairments, including the loss of mobility, speech, and eventually the ability to breathe. The illness often affects psychological and social well-being, causing feelings of grief and injustice. Assisted dying is performed by healthcare professionals and is a debated medical practice refers to assisted dying performed by healthcare professionals, where legislation varies between countries. In Sweden, assisted dying is illegal, while it is permitted in several other countries. For nurses, it is essential to provide support and regularly assess both physical and mental health, while also discussing existential questions such as assisted dying. By upholding autonomy and addressing suffering, nurses can apply a person-centered approach. **Aim:** To explore the thoughts of assisted dying among persons with amyotrophic lateral sclerosis (ALS), and their caregivers. **Method:** This literature review is based on ten studies using quantitative approaches, analyzed according to Friberg's four-step model for a general literature review. **Results:** Three main themes emerged: *Need for control*, *Existential and emotional factors*, and *Fears*. These were further divided into five subthemes: *Need for control and security through independent decision-making before death*, *Hopelessness*, *Religious faith and personal opinions*, *Fears of feeling like a burden and loss of dignity*, and *Fear of suffocation and pain*. **Conclusions:** The attitudes toward assisted dying among individuals with ALS is often influenced from the significant loss of control caused by the disease. Assisted dying may be viewed as a means to regain control and achieve a sense of security. Those who oppose assisted dying often find comfort in religious beliefs and values that help them accept and manage the approach of death.

Keywords: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS), assisted dying, attitudes, autonomy, person-centered care, suffering

Innehållsförteckning

Förord	2
Sammanfattning	3
Abstract	4
Introduktion	7
Bakgrund	7
ALS	7
Symtom vid ALS	7
Fysiska symtom	7
Kognitiva symtom och personlighetsförändring	8
Behandling & omvårdnad	8
Att leva med ALS	8
Definition av dödshjälp	9
Lagstiftning i olika länder	9
Modeller för legaliserad dödshjälp och var de används	10
Palliativ vård – definition och i relation till dödshjälp	10
Omvårdnadsteoretiska begrepp	11
Personcentrerad vård	11
Autonomi	11
Lidande	12
Problemformulering	12
Syfte	13
Metod	13
Studiedesign	13
Urval	13
Datainsamling	13
PRISMA flödesschema	15
Kvalitetsgranskning	15
Dataanalys	15
Forskningsetik	16
Resultat	16
Behov av kontroll	17
Behov av kontroll och trygghet genom att självständigt bestämma över döden	17
Existentiella och känslomässiga faktorer	17

Hopplöshet.....	17
Religiös tro och personliga åsikter.....	18
Rädslor.....	19
Rädslan att känna sig som en börda, förlorad värdighet och självständighet.....	19
Rädsla för kvävning och smärta.....	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Val av metod och studiedesign	20
Urval.....	20
Datainsamling.....	21
Kvalitetsgranskning.....	22
Dataanalys	22
Forskningsetik	23
Artificiell intelligens.....	23
Resultatdiskussion	23
Strävan efter kontroll, autonomi och värdighet.....	23
Behovet av att återta kontroll över döden	23
Rädsla för förlust av värdighet och beroende	24
Existentiella och emotionella dimensioner av dödsönskan.....	25
Hopplöshet och lidande	25
Tro och värderingar som skyddande faktorer	26
Slutsatser	27
Kliniska implikationer	27
Fortsatt forskning	27
Referenser	29
Bilagor	34
Bilaga 1 - Litteratursökning.....	34
Bilaga 2 - Artikelmatris.....	35
Bilaga 3 – Olsson och Sörensens granskningsmall kvantitativ metod	44

Introduktion

I sjuksköterskans profession ingår det att möta personer som står inför livets slutskede. Under vår utbildning har vi mött personer med obotliga sjukdomar som gjort att vi reflekterat över hur komplicerat det är att vårda dessa personer där deras autonomi och värdighet sätts i fokus. ALS är en dödlig sjukdom med progressivt förlopp som leder till både fysiska begränsningar och psykiska påfrestningar där förlust av självständighet och isolering i sin kropp utgör en betydande del. Detta medför stort lidande för drabbade personer vilket kan leda till att tankar om dödshjälp dyker upp, som väcker starka etiska frågor.

Sjuksköterskan ställs ofta inför etiska utmaningar, dels hur man ska vårda personer med respekt för deras autonomi, samtidigt som vi som blivande sjuksköterskor i Sverige måste förhålla oss till riktlinjer som finns här, där dödshjälp inte är ett alternativ. Genom denna uppsats vill vi få en ökad förståelse för personer med ALS egna tankar och funderingar kring dödshjälp för att i sin tur få en förståelse hur sjuksköterskan kan bemöta liknande tankar.

Bakgrund

ALS

Enligt Socialstyrelsen (2025) är Amyotrofisk lateralskleros (ALS) ”en gemensam benämning på en grupp motorneuronsjukdomar (MNS)”. I Sverige insjuknar mellan 220 - 250 personer varje år, sjukdomen drabbar nervceller i både hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen, vilket leder till försvagade muskler och pares. Vanligtvis insjuknar man i 45 - 75 årsåldern. Det finns olika varianter av ALS och därför kan symtom och sjukdomsförlopp variera, men gemensamt mellan de olika formerna är att sjukdomen är fortskridande och att svagheten sprids vidare i kroppen (Socialstyrelsen, 2025).

Symtom vid ALS

Fysiska symtom

Tidiga symtom kännetecknas ofta av gradvis muskelsvaghet och ryckningar i en eller flera delar av kroppen, beroende på typ av ALS- diagnos. Svaghet kan exempelvis till en början uppträda i en arm eller hand (Zelano, 2020). Dessa tidiga symtom kan ofta vara asymmetriska, vilket betyder att ena kroppshalvan påverkas först. Därefter sprider sig försvagningen till andra skelettmuskler vilket resulterar i att även andra kroppshalvan drabbas. Muskelsvaghet i ansiktet uttrycker sig genom att personen kan få dysartri, (talsvårigheter) eller dysfagi (sväljsvårigheter) vilket kan leda till ofrivillig viktning. Sjukdomen kan även medföra obalans i ämnesomsättningen vilket leder till att kroppen bryter ner muskulatur för att utvinna energi (Socialstyrelsen, 2025).

Till slut tillkommer respiratoriska problem som innefattar att personen upplever känslor av andfåddhet samt svårigheter att sova plant på natten då andfåddheten yttrar sig även nattetid. Syrebrist föreligger inte, utan beror i stället på att koldioxid ansamlas i kroppen och inte kan andas ut på ett normalt sätt. En koldioxidansamling leder till medvetandesänkning där till slut personen somnar in, vilket är en vanlig dödsorsak för personer med ALS (Socialstyrelsen, 2025).

Kognitiva symtom och personlighetsförändring

Vissa av de som drabbas av ALS upplever även kognitiva förändringar. Några av de vanligaste förändringarna består av nedsatt språkfunktion, försämrat arbetsminne och ökad impulsivitet. Det är inte heller ovanligt med personlighetsförändringar så som apati, hämningslöshet, perseveration (tendens att fastna i upprepane tankar eller beteenden) eller att den drabbade får nedsatt förmåga att känna sympati och empati (Crockford, 2018).

Några få personer med ALS drabbas av frontallobsdemens med liknande personlighetsförändringar som exempelvis försämrad affektreglering, minskat tålamod samt påverkad social förmåga (Socialstyrelsen, 2025).

Behandling & omvårdnad

ALS är en progressiv sjukdom, vilket betyder att med tiden så blir fler muskler drabbade och förtvinar mer. Majoriteten av de som drabbas avlider inom fem år, oftast genom andningssvikt, då även de respiratoriska musklerna succesivt förtvinar (Zelano, 2020). Det finns ingen bot för sjukdomen och behandlingen består av att försöka bromsa sjukdomen, lindra symtom och balansera effekterna av funktionsnedsättningar i möjligaste mån. Detta inkluderar medicinsk behandling som syftar till att bromsa sjukdomsförloppet med hjälp av läkemedel. Förlängd överlevnadstid har påvisats med uppåt 12–21 månader och är mer effektiv om behandlingen sätts in så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet (Socialstyrelsen, 2025).

Det finns även flertalet hjälpmedel och vårdprofessioner som är viktiga för behandling och omvårdnaden. Fysio- och arbetsterapeut kan vara behjälpliga i att prova och skriva ut förflyttnings- och mobilitetshjälpmedel som exempelvis rullstol. Logoped är nödvändig vid utprovning och förskrivning av kommunikationshjälpmedel som en kommunikationsdator (Jönsson & Eriksson, 2022).

Utöver hjälpmedel för exempelvis förflyttning och kommunikation, så kan med sjukdomens gång även andra medicinska hjälpmedel bli nödvändiga så som perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG), för att kunna tillgodose kroppens näringsbehov när man inte längre kan svälja eller tugga, eller en så kallad hostmaskin för att hjälpa till att få upp slem ur lungorna och för att förebygga infektion (Jönsson & Eriksson, 2022).

Sjuksköterskan bör under hela förloppet följa upp sjukdomen, ge stöttning och även samverka med alla yrkeskategorier som är runt den drabbade personen. Sjuksköterskan bör även regelbundet göra bedömningar av bland annat trycksår, andningsförmåga och nutrition. Det är av stor vikt att sjuksköterskan är uppmärksam på exempelvis blicken och ansiktsuttryck hos personer som inte kan kommunicera verbalt, och det kan vara en bra idé att tillsammans hitta kommunikationssätt som fungerar för personen, exempelvis bildstöd eller att blinka med ögonen. Då är det även viktigt att man tänker på att ställa tydliga frågor som kan besvaras med ja/nej (Jönsson & Eriksson, 2022). I en intervjustudie av Ozanne et al. (2013) belyser författarna vikten av att samtala med de drabbade kring existentiella frågor samt att erbjuda stöd kring sådana samtal och tankar. Det är även viktigt att inkludera både specialister inom ALS samt palliativ vård för att få en helhetsbild av personen med ALS.

Att leva med ALS

Enligt Ozanne och Graneheim (2018) kan en ALS-diagnos ofta komma som en chock för både drabbade och deras närstående. Det kan vara svårt att förstå omfattningen av diagnosen i början, speciellt om den ställs i ett tidigt skede innan flera muskelgrupper har påverkats. Med tiden blir sjukdomen alltmer påtaglig, och ju mer den fortskrider kan drabbade känna att de förlorar fotfästet när insikter kring minskad autonomi och ett ökat beroende av andra blir tydligare (Ozanne & Graneheim, 2018).

Enligt Yuan et al. (2021) så var det inte ovanligt att gå in i en slags förnekelse efter att en ALS-diagnos ställts, där tankar kring att ha blivit feldiagnostiserad kunde uppkomma. Drabbade kunde beskriva en förändrad självbild när viktninskning och en förändrad gångstil blev tydligt, och vissa kunde beskriva det som att kroppen blev förstenad medan sinnet hölls intakt Yuan et al. (2021).

Ozanne et al. och Yuan et al. (2013, 2021) påpekar även att ALS-drabbade personer kunde känna en stor orättvisa samt undra ”varför just jag” blivit drabbad. Även existentiella frågor blir alltmer påträngande, exempelvis om det finns någon gud, eller om ”jag har gjort något ont i livet för att förtjäna detta”.

Drabbade uppgav att även prioriteringar kastades om när när sjukdomen blev ett faktum (Yuan et al., 2021). För den som tidigare satte karriär och pengar främst var det inte ovanligt att tien med familjen fick större betydelse efter sjukdomen (Yuan et al., 2021)

Ozanne et al. (2013) beskriver även hur personer med ALS kan känna sig som en börda för sina familjer, och att sjukdomen gjort att deras familjerelation påverkats negativt genom att de inte längre kan umgås som innan, samt att närstående känns både fysiskt och emotionellt frånvarande. Personer drabbade av ALS kan känna en stor skam och börda över närståendes lidande, men trots detta uppger de flesta att familjen även är den största motivationen och det som skänker mest glädje (Ozanne et al., 2013; Yuan et al., 2021).

Definition av dödshjälp

Dödshjälp är ett laddat begrepp och beskrivs som ett samlings ord för medicinska och etiska åtgärder inom vården. Det innebär ett påskyndande eller avslutande av en människas liv efter en definitiv uttrycklig önskan om detta (Statens medicinsk-etiska råd [SMER], 2017). Vidare förklarar SMER (2017) att termen delas in i två huvudområden – *eutanasi*, ett begrepp som kommer från grekiskan och betyder ”god död” och som innebär att patientens läkare genomför handlingen som leder till patientens död. Samt *assisterat döende* vilket utgörs av att patienten själv utträttar handlingen som leder till död till följd av läkarens utskrift av dödlig dos av läkemedel. Eftersom både eutanasi och assisterad dödshjälp ryms inom den övergripande termen dödshjälp, används därför endast begreppet ”dödshjälp” i uppsatsen för att undvika begreppsförvirring.

Lagstiftning i olika länder

I Sverige är det olagligt med dödshjälp. År 1997 redogjorde den svenska regeringen i en skrivelse att läkarnas uppgift är att rädda liv och var därmed ett argument mot dödshjälp. För att säkerställa en värdig död för patienten, får endast åtgärder vidtas som försäkrar detta (Svensk sjuksköterskeförening, 2024a). Dessa åtgärder kan vara administrering av smärtstillande medel för att reducera lidande samt att livsuppehållande behandling avbryts eller avstås (Svensk sjuksköterskeförening, 2024a).

Livsuppehållande behandling avser åtgärder som upprätthåller en persons liv vid livshotande tillstånd (Socialstyrelsen, 2011). Sådan behandling vid ALS kan bland annat inkludera ventilatorstöd för andningen. Att avstå från livsuppehållande behandling är lagligt i Sverige och är inte en form av dödshjälp, då ingen insats för att avsluta ett liv ges, utan innebär i stället att insatser som förlänger livet avstås. Både läkaren och patienten kan ta initiativet om att ej inleda eller avsluta livsuppehållande behandling, där läkaren då utgår från en medicinsk bedömning, men beslutet ska alltid ske i samråd med den drabbade och eventuella närstående och därmed framhävs den drabbades självbestämmande och delaktighet i sin egen vård (SMER, 2017).

I kontrast till Sverige finns det länder där dödshjälp är legaliserat på vissa villkor och dessa är Australien, Nya Zeeland, Portugal, Nederländerna, Belgien, Luxemburg, Italien, Ecuador, Tyskland, Österrike, Spanien, Kanada, Schweiz, Colombia och i vissa av USA:s delstater (SMER, 2024).

Modeller för legaliserad dödshjälp och var de används

I de länder där dödshjälp är legaliserat, framträder främst två modeller, Oregonmodellen och Beneluxmodellen (SMER, u.å.).

Oregonmodellen tillkom i den amerikanska delstaten Oregon 1997 och grundar sig på bedömningen att personen har högst sex månader kvar av livet, är 18 år eller äldre samt beslutskompetent i frågor om sin egen hälsa. Modellen tillåter endast *assisterat döende*, som ovan nämnt innebär att läkare förskriver en dödlig dos läkemedel som personen själv intar, och tillämpas i ett antal av USA:s delstater (SMER, 2024).

Beneluxmodellen tillåter både *assisterat döende* och *eutanasi*, där läkaren utför handlingen som leder till personens död. Denna modell lyftes fram i Nederländerna på 1970-talet, men blev laglig i landet 2002 (SMER, 2017). Till skillnad från Oregonmodellen kräver inte Beneluxmodellen att personen är dödligt sjuk utan här ska personen uppleva ett lidande som inte kan lindras på annat sätt, samt att de som lider av en psykisk sjukdom kan vara aktuella. Denna modell praktiseras i Nederländerna, Belgien och Luxemburg (SMER, u.å.).

Avvikande från dessa två modeller sker i Colombia, Kanada och Schweiz. I Colombia och Kanada tillåts *eutanasi*, men kräver att patienten är i livets slutskede. I Schweiz tillåts endast *assisterat döende*, men kräver inte att patienten har begränsad levnadstid kvar (SMER, 2017). Om vädjan finns att avsluta sitt liv, kan man som icke schweizisk medborgare resa till Schweiz för att få hjälp att dö. Det är det enda land som tillåter dödshjälp för utländska personer (SMER, 2024).

Palliativ vård – definition och i relation till dödshjälp

Trots att livsuppehållande behandling kan väljas att avstås, ska palliativ vård alltid erbjudas och ej avslutas. (Jakobsson Ung & Öhlén, 2019). Socialstyrelsen (2018) beskriver att palliativ vård är vård som ska lindra lidande, främja livskvalitet och skapa trygghet för personer med livshotande sjukdomar. World Health Organization (WHO, 2020) menar också att den palliativa vården utgår från ett helhetsperspektiv där hela människan tas i beaktning, oavsett fysiska, psykiska, sociala eller spirituella utmaningar, för att optimera välbefinnandet vid vård i livets slutskede. Jakobsson Ung och Öhlén (2019) betonar därför vikten av att vårdpersonal ska stötta den drabbade i att hen ska få leva så aktivt som möjligt fram till döden, på sina villkor samt att personens välbefinnande tillfredsställs.

Eftersom ALS är en obotlig sjukdom är den starkt sammankopplad med palliativ vård. Redan när diagnosen ställs får den drabbade palliativ vård. Insatser som ventilatorer, god ångest- och smärtlindring samt slemlösande behandling sätts in och ALS-team eller palliativa resursteam kopplas in för att bemöta den specifika personens behov (ALS-fonden, u.å).

Omvårdnadsteoretiska begrepp

Personcentrerad vård

Personcentrerad vård enligt Göteborgs Centrum för Personcentrerad vård (GPCC) utgår från ett partnerskap mellan patient, närstående och vårdpersonal, där patientens berättelse utgör grunden för planering och genomförande av vården. Modellen bygger på tre centrala steg: att inleda partnerskapet genom patientens berättelse, att tillsammans formulera en gemensam vårdplan, samt att skydda partnerskapet genom kontinuerlig dokumentation och uppföljning, vilket bidrar till ökad delaktighet och trygghet för personen (Britten et al., 2020). Den drabbade är expert på sin egen livssituation och sina upplevelser, medan vårdpersonalen har medicinsk och omvårdnadsnärlig kompetens. När dessa kunskaper möts kan vården formas på ett sätt som både är meningsfullt och individanpassat. Detta perspektiv gör det möjligt att synliggöra personens resurser för att använda dem och uppnå personligt meningsfulla mål (Friberg & Öhlen, 2019)

Personcentrerad vård har visat sig bidra till flera positiva effekter för patienter, som exempelvis kortare vårdtider, ökad patientnöjdhet och förbättrad upplevelse av hälsa, samtidigt som vårdens resurser används mer effektivt (Ekman et al., 2011). Ekman et al. (2011) betonar dessutom att arbetssättet kan minska komplikationer, stärka personens tilltro till den egna förmågan och skapa en mer hållbar vårdrelation.

I vården av personer med ALS kan ett personcentrerat förhållningssätt underlätta kommunikationen mellan den drabbade, närstående och vårdpersonal, särskilt när talförmågan successivt försämras. Genom att aktivt involvera personen i besluten och utgå från livsberättelsen menar Ekman et al. (2011) att vården blir mer anpassad efter de unika behov och värderingar som följer med sjukdomens utveckling. Personcentrerad vård är inte bara en praktisk metod, utan också ett etiskt förhållningssätt. Den vilar på principen om alla människors lika värde och på respekten för individens autonomi (Beauchamp & Childress, 2019).

Autonomi

Autonomi innebär allas rätt till självbestämmande, vilket i ett vårdssammanhang förutsätter tillgång till begriplig information och en vård som utformas i dialog. Att respektera autonomi innebär att vården måste ta hänsyn till personens val, även om dessa ibland skiljer sig från vårdpersonalens professionella uppfattning. Samtidigt kan sjukdomstillstånd påverka personens förmåga att fatta beslut, vilket gör vårdpersonalens stöd och närståendes delaktighet särskilt viktiga (Beauchamp & Childress, 2019). Autonomi är inte alltid en självklarhet, då sjukdomstillstånd kan påverka personens möjlighet att fatta beslut eller uttrycka sin vilja. I sådana situationer blir vårdpersonalens stöd och de närståendes delaktighet särskilt viktiga för att bevara känslan av kontroll och värdighet. För personer med ALS kan detta bli extra tydligt eftersom sjukdomen successivt försämrar funktioner som tal och rörelseförmåga. När kommunikationen blir svår kan hjälpmedel och alternativa uttrycksformer vara avgörande för att personen fortsatt ska kunna delta i vårdbeslut. På så sätt

kan autonomin upprätthållas även när sjukdomen förändrar den drabbades förutsättningar (Beauchamp & Childress, 2019).

Lidande

Inom vårdvetenskapen är även begreppet lidande centralt. Eriksson (2015) skiljer mellan sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande kan handla om fysiska symtom, smärta eller oro kopplad till sjukdomen, vårdlidande uppstår när vården brister i respekt, bemötande eller kontinuitet, medan livslidande rör existentiella aspekter som förlust av identitet, mening eller framtidstro. Att uppmärksamma dessa olika former av lidande är en grundläggande del av sjuksköterskans professionella ansvar. Det handlar inte enbart om att lindra fysiska symtom, utan också om att möta den drabbades och de närståendes känslor, oro och existentiella frågor (Eriksson, 2015).

Hos personer med ALS kan sjukdomslidande ta sig uttryck i smärta, muskelsvaghet och ångest inför sjukdomens progression. Vårdlidande kan uppstå om personens kommunikationssvårigheter misstolkas eller om vården inte anpassas till den enskildes behov. Livslidande kan uppkomma när sjukdomsdrabbade konfronteras med en förlorad framtidstro, förlust av tidigare roller eller känslan av att bli en börda för sina närstående (Strang, 2016)

I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor redogörs fyra grundläggande ansvarsområden som sjuksköterskan ska förhålla sig till, dessa är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande. Det beskrivs också att sjuksköterskan ska respektera personens självbestämmande, vilket bidrar till en moralisk balansgång mellan den drabbade personens önskan och professionens etiska värdegrund (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Problemformulering

Att drabbas av ALS kan väcka många tankar och känslor hos den drabbade. Det är tydligt att sjukdomen allt efter som kommer att utvecklas och genom detta utsätta den drabbade för alltmer funktionsförluster. Detta skapar en stor förlust av självständighet samt både kroppslig och psykisk isolation av personen i fråga. Då det är en obotlig sjukdom blir tankar om döden alltmer påträngande och forskning visar att personer med ALS tidigt börjar reflektera över döden, samt oro och rädsla inför framtiden då ovisshet förekommer kring hur ens sista tid i livet kommer att se ut. Dödshjälp är en omdebatterad och kontroversiell medicinsk åtgärd som har varierande tillgänglighet runt om i världen. Trots detta kan drabbade personer fortfarande ha tankar och kanske till och med önskningar om att kunna bestämma själva i frågan om att leva eller dö. Däremot är forskningen begränsad gällande personer med ALS och deras tankar kring dödshjälp, vilket leder till ett behov av att få en djupare inblick i de drabbades perspektiv. Då dödshjälp inte är lagligt i Sverige, kan det vara möjligt att svenska sjuksköterskor kan känna en osäkerhet gällande samtal kring dödshjälp. Men det är fortfarande av stor vikt att drabbade personer får ge uttryck för dessa tankar när de uppkommer. Sjuksköterskan har ett ansvar i att kunna bemöta dessa tankar och att kunna samtala med patienter kring deras önskningar och behov, och för att kunna göra detta behövs kunskap kring ämnet, samt kunskap i hur existentiella frågor bemöts. Genom att förstå hur ett personcentrerat arbetssätt kan bidra till att stödja de drabbade och deras närstående i dessa samtal, kan sjuksköterskor möjliggöra ett respektfullt, lyhört och individanpassat bemötande.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att undersöka personer med ALS och deras närståendes tankar kring dödshjälp.

Metod

Studiedesign

Vald design till kandidatuppsatsen är en litteraturöversikt, där syftet är att sammanställa den aktuella forskningen som finns kring personer med ALS och deras närståendes tankar kring dödshjälp. De artiklar som inkluderades hade samtliga kvantitativ studiedesign, vilket speglade tillgängligt forskningsläge inom området. Strukturen för kandidatuppsatsen följer Fribergs (2022b), riktlinjer för litteraturbaserade examensarbeten.

Urval

Inklusionskriterier som användes i studien var att artiklarna skulle finnas tillgängliga i fulltext via Göteborgs universitet, vara etiskt godkända, de skulle vara skrivna på engelska samt utgöra originalartiklar. Vidare krävdes att artiklarna var peer-reviewed, vilket enligt Karlsson (2017) innebär att forskningen är granskad av andra forskare och är ett sätt att säkra forskningens kvalitet. Ytterligare inkluderades artiklar som var relevanta gentemot studiens syfte.

Artiklar som exkluderades var de som inte besvarade studiens syfte samt de som var skrivna i fel publikationstyp, såsom tidningskrifter eller böcker, (*se tabell 1*). Dessutom exkluderades artiklarna som hade låg kvalitet enligt Olsson och Sörensens mall (2021), (*se bilaga 3 & 4*).

Tabell 1. Inklusions-och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Fulltext tillgänglig	Inte motsvarar studiens syfte
Etiskt godkännande	Inte en originalartikel
Skrivna på engelska	Låg kvalitet (grad III)
Originalartiklar	Kvalitativ metod
Peer-reviewed	
Kvantitativ metod	

Datainsamling

Studien är baserad på strukturerad informationssökning, som innefattar att planera sökord och databaser, söka och hitta olika sorters söksträngar, och slutligen värdera och granska både källorna samt sökningen (Göteborgs universitet, Studentportalen, 2025). Artiklarna är inhämtade från två relevanta databaser, PubMed och Cinahl. PubMed är en databas med fokus på medicin och Cinahl innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad. (Östlundh, 2022). Sökningarna har tagits fram och bearbetats med hjälp av sökspecialister på Biomedicinska universitetsbibliotek.

Booleska operatorer användes för att lägga ihop termer och sökblock, både “AND” och “OR” är operatorer som användes för sökningen där “AND” kombinerar olika sökblock och

begränsar träffarna till artiklar som innehåller samtliga begrepp, medan ”OR” används för att inkludera synonymer och på så vis bredda sökningen (Karlsson, 2017).

Svensk MeSH har använts för att finna sökord till PubMed, där har även hämtats synonymer som återfinns på Svensk MeSH hemsida. För sökningen på Cinahl har samtliga MeSH-termer och synonymer översatts till Cinahl headings.

För att tydliggöra studiens syfte och avgränsning användes SPICE-modellen (Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Evaluation). SPICE är en etablerad modell inom omvårdnadsforskning som används för att strukturera litteratursökningar där fokus ligger på upplevelser, attityder eller fenomen i en viss vårdkontext (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2023). Modellen bidrog till att identifiera relevanta sökord och formulera en tydlig och systematisk sökstrategi.

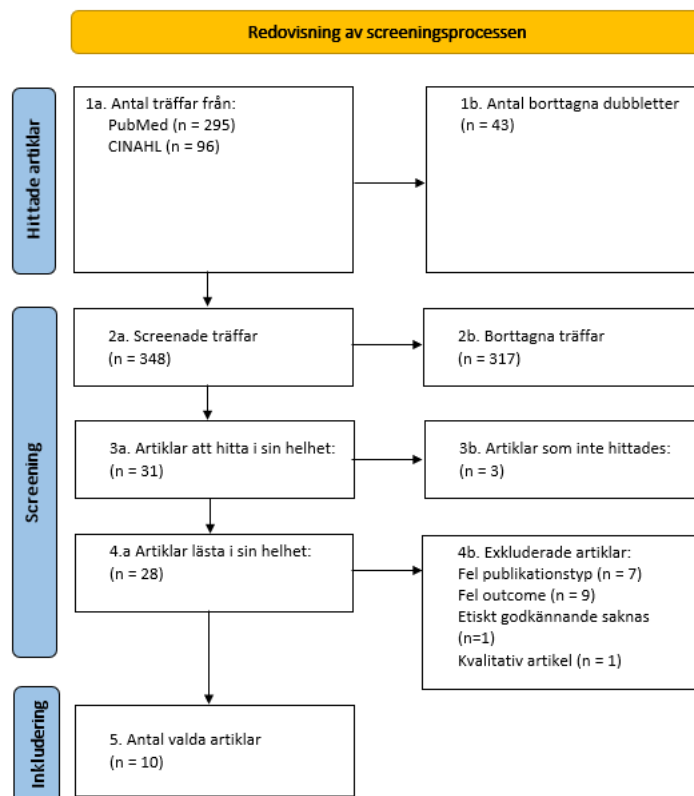
I denna studie definierades Setting som hälso- och sjukvård i livets slutskede, Perspective som personer med ALS och deras närstående, Intervention som dödshjälp, Comparison som ej tillämpbar eftersom inga jämförelsegrupper ingick, och Evaluation som tankar kring dödshjälp (se tabell 2).

Tabell 2. Illustrerar SPICE-modellen

S	P	I	C	E
Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Hälso- och sjukvård i livets slutskede	Personer med ALS och deras närstående	Dödshjälp	Ej tillämpbar	Tankar kring dödshjälp

Sökorden som användes i databaserna Cinahl och PubMed finns presenterade i bilaga 1. Efter att databassökningarna hade genomförts granskades samtliga träffar utifrån titel och abstract för att bedöma relevansen i förhållande till studiens syfte. Totalt identifierades 391 artiklar varav 43 artiklar var dubletter. Detta resulterade i 348 artiklar som granskades på titel och abstract-nivå. 31 artiklar valdes ut att granskas i sin helhet, 3 artiklar var inte tillgängliga i fulltext vilket ledde till att det var 28 artiklar som granskades. Efter att de återstående artiklarna hade lästs i fulltext inkluderades slutligen 10 vetenskapliga studier som uppfyllde inklusionskriterierna och ansågs vara relevanta i relation till studiens syfte. En översikt av urvalsprocessen presenteras i PRISMA-flödesschemat nedan (se figur 1).

PRISMA flödesschema



Figur 1. PRISMA flödesschema med screeningsprocessen

Kvalitetsgranskning

För att bedöma kvaliteten på de artiklar som valdes ut användes Olsson och Sörensens (2021) granskningsmall för kvantitativa studier. Mallen ger stöd i att granska olika delar av artiklarna, som syfte, metod, urval, analys, resultat och etiska överväganden. Artiklarna poängsattes enligt Olsson och Sörensens (2021) mall och delades in i hög (grad I), medel (grad II) eller låg kvalitet (grad III). Resultatet av granskningen redovisas i en artikeltabell (se bilaga 2), där varje artikel presenteras tillsammans med dess kvalitetsbedömning. Artiklarna av låg kvalitet (grad III) exkluderades. Artiklarna granskades först enskilt av författarna och därefter gemensamt. Eventuella skillnader i bedömning diskuterades tills författarna kom fram till en gemensam bedömning.

Dataanalys

Dataanalysen genomfördes i fyra steg med stöd av Fribergs modell för litteraturoversikter (Friberg, 2022b). Det första steget bestod av att samtliga tio artiklarna först lästes igenom flera gånger var för sig för att skapa en övergripande förståelse om dess innehåll. Därefter diskuterades artiklarnas statistiska resultat gemensamt av författarna för att identifiera och säkerställa att de centrala delarna framkommit och inkluderats i sammanställningen. I det andra steget skapades en översiktstabell av artiklarna för att få en tydligare struktur av innehållet. Översiktstabellen innehöll en sammanfattning av artiklarnas titel, syfte, metod, urval och resultat, (se bilaga 2). Det tredje steget fokuserade på att konkretisera likheter och

skillnader, där dessa framkom genom att författarna skrev anteckningar om liknande statistik, vilka sorterades och grupperades efter innehåll, som ledde till att preliminära teman formades. Under det sista steget växte teman fram succesivt ur materialet och utvecklades stegvis till huvud- och underteman som speglar centrala aspekter av personer med ALS inställningar kring dödshjälp vid ALS.

Under hela processen fördes kontinuerliga diskussioner och jämförelser mellan författarna för att säkerställa en gemensam förståelse och tillförlitlig tolkning av materialet. Analysen resulterade i tre huvudteman och fem subteman.

Forskningsetik

Samtliga artiklar har granskats och valts ut efter att de har genomgått en granskning och fått ett etiskt godkännande av en etisk kommitté. Det förekommer i alla artiklar att deltagarna i studierna har skriftligen eller muntligen gett samtycke till att delta, fått information om studiens syfte samt att deras konfidentialitet säkerställts. De inkluderade artiklarna följer grundläggande forskningsetiska principer, vilka är att göra gott, inte skada, respektera självbestämmande och att upprätthålla rättvisa (Åkerman & Vetenskapsrådet, 2024). I linje med Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, [WMA], 2024) har forskningsresultat återgetts korrekt och känsliga frågor, såsom dödshjälp vid ALS, behandlats med respekt för individens autonomi, integritet och värdighet. Författarna har även utgått från Vetenskapsrådets riktlinjer för god forskningssed, där kraven på information, samtycke och konfidentialitet betonas (Åkerman & Vetenskapsrådet, 2024). Enligt Kjellström (2017) kan litteraturstudier väcka vissa etiska frågor kring exempelvis huruvida studenten har begränsad kunskap i engelska och metodologi, och att detta kan påverka förmågan att göra rättvisa bedömningar av vetenskapliga artiklar. För att motverka feltolkningar har författarna till denna litteraturstudie återkommande diskuterat både innehåll av artiklar samt metodens betydelse.

Resultat

Resultatet har erhållits från tio originalartiklar som var kvantitativa artiklar publicerade mellan åren 1998–2023. Studierna är gjorda i fem länder: USA (n=4), Nederländerna (n=3), Japan (n=1), Schweiz (n=1), Schweiz/Tyskland (n=1) och alla artiklar svarade på studiens syfte och resulterade i 3 huvud och 5 subteman som presenteras i tabell nedan. (Se tabell 3).

Tabell 3. Huvudteman och subteman.

Huvudteman	Subteman
Behov av kontroll	Behov av kontroll och trygghet genom att självständigt bestämma över döden
Existentiella och känslomässiga faktorer	Hopplöshet
	Religiös tro och personliga åsikter

Rädslor	Rädslan att känna sig som en börda och en förlorad värdighet
	Rädsla för kvävning och smärta

Behov av kontroll

Behov av kontroll och trygghet genom att självständigt bestämma över döden

I enkätstudien av Ganzini et al. (1998) deltar 100 personer drabbade av ALS, där 56 (56%) personer uppger att de under vissa omständigheter skulle överväga att ta en dödlig dos läkemedel, vars enda syfte är att avsluta individens liv. Utifrån dessa 56 personer var det 44 (79%) som instämde angående påståendet ”om dödshjälp var tillgängligt nu, skulle jag efterfråga en dödlig dos läkemedel från en läkare”. Däremot var det bara en (2.3%) av dessa 44 personer som kunde tänka sig att inta den dödliga dosen inom en månad, medan 36 (82%) uppgav att de antagligen skulle behålla dosen för att eventuellt ta den längre in i framtiden.

Liknande resultat framkommer i studien av Stutzki et al. (2012) som visar att 31 (94%) av 33 personer med ALS inte önskade att påskynda döden vid intervjun, men att 19 (58%) respondenter kunde förlika sig med tanken om att be en läkare att skriva ut en dödlig dos läkemedel i framtiden om sjukdomsördan blir ohanterlig. I studien av Ganzini et al. (1998) framkom det att bland de personer som kunde tänka sig att överväga dödshjälp, var det 98% som uppgav att de skulle vara villiga att ta smärtstillande läkemedel för komfort, även om det innebar att döden påskyndades. Motsvarande andel bland personer som inte övervägde dödshjälp var 75%, skillnaden mellan grupperna var statistiskt signifikant ($p < 0.001$).

Existentiella och känslomässiga faktorer

Hopplöshet

Enligt Ganzini et al. (1998) så är känslan av hopplöshet relaterad till varför personer med ALS önskar dödshjälp. Hopplöshet beskrivs av Ganzini et al. (1998) som ett negativt tankesätt där man har en pessimistisk syn på framtiden. Fortsatt så visar Ganzini et al. (1998) att personer som övervägde dödshjälp hade ett högre medelvärde på Beck Hopelessness Scale, som är en självskattningsskala som sträcker sig från 0 (inte hopplös) till 20 (mycket hopplös). Den gruppen som övervägde dödshjälp låg på 5.9 på Beck Hopelessness Scale, medan de som inte övervägde dödshjälp låg på 3.4. Det var statistiskt signifikant ($p = 0.001$) mer sannolikt att de personer som överväger dödshjälp även upplever en högre grad av hopplöshet. Detta bekräftar även Albert et al. (2005) där personer drabbade av ALS med dödsönskan uppvisade högre nivåer av hopplöshet, dessa personer hade medelvärdet 6,6 på Beck Hopelessness Scale medan de utan dödsönskan hade medelvärdet 3.4 ($p < 0.001$).

Däremot visar van Eenennaam et al. (2023) inga skillnader i upplevd hopplöshet, utan att hopplöshet kunde kännas av både de som valt dödshjälp och dem som inte gjort det. Detta uppges utav närstående till personer med ALS efter deras bortgång, där en grupp valde dödshjälp medan den andra gruppen inte valde dödshjälp. I båda grupper angav 57% av de närstående att personen med ALS hade känslor av hopplöshet innan deras bortgång (van Eenennaam et al., 2023).

Religiös tro och personliga åsikter

I studien av Ganzini et al. (1998) framkom ett tydligt samband mellan lägre grad av religiositet och en mer positiv inställning till dödshjälp. Patienter som övervägde assisterat självmord var i signifikant mindre utsträckning religiösa ($p < 0.001$), hade högre utbildningsnivå ($p < 0.02$), skattade sin livskvalitet lägre ($p < 0.001$) och uppvisade högre grad av hopplöshet ($p < 0.001$). Bland närstående hade 73% samma inställning som patienten, och religiositet var den faktor som tydligast kopplades till motstånd mot dödshjälp i denna grupp. Religiositet framkom som den faktor som tydligast hängde samman med motstånd mot dödshjälp bland närstående. Studiens resultat visar att faktorer som hopplöshet, livskvalitet, religion och personliga värderingar hade störst betydelse för patienternas inställning till dödshjälp.

Studien av Ganzini et al (1998) skedde i Oregon där dödshjälp inte var legaliserat, Hirayama et al. (2022) uppger i sin studie att 62.5% av de tillfrågade personerna med ALS önskade att dödshjälp ska legaliseras. Frågan om dödshjälp i studien förklaras även höra ihop med personers ställningstaganden till livsuppehållande behandling. De som inte önskade livsuppehållande behandling kunde tänka sig att överväga en sådan behandling om dödshjälp var ett lagligt alternativ (Hirayama et al., 2022).

I studien av Albert et al. (2005) följdes 80 personer med ALS i upp till sex månader, varav 53 avled under uppföljningen. Bland dessa hade 23 personer (43.4%) någon gång tänkt på att avsluta sitt liv och 10 personer (18.9%) uttryckte en tydlig önskan att dö inför någon annan. I tre fall (5.7%) bedömdes dödsförloppet ha påskyndats, vilket innebar att ett uttalat önskemål om att dö kombinerades med en medicinsk åtgärd som kunde påskynda döden. Psykiska och existentiella faktorer skiljde grupperna åt. Patienter med dödsönskan hade högre nivåer av depressiva symtom och den depressionsfråga som tydligast skilde grupperna åt var upplevelsen av att vara ”bättre av död”, som rapporterades dagligen av 40% i gruppen med dödsönskan jämfört med 8% i övriga gruppen ($p < 0.01$) (Albert et al., 2005).

Albert et al. (2005) betonar att dödsönskan inte enbart bör förstås som depression, utan som en del av en bredare form som de kallar ”end-of-life despair”. Albert et al. (2005) visade att patienter som uttryckte en önskan att dö hade lägre grad av religiös tröst samt mindre andlig trygghet. Däremot så framgår det i studien av van Eenennaam et al. (2023), där det jämförts patienter som både valt och inte valt dödshjälp, att skillnaden inte är särskilt stor mellan de som har en religiös trosuppfattning och de som saknar en. Ganzini et al. (1998) och Maessen et al. (2009) visade också att personer med högre grad av religiositet i mindre utsträckning stödde eller önskade dödshjälp. Religiös tro framkommer som en skyddande faktor mot dödsönskan och ett sätt att bevara hopp och mening i livets slutskede. Enligt Stutzki et al. (2012) fanns även en oro bland de drabbade och närstående att dödshjälp kan leda till mistro gentemot vården och risk för att utsatta personer påverkas till beslut de egentligen inte önskar.

Rädslor

Rädslan att känna sig som en börda, förlorad värdighet och självständighet

I en studie av Ganzini et al. (1999) deltog 100 ALS-patienter och 91 närstående, där 65 (65%) av patienterna uppgav att de kände sig som en börda för sina familjer. Det förklaras i studien att denna börda även är sammankopplad till lidande.

I en senare studie av Ganzini et al. (2002) framkom det att känslan av att vara en börda för närstående var av central faktor bakom önskan till dödshjälp hos personer med ALS. I studien deltog närstående då de drabbade av ALS har avlidit. Av de 50 närstående, rapporterade 16 (32%) att de drabbade uttryckte en önskan om dödshjälp under den sista månaden i sitt liv. Av dessa uppgav 9 (56%) att de var mycket bekymrade över att vara en börda för sina närstående, medan endast 6 (18%) av de som inte uttryckte en önskan om dödshjälp kände oro över att vara en börda för sina närstående ($p=0.02$). Detta utgör en statistisk signifikant skillnad (Ganzini et al., 2002). Liknande resultat visas i studien av Stutzki et al. (2014) där 9 (14%) av 66 patienter som deltog uttryckte en önskan om att påskynda döden, där 33 (50%) kunde överväga att be om dödshjälp någon gång under sjukdomsförloppet. Statistiskt signifikanta faktorer som denna önskan om dödshjälp grundade sig på var att känna sig som en börda ($p=0.0076$), men även ensamhet ($p=0.021$) samt låg livskvalitet ($p=0.0013$) (Stutzki et al., 2014).

Utöver upplevelsen av att vara en börda framkommer i flera studier även en oro för att förlora sin värdighet samt rädsla över att förlora sin självständighet (van Eenennaam et al., 2023, Maessen et al. 2009, 2010). I studien av van Eenennaam et al. (2023) uppges det att 47 (50%) av de som valde dödshjälp angav förlust av värdighet som en anledning till att begära dödshjälp. Även rädslan över att förlora sin självständighet var en känsla bakom önskan till dödshjälp och uppgavs av ungefär en tredjedel (36%). Resultaten i studien av van Eenennaam et al. (2023) visade statistiskt signifikanta samband med önskan om dödshjälp till förlust av värdighet ($p=0.00028$) och en förlorad självständighet ($p<0.0001$). Detta är i linje med resultaten från Maessen et al. (2009, 2010), där både patienter och närstående angav förlust av värdighet och ökat beroende som centrala motiv bakom begäran om dödshjälp. I studien från 2009 deltog över 200 läkare och närstående till avlidna personer med ALS, där förlust av värdighet angavs av 53.3% av de som valde dödshjälp och beroende av andra uppgavs av 36.7% (Maessen et al., 2009). Även läkare svarade för de berörda 51 ALS-patienterna i studien från 2010. Där angav 15 (29%) beroende av andra, och därmed en förlorad självständighet, som en vanlig anledning till önskan om dödshjälp. Samtidigt angavs förlust av värdighet som en ytterligare framkommande anledning av 10 (20%) (Maessen et al., 2010).

Rädsla för kvävning och smärta

I studien av van Eenennaam et al. (2023) uppger 47% av alla tillfrågade personer med ALS rädsla för kvävning som en orsak till att de önskat dödshjälp. Att känna sig rädd eller orolig för att kvävas till döds verkar inte vara en ovanlig orsak till att ALS-drabbade överväger eller önskar dödshjälp då detta även tas upp av Maessen et al. (2009, 2010), där 70% av de som valde dödshjälp uttryckt denna rädsla i Maessen et al. (2009), samt 45% i Maessen et al. (2010).

Utöver rädsla för kvävning lyfter studier även fram oro inför eventuellt psykiskt och fysiskt framtida lidande (Stutzki et al., 2014, Ganzini et al. 1999, van Enennaam et al. 2023). Stutzki et al. (2014) menar att bristande möjlighet till kommunikation kan leda till känslor av ensamhet, vilket stärker lidandet och är därmed en anledning till önskan för dödshjälp, ett statistiskt signifikant samband ($p = 0.021$). Ganzini et al. (1999) visar dessutom att en högre grad av lidande var statistiskt sammanhängande med ökande smärta hos personer med ALS ($p < 0.001$).

van Enennaam et al. (2023) visar på en statistiskt signifikant skillnad gällande rädsla för smärta mellan personer som valde dödshjälp och dem som inte gjorde det. Bland de närstående till personer som valde dödshjälp angav 17% att rädsla för smärta var en orsak till beslutet, medan endast 1% av närstående till personer som inte valde dödshjälp angav detta som en rädsla ($p = 0.0011$).

Diskussion

Metoddiskussion

Val av metod och studiedesign

En litteraturöversikt valdes för att sammanställa och analysera befintlig forskning om personer med ALS och deras inställningar till dödshjälp. Denna metod ansågs lämplig eftersom ämnet är både komplext och etiskt känsligt, vilket gör det svårt att studera genom egen datainsamling (Friberg, 2022b). Det möjliggör en bred belysning av tidigare forskning och ger en samlad förståelse av hur området beskrivits i olika studier (Friberg, 2022b). Samtidigt kan det ses som en begränsning att metoden bygger på sekundärdata, vilket innebär att vi som författare inte haft inflytande över hur datainsamling eller analys genomförts i de ursprungliga studierna. En empirisk metod i stället för en litteraturöversikt hade kunnat ge en mer djupgående förståelse, men hade samtidigt inneburit större etiska och praktiska utmaningar med tanke på målgruppen.

Metoden omfattar kvantitativa studier, detta på grund utav den begränsade tillgängligheten av kvalitativa artiklar som fokuserade på just personer med ALS upplevelser. Till en början var det 11 studier som inkluderades, varav en var av kvalitativ ansats. Den valdes dock att exkluderas för att göra resultatet enhetligt med endast kvantitativa data. Enligt Polit och Beck (2021) kan detta ses som en svaghet då kvalitativa artiklar i regel är en mer lämplig studiedesign för att undersöka upplevelser.

Urval

Artiklarna som inkluderades skulle vara skrivna på engelska, dels eftersom författarna behärskar språket, dels för att engelska är det dominerande språket inom medicinsk och omvårdnadsrelaterad forskning. Detta val kan dock ha medfört att vissa studier på andra språk som var relevanta inte inkluderades. Det ansågs dock som nödvändigt för att undvika risken för översättningsfel och feltolkningar. Språkbegränsningen bedömdes därför bidra till att öka studiens tillförlitlighet. Vidare skulle artiklarna vara tillgängliga i fulltext, vara originalartiklar samt vara peer-reviewed. Detta urvalskriterium användes för att säkerställa att artiklarna uppfyllde vetenskapliga kvalitetskrav och att innehållet granskats av sakkunniga inom forskningsområdet (Polit & Beck, 2021).

De inkluderade artiklarna skulle belysa personer med ALS och deras närståendes tankar kring dödshjälp. Studier som behandlade andra vårdkontexter eller diagnoser exkluderades för att besvara syftet korrekt. Diagnosen skiljer sig från andra palliativa och neurologiska tillstånd genom sin obotliga karaktär och det succesiva bortfallet av kroppsliga funktioner, vilket gör frågor om autonomi, värdighet, lidande och beslut i livets slutskede särskilt centrala för personer med ALS (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2025).

Ingen tidsbegränsning tillämpades för publicerings år. Detta främst på grund av det snäva urvalet av tillgänglig forskning. Detta betyder att även om flertalet artiklar var äldre, så räknas dessa fortfarande till den aktuella forskning som finns (Mårtensson & Fridlund, 2017). Eftersom detta är en litteraturoversikt var det nödvändigt att alla befintliga artiklar inkluderades och därmed sammanställdes all tillgänglig forskning inom området för att få en så heltäckande bild som möjligt av kunskapsläget (Friberg, 2022b). Samtidigt skulle den bristfälliga forskningen kunna tyda på att detta är ett ämne som är i behov av vidare forskning vilket skapade ett intresse för författarna. En bred tidsmässig inkludering möjliggjorde dessutom identifiering av återkommande mönster. Samtidigt kan skillnader i lagstiftning och samhällsnormer mellan äldre och nyare studier påverka resultatets överförbarhet men fördelen med att inkludera flera tidsperioder ansågs överväga denna begränsning då urvalet var begränsat (Mårtensson & Fridlund, 2017).

I ett antal av artiklarna så är det antingen behandlande läkare eller anhöriga till personer med ALS som svarar på enkätfrågor gällande den drabbade personens inställning kring dödshjälp och sista tiden i livet. Detta kan ses som en brist i studiens validitet då personerna inte alltid kunnat svara för sig själva, vilket kan göra att i stället närståendes och läkares upplevelser mäts (Olsson & Sörensen, 2021). Anledningen till detta har varit exempelvis att personen drabbad av ALS inte längre har förmåga att svara på frågor, alternativt att studien gjorts i efterhand när personen valt dödshjälp eller gått bort av sin sjukdom. Dessa artiklar har ändå inkluderats på grund av det lilla urvalet forskning som finns i ämnet, och för att författarna har bedömt att artiklarna fortfarande är relevanta för syftet.

Artiklar har samlats från ett antal olika länder där lagstiftningen kring dödshjälp skiljer sig åt. Detta medför att lagar, kulturer och inställningar kan skilja sig åt avsevärt, då synen på dödshjälp kan formas av nationella lagar, etiska normer och olika samhällskontexter (Svensk Sjuksköterskeförening, 2024a). Genom att inkludera artiklar från olika länder där dödshjälp både är legaliserat och inte, bidrar till studiens allmänna överförbarhet. Däremot är tio av elva länder inom västvärlden vilket kan minska överförbarheten till resten av världen.

Datansamling

Informationssökningen genomfördes genom en strukturerad informationssökning, i relevanta databaser för denna studie, vilka är PubMed och Cinahl. Eftersom huvudområdet är omvårdnad gjordes sökningar i dessa databaser, då de innehåller vetenskapliga artiklar inom omvårdnad respektive medicin (Östlundh, 2022). Samtidigt hade en utökad sökning i fler databaser bidragit till en ännu bredare och mer nyanserad bild av forskningsläget inom området. Sökningen förtydligades med hjälp av booleska operatörer, avgränsningar och noggrant formulerade sökord utifrån studiens syfte. Denna metod stärker både studiens reliabilitet och reproducerbarhet, då processen är tydligt redovisad och kan upprepas av andra forskare med liknande resultat. Sökningen begränsades till vetenskapligt publicerade artiklar på engelska, vilket ansågs rimligt eftersom engelska är det dominerande språket inom medicinsk och omvårdnadsrelaterad forskning (Segesten, 2022).

För att skapa en tydlig struktur i sökstrategin användes SPICE-modellen (Setting, Perspective, Intervention, Comparison, Evaluation). Modellen valdes eftersom den underlättar en systematisk uppbyggnad av sökorden och möjliggör en logisk avgränsning till artiklar som svarar mot studiens syfte (SBU, 2023). SPICE-modellen bidrog även till att öka sökningens reproducerbarhet och transparens genom att definiera centrala begrepp såsom målgruppen (personer med ALS och deras närstående), interventionen som (dödshjälp) och utvärdering (tankar kring dödshjälp). Detta tillvägagångssätt stärker studiens validitet och trovärdighet genom att säkerställa att urvalet av artiklar gjorts på ett systematiskt och spårbart sätt (SBU, 2023).

Kvalitetsgranskning

Artiklarna som valdes ut granskades med hjälp av Olsson och Sörensens (2021) kvalitetgranskningsmall (*se bilaga 3*), där nio av tio artiklar bedömdes som grad I, vilket är den högsta graden av kvalitet. En utav artiklarna bedömdes vara av grad II (medelhög kvalitet) men den inkluderades ändå då den ansågs vara av värde för studiens syfte. Författarnas brist av erfarenhet gällande kvalitetsgranskning kan ha påverkat uppfattningen gällande granskandet av artiklarna, och granskningarna kan på så sätt ifrågasättas trots stöd av granskningsmallarna. Däremot så utfördes granskningarna individuellt av författarna för att sedan vägas samman vilket bidrar till att författarna ej blivit påverkade av varandras bedömning. Ytterligare en mall för kvalitetsgranskning hade kunnat användas för att jämföra utfallet av granskandet, och på så sätt skapa en mer tillförlitlig bild av artiklarnas kvalitetsgrad.

Dataanalys

Både individuell och gemensam analys av artiklarna genomfördes för att minimera risk för individuella och personliga tolkningar, samt för att öka tillförlitligheten i resultatet (Friberg, 2022b). Vi valde att använda oss av Fribergs modell för att möjliggöra framväxt av relevanta teman (Friberg, 2022b). Samtidigt följs analysen av en strukturerad bearbetning av materialet som bidrar till både studiens transparens och reliabilitet. Kontinuerliga diskussioner har genomförts genom hela analysen för att få en nyanserad och fördjupad förståelse kring både ämnet och teman.

Olika verktyg användes i artiklarna för att mäta exempelvis upplevelser, depression, hopplöshet och funktionsnedsättning. Ett av instrumenten som användes specifikt för att mäta svårighetsgraden av ALS var både den ursprungliga och reviderade versionen av the ALS Functional Rating Scale (ALSFRS/ALSFRS-R), som täcker tolv olika symtom av ALS som skattas på en fem-gradig skala (Albert et al., 2005; van Eenennaam et al., 2023; Stutzki et al., 2012, 2014). Även hela eller delar av verktyget Sickness Impact Profile användes i vissa artiklar för att mäta funktionsnedsättningar i en mer allmän mening, där tolv respektive åtta aspekter gällande funktionsstatus bedömdes (Ganzini et al., 1998, 1999). Artiklarna som använde sig utav ALSFRS/ALSFRS-R kan, i och med att instrumentet är utformat just för ALS, ge en mer nyanserad och verklighetsriktig uppfattning kring graden av funktionsnedsättning, samt höjer validiteten. Jämfört med Sickness Impact Profile som är ett mer generellt verktyg som inte är utformat för just personer med ALS, vilket därmed kan sänka validiteten. Att flera artiklar använt sig av samma instrument kan även ses som en styrka, då detta gör det lättare att jämföra resultatet studierna emellan. Flertalet av artiklarna använde sig utav El Escorial Criteria, som är ett kriterie gällande att deltagarna ska ha en ALS-diagnos och att andra diagnoser skall ha uteslutits, vilket säkerställer att rätt målgrupp

undersökts (Albert et al., 2005, van Eenennaam et al., 2023, Maessen et al. 2009, Stutzki et al., 2012, 2014).

Forskningsetik

Då studien berör ALS-drabbades inställning till dödshjälp, fanns en tydlig insikt hos författarna att forskningen behandlar ett etiskt känsligt ämne som berör deltagarnas privatliv. Därför inkluderades endast artiklar med tydligt etiskt godkännande, vilket stärker studiens trovärdighet och säkerställer att det vetenskapliga materialet bygger på forskning genomförd med respekt för deltagarnas integritet, autonomi och värdighet. Detta förklaras i Helsingforsdeklarationen (WMA, 2024), som förmedlar individens rättigheter. Kravet på etiskt godkännande har uteslutit en annars relevant studie, vilket kan ha minskat bredden i materialet, men bedömdes nödvändigt för att upprätthålla en hög etisk standard och tillförlitlighet i resultatet. Författarna har under hela processen eftersträvat ett neutralt, respektfullt och sakligt förhållningsätt gentemot studiens ämne och de personer som berörs. Detta bedöms ha bidragit till att stärka studiens etiska trovärdighet.

Artificiell intelligens

Vi har använt oss av AI- verktyg för stöd med översättning, samt förtydligande av ord och termer (Open AI, 2025). Detta bedöms ha underlättat för författarna, samtidigt som ett kritiskt förhållningsätt relaterat till tjänsten tagits i beaktning.

Resultatdiskussion

Resultatet i denna litteraturöversikt visar på att inställningar till dödshjälp hos personer med ALS genomsyras av kontrollförlusten som orsakas av sjukdomen och hur den förlusten yttrar sig både fysiskt och psykiskt. Att ha en önskan om dödshjälp eller att se det som en eventuell utväg verkar vara ett sätt att ta tillbaka en del av kontrollen för vissa som drabbas. I resultatet av denna översikt framgår även att drabbade personer kan finna tröst och mening i exempelvis sina närstående och sin tro, i stället för att vända sig mot dödshjälp. Enligt Öhlén & Friberg (2019) kan sjuksköterskan genom att vara medveten och lyssna till liknande erfarenheter och tankar, se till hela människan och på så sätt anamma ett personcentrerat förhållningsätt kring personer med ALS.

Strävan efter kontroll, autonomi och värdighet

Behovet av att återta kontroll över döden

Resultatet av denna litteraturöversikt uppger personer att de kan se dödshjälp som ett sätt att kontrollera sin död eller som en eventuell utväg i framtiden. Cottrell och Duggleby (2016) diskuterar kring begreppet ”den goda döden” och förklarar att den innebär att döden är planerad och värdig, samt att den ska ske hemma där den drabbade är omgiven av sina familjemedlemmar. Cottrell och Duggleby (2016) beskriver att en planerad död kan innebära bland annat att kontrollera tid och plats för sin död, känna att den drabbade har symtomen under kontroll samt att den drabbade får förbereda sig inför döden på sitt sätt och därmed kunna acceptera den.

Resultatet av denna litteraturöversikt visar på att dödshjälp kan vara ett sätt för vissa att planera sitt döende och kanske vara ett sätt att kompensera för kontrollförlusten som sjukdomen medför. Svensk Sjuksköterskeförening (2024a) beskriver att ett vanligt argument för dödshjälp är att det kan ge patienter ökad trygghet och kontroll.

Cottrell och Duggleby (2016) förklarar också att den goda döden ska vara fri från lidande och smärta. I resultatet framkommer det att personer med ALS är rädda för att kvävas i livets slut, vilket kan tolkas som ett hot mot möjligheten till en god död. Enligt Ozanne et al. (2013) kunde tankar på kvävning skapa panik hos personer drabbade av ALS, då andningssvikten ofta förknippas med döden. Vissa uttryckte en rädsla för att somna och inte vakna upp på grund utav kvävning. Samtidigt framkom att det upplevdes som lugnande att få information om att det vanligaste sättet att dö av ALS, var att först ”somna” av en ökande koldioxidansamling, och därefter avlida (Cottrell & Duggleby, 2016).

Sjukdomen medför att grundläggande funktioner successivt sviktar, vilket kan leda till att personen inte känner sig hemma i sin kropp och därmed upplever minskad kontroll och otrygghet (Santamäki Fisher, 2019). Trygghet kan beskrivas på olika sätt beroende på vad personens behov är. Enligt ALS-fonden (u.å) upplever många personer trygghet när de deltar i sin egen vård och erhåller tillgång till stöd som främjar självständighet och livskvalitet. Resultatet i litteraturöversikten framhäver ALS-drabbades behov av kontroll, vilket kan tolkas som en beskrivning av trygghet samt en förutsättning för att uppnå en så god död som möjligt.

Kontroll och trygghet är viktiga byggstenar för att personen ska kunna kvarhålla sin autonomi. Trots sjukdomens begränsningar av individens självständighet, är möjligheten om att påverka den individuella vården ett sätt att bevara rätten till självbestämmande. Sandman (2019) betonar vikten av att sjuksköterskan ska bejaka och respektera patientens autonomi, vilket stärks av Patientlagen (2014:821). Resultatet visar att dödshjälp kan förstås som en önskan att återfå kontrollen över en situation som präglas av förlust av funktioner samt minskad värdighet. Detta kan tolkas som att det inte enbart handlar om önskan att dö, utan viljan om att få dö på egna villkor, där autonomi och värdighet bevaras. Tolkningen belyser då även den etiska konflikten sjuksköterskan ställs inför, där principen om att autonomi ska respekteras vägs emot principerna om att göra gott, inte skada och främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2021).

Genom att bejaka ett personcentrerat arbetssätt bidrar detta till att sjuksköterskan möter personen med ALS och dennes behov av autonomi, kontroll och trygghet (Friberg & Öhlen, 2019). I översiktsartikeln av Giusti et al. (2020) förklaras att vid allvarlig sjukdom innebär personcentrerad vård att den drabbade och dennes familj respekteras, informeras korrekt samt involveras i beslutsfattandet kring vården. Även Britten et al. (2020) betonar vikten av att partnerskap ska bildas mellan patient, närstående och vårdpersonal så att vården utformas på ett sätt som stärker individens önskningar och därmed främja personens trygghet, autonomi och kontroll.

Rädsla för förlust av värdighet och beroende

Resultatet tyder på att vara en börda för närstående är en vanlig anledning till att någon med ALS önskar dödshjälp. Ozanne et al. (2013) bekräftar att personer med ALS själva kan känna en stor börda av att vara anledningen till familjens lidande. Bördan kan leda till att den drabbade får ett större kontrollbehov över sin död, och vill på olika sätt underlätta för sina

närstående i deras svåra situation. Detta kunde yttra sig genom att exempelvis delta i sina egna begravningsförberedelser, eller förbereda ett testamente innan sin bortgång. Ozanne et al. (2013) påtalar även att personer som är sjuka i ALS upplevde stor skam i att behöva konfrontera anhörigas dödsångest. I studien av Whitehead et al. (2012) uppger närstående att även om döden är förväntad vid ALS, kände de fortfarande en stor osäkerhet kring sina egna reaktioner i samband med dödsfallet. Närstående kunde också uppleva bristande stöd från vården när slutet började närma sig, vilket blev extra påtagligt då många ville spendera sin sista tid i livet hemma (Whitehead et al., 2012). Enligt socialtjänstlagen (2001:453) så skall ”Socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”

Enligt Håkanson (2019) så är sjuklighet och hjälpberoende ett tecken på svaghet ur en samhällssyn. Håkanson (2019) anger att det inte är ovanligt att gamla och sjuka upplever att de inte längre duger till och hur man kan känna sig som en stor belastning för både närstående och samhället. Håkanson (2019) beskriver hur kroppslig sjukdom utmanar identiteten och hur både andra och en själv identifierar sig annorlunda efter förlust av förmågor och hjälpmedelsbehov. Man kan alltså tolka detta som att med de fysiska hinder som tillkommer med sjukdomen så följer också en förändrad självbild, där det inte är ovanligt att man ser sig själv som en främling eller belastning för andra. Giusti et al. (2020) beskriver i en översiktsartikel att vårdpersonal kan uppmuntra och möjliggöra meningsfulla aktiviteter. Att ”delta i livet” även om personen är drabbad av allvarlig sjukdom kan stödja både självbilden, känsla av kontroll och självständighet.

Strandberg (2020) bekräftar att det många gånger är oundvikligt att vara beroende i livets slut. Känslan av att vara en belastning, beroendet av andra och bristen på autonomi kan vara en stor del i vad som gör livet outhärdligt och motivera exempelvis dödshjälp. En del av ett gott liv beskrivs som att vara både oberoende och autonom, men Strandberg (2020) problematiserar begreppet autonomi genom att fråga om autonomi är detsamma som att vara oberoende? Eller om dem kan bibehålla sin autonomi trots behov av vård? Strandberg (2020) beskriver att frihet är en förutsättning för autonomi, och att även om en sjuk person kan sakna viss frihet genom att vara begränsad rent fysiskt och orkesmässigt så kan ändå viljans frihet bibehållas. Detta betyder att trots att en person har ett beroende av vård och andra människor så är dess fria vilja en betydande del av personens autonomi, och detta är även applicerbart på personens egen vilja kring hur man vill dö.

Existentiella och emotionella dimensioner av dödsönskan

Hopplöshet och lidande

Resultatet i litteraturöversikten visar att leva med sjukdomen ALS har ett starkt samband med existentiellt lidande där dödsönskan ofta är kopplat till just detta snarare än fysiska eller medicinska begränsningar. Ozanne et al. (2013) lyfter hur de existentiella frågorna blir mer påträngande. Ozanne et al. (2013) fortsätter även att beskriva att lidandet ligger centralt kring rädslor om hur vägen mot döden ska ske, snarare än själva döden i sig, där detta förstärker förståelsen varför hopplöshet blir en faktor hos personer med ALS.

I flera av studierna i resultatet framträder hopplöshet som en väsentlig anledning till varför önskan om dödshjälp existerar. Willman (2019) beskriver att hoppet är bestående i grunden, samtidigt som det föreligger spår av hopplöshet. Willman (2019) menar också att innebörden av hopp blir extra tydlig när människan möts av lidande och utsätts för svåra omständigheter.

Detta kan relateras till hur personer med ALS upplever hopp och hopplöshet parallellt, samt att innebörden av orden blir multidimensionella. Den drabbade känner hopplöshet i att sjukdomen är obotlig och genom den oundvikliga döden. Samtidigt förklarar Willman (2019) att hoppet kan beskrivas som en befrielse från lidandet, och för personer med ALS kan detta tolkas som att hoppet riktas vidare – från hoppet om bot mot sjukdom till hoppet om befrielse där dödshjälp kan tolkas som denna räddning.

Sjuksköterskan ansvarar över att identifiera vad hälsa är för just personen i fråga och därmed arbeta utifrån ett personcentrerat arbetssätt, där dessa existentiella frågor kan bli aktuella att möta (Svensk sjuksköterskeförening, 2024b). I översiktsartikeln av Jaman-Mewes et al. (2024) förklaras hur viktiga samtal är mellan sjuksköterskan och den drabbade och hur personen med ALS genom dessa samtal kan uppleva känslor av minskad oro och hopplöshet. Wiklund Gustin (2019) belyser hur betydande det är att sjuksköterskan vågar stanna kvar i samtalet och möta patientens lidande utan att det blir för överväldigande. Jaman-Mewes et al. (2024) betonar därför vikten av att sjuksköterskan erhåller utbildning och stöd i hur dessa samtal genomförs mest lämpligt.

För att återkoppla till Eriksson (2015) och hennes beskrivning av tre sorters lidande – livslidande, vårdlidande och sjukdomslidande, kan detta ge en beskrivande bild av hur personer med ALS upplever sitt sammanhang och lidande. Livslidande berör existentiella frågor, där känslor av hopplöshet kan förstås som ett uttryck för just livslidande. Eriksson (2015) beskriver fortsättningsvis att det förekommer lidande som inte går att undgå, utan endast kan lindras. Detta kan tolkas som att sjukdomens fortskridning innebär ett lidande som inte går att komma ifrån. Därför behöver sjuksköterskan skapa en trygg vårdmiljö där den drabbade känner sig respekterad, samt att sjuksköterskans närvaro och bekräftelse av personen med ALS blir avgörande för att lindra lidandet (Eriksson 2015).

Tro och värderingar som skyddande faktorer

Det framkommer att personer med religiös tro är mindre troliga att överväga dödshjälp, vidare beskrivs hur religion kan ses som en skyddande faktor gentemot existentiellt lidande och dödsönskan. I en översiktsartikel av Colenda och Blazer (2021) beskrivs att religion och andlighet länge har ansetts som viktiga sociala faktorer som har en inverkan på människors hälsa. Vidare uppges det att palliativa patienter med en stark religiös tro ofta kan känna att deras tro på gud ger mod till att hantera en osäker framtid. Det uppges att tron och vetskapen om att livet ligger i guds händer kan göra att man väljer att avstå från livsuppehållande behandling eller att delta i någon formell vårdplanering (Colenda & Blazer, 2021).

En person som präglas av sin tro och tillit till gud kan känna större mening och ro i sin situation, vilket även kan underlätta acceptans i livets slut. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2021) skall religiösa och andliga uppfattningar erkännas och respekteras, samt att den personcentrerade vården ska utgå utifrån personens värderingar och livsmönster. Lundmark (2019) påtalar också hur sjuksköterskan kan identifiera och öppna upp för samtal för andlighet och religiositet, hur olika livssyner är viktiga att ta i beaktning vid omvårdnaden och även ses som en resurs för personens hälsa.

Slutsatser

Litteraturöversikten visar att personer med ALS inställning till dödshjälp formas av en samverkan mellan behov av kontroll, rädslor och lidande samt existentiella överväganden. Den gradvisa förlusten av autonomi och kroppsliga funktioner kan väcka oro inför framtiden, där möjligheten att själv bestämma över livets slut upplevs som ett sätt att återfå kontroll och känna trygghet. Möjligheten till dödshjälp kan därför upplevas som en källa till trygghet eller en väg ut, snarare än en faktisk önskan att avsluta livet.

Vidare påvisas det att känslor av hopplöshet, rädsla för att bli en börda och oro för att förlora värdighet är återkommande teman som påverkar inställningar kring dödshjälp. Samtidigt framträder stöd från närstående som en faktor som kan minska oro och stärka livskvaliteten. Religiös tro fungerar i flera fall som en skyddande faktor som skapar mening, hopp och acceptans inför livets slutskede. Sjuksköterskan kan, genom ett personcentrerat och etiskt medvetet förhållningsätt, möta patientens existentiella behov, bevara autonomi och värdighet samt bidra till trygghet i vården av personer med ALS och dess närstående i livets slutskede.

Kliniska implikationer

Resultaten visar att personer med ALS ofta upplever kontrollförlust, rädsla för att bli en börda samt en hotad värdighet, vilka är återkommande anledningar som ger sig uttryck i önskan om dödshjälp. För sjuksköterskor i Sverige, där dödshjälp är olagligt, handlar det om att kunna uppmärksamma de underliggande existentiella tankarna bakom önskan om dödshjälp och bemöta dessa utifrån ett personcentrerat arbetssätt, där patienten ej döms eller avvisas. Detta kan genomföras om utrymme skapas för öppna samtal om döden, rädslor och existentiella frågor.

Det finns därför ett behov av utbildning och handledning hos sjuksköterskorna, som bidrar till att genomförandet av dessa samtal underlättas och förs fram på ett professionellt och etiskt korrekt sätt. När dessa samtal ska ske, behöver den drabbade känna att miljön runt om kring är trygg för att möjliggöra öppenhet, känna sig respekterad och kunna erhålla tillit till sjuksköterskan. En trygg miljö kan skapas om vårdorganisationen tillåter det. Genom att sjuksköterskan arbetar i team med andra professioner, bidrar varje profession och etiska ställningstaganden kan därmed genomföras gemensamt, utan att någon står ensam i de svåra besluten.

Då flera personer med ALS uttrycker en rädsla över att bli en börda för sina närstående, är det därför viktigt att sjuksköterskan inte glömmer bort de anhöriga. Genom att involvera även dem i samtal om existentiella frågor och även erbjuda stöd till de närstående, kan det minska den drabbades känslor av skuld samt bidra till att både den drabbades och dennes anhörigas behov tillgodoses genom ett personcentrerat arbetssätt.

Fortsatt forskning

Då samtal i vården spelar en avgörande roll i hur de genomförs och det viktigaste av allt, att de genomförs, bör kommunikativa färdigheter lyftas som en del i den framtida forskningen. Genom att vårdpersonal får genomgå simulerande patientmöten, kan detta bidra till dessa utvecklade färdigheter och kan leda till att sjuksköterskan känner trygghet i bemötandet med existentiella frågor och där patienten upplever sig respekterad och förstådd.

I svensk kontext, där dödshjälp är olagligt, krävs det att sjuksköterskan förhåller sig till svenska lagar och etiska riktlinjer och utifrån dessa kunna bemöta tankar och frågor kring dödshjälp på ett professionellt och etiskt sätt. Inom svensk vård bör därför framtida forskning innehålla hur dessa samtal kan hanteras på bästa sätt.

Eftersom ett personcentrerat arbetssätt handlar om att möta människan bakom sjukdomen och förstå dennes behov, bör detta forskas vidare på oavsett om dödshjälp är lagligt eller inte. Även brist på kvalitativ forskning verkar finnas, där personer får svara fritt kring sina känslor och tankar om dödshjälp. Framtida forskning bör därför inkludera fler kvalitativa studier som utgår från personers egna berättelser för att ge en djupare inblick kring deras tankar och funderingar till dödshjälp.

Referenser

*= artiklar i resultatet

*Albert, S. M., Rabkin, J. G., Del Bene, M. L., Tider, T., O'Sullivan, I., Rowland, L. P., & Mitsumoto, H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, *65*(1), 68–74.
<https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000168161.54833.bb>

ALS-fonden. (u.å). *Livskvalitet och psykisk hälsa vid ALS*. <https://alsfonden.se/als/leva-med-als/livskvalitet-psykisk-halsa#kris-kopplad-till-als>

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8:e uppl). Oxford University Press..

Colenda, C. C., & Blazer, D. G. (2021). Review of Religious Variables in Advance Care Planning for End-of-Life Care: Consideration of Faith as a New Construct. *The American Journal of Geriatric Psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *30*(7), 747–758. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2021.11.014>

Cottrell, L., & Duggleby, W. (2016). The "good death": An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, *14*(6), 686–712.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>

Crockford, C., Newton, J., Lonergan, K., Chiwera, T., Booth, T., Chandran, S., Colville, S., Heverin, M., Mays, I., Pal, S., Pender, N., Pinto-Grau, M., Radakovic, R., Shaw, C. E., Stephenson, L., Swingler, R., Vajda, A., Al-Chalabi, A., Hardiman, O., & Abrahams, S. (2018). ALS-specific cognitive and behavior changes associated with advancing disease stage in ALS. *Neurology*, *91*(15), e1370–e1380. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000006317>

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I. L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L. E., Rosén, H., Rydmark, M., & Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *10*(4), 248–251.
<https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2 uppl.) Liber.

Friberg, F. (2022a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 41–56). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2022b). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 185–199). Studentlitteratur.

*Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *The New England journal of medicine*, *339*(14), 967–973.
<https://doi.org/10.1056/NEJM199810013391406>

*Ganzini, L., Johnston, W. S., & Hoffman, W. F. (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 52(7), 1434–1440. <https://doi.org/10.1212/wnl.52.7.1434>

*Ganzini, L., Silveira, M. J., & Johnston, W. S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(3), 312–317. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00496-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00496-7)

Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., Venkatapuram, S., & Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: a systematic review. *BMJ global health*, 5(12), e003330. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003330>

Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 21(5), 480–493. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00465-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8)

Göteborgs Universitet, Studentportalen. (11 augusti 2025). *Processen för en strukturerad sökning*. <https://studentportal.gu.se/service-och-stod/guide-till-att-soka-lasa-och-skriva/att-soka-information/processen-for-en-strukturerad-sokning>

*Hirayama, T., Izumi, Y., Nakayama, Y., Shibukawa, M., Ebihara, S., & Kano, O. (2022). Communicating the diagnosis: a survey of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families in Japan. *Acta Neurologica Belgica*, 122(2), 471–478. <https://doi.org/10.1007/s13760-021-01801-3>

Håkanson, C. (2019). Kroppslighet. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 487 - 507). Studentlitteratur.

Jakobsson Ung, E. & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg & J. Öhlén. (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 227 – 256). Studentlitteratur.

Jaman-Mewes, P., Caetano da Silva de Oliveira, M., Regina Mazotti, M., & Salvetti, M. G. (2024). Spiritual care interventions for palliative care patients: A scoping review. *Palliative & supportive care*, 22(5), 1449–1468. <https://doi.org/10.1017/S1478951524000592>

Jönsson, A.-C. & Eriksson, E. (2022). Neurologiska sjukdomar. I A. Ekwall, & A. M. Jansson (Red.) *Omvårdnad & Medicin*. (2 uppl., s. 197–231). Studentlitteratur.

Karlsson, E.K. (2017). Informationssökning. I Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 81 - 97). Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 57 - 77). Studentlitteratur.

Lundmark, M. (2019). Religiös och icke-religiös andlighet. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 509 - 537). Studentlitteratur.

*Maessen, M., Veldink, J. H., Onwuteaka-Philipsen, B. D., de Vries, J. M., Wokke, J. H., van der Wal, G., & van den Berg, L. H. (2009). Trends and determinants of end-of-life practices

in ALS in the Netherlands. *Neurology*, 73(12), 954–961.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181b87983>

*Maessen, M., Veldink, J. H., van den Berg, L. H., Schouten, H. J., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2010). Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. *Journal of Neurology*, 257(7), 1192–1198.
<https://doi.org/10.1007/s00415-010-5474-y>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 421 - 436). Studentlitteratur.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (26 mars 2025). *Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)*. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/amyotrophic-lateral-sclerosis-als>

Olsson, H. & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (4 uppl.). Liber

OpenAI. (2025). ChatGPT 5.0 (Version 7 Augusti 2025) <https://chat.openai.com/>

Ozanne, A., & Graneheim, U. H. (2018). Understanding the incomprehensible - patients' and spouses' experiences of comprehensibility before, at and after diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2), 663–671.
<https://doi.org/10.1111/scs.12492>

Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2013). Finding meaning despite anxiety over life and death in amyotrophic lateral sclerosis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(15-16), 2141–2149. <https://doi.org/10.1111/jocn.12071>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.) Wolters Kluwer.

Sandman, L. (2019). Etik. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 259–279). Studentlitteratur.

Santamäki Fisher, R. (2019). Tröst och trygghet. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 441–464). Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2023). *SBU:s metodbok*. <https://www.sbu.se/metodbok>

Segesten, K. (2022). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags att göra uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 65–78). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal* (Artikelnummer 2011-6-39).

<https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/1ee2ede35e16485d883ed49d93811cbc/2011-6-39.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Palliativ vård – förtydligande och konkretisering av begrepp*
Artikelnummer (2018-8-6).

<https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/0210910785334cd68a570f8c0faa33f9/2018-8-6.pdf>

Socialstyrelsen. (7 maj 2025). *ALS*. <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/als/>

Socialtjänstlag (SFS 2001:453). Socialdepartementet.

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453/#K5

Statens medicinsk-etiska råd. (u.å.) *Dödshjälp*. <https://smer.se/teman/livets-slutskede/dodshjalp/>

Statens medicinsk-etiska råd. (2017). *Dödshjälp, En kunskapssammanställning*. (Smer rapport 2017:2). <https://smer.se/wp-content/uploads/2017/11/Smer-2017.2-D%C3%B6dshj%C3%A4lp-En-kunskapssammanst%C3%A4llning.pdf>

Statens medicinsk-etiska råd. (2024). *Dödshjälp, En internationell utblick*. (Smer 2024:4). https://smer.se/wp-content/uploads/2024/05/smer-2024_04_webb.pdf

Strandberg, G. (2020). Autonomi och beroende. I Andershed & Ternstedt (Red.), *Palliativ vård: begrepp och perspektiv i teori och praktik*. (2 uppl., s. 191 - 197). Studentlitteratur.

Strang, P. (2016). Palliativ vård vid andra tillstånd än cancer. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (3 uppl., s. 324–353). Studentlitteratur.

*Stutzki, R., Schneider, U., Reiter-Theil, S., & Weber, M. (2012). Attitudes Toward Assisted Suicide and Life-Prolonging Measures in Swiss ALS Patients and Their Caregivers. *Frontiers in Psychology*, 3, 443. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2012.00443>

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

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024b). *KOMPETENSBESKRIVNING FÖR LEGITIMERAD SJUKSKÖTERSKA*.

<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024a). *Livshjälp, dödshjälp och palliativ vård i livets slut*.

<https://swenurse.se/download/18.7665a8dd18ec67092895ac80/1713525652903/Livshj%C3%>

[A4lp,%20d%C3%B6shj%C3%A4lp%20och%20palliativ%20v%C3%A5rd%20i%20livet%20slut.pdf](#)

*van Eenennaam, R. M., Kruithof, W., Beelen, A., Bakker, L. A., van Eijk, R. P. A., Maessen, M., Baardman, J. F., Visser-Meily, J. M. A., Veldink, J. H., & van den Berg, L. H. (2023). Frequency of euthanasia, factors associated with end-of-life practices, and quality of end-of-life care in patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands: a population-based cohort study. *The Lancet. Neurology*, 22(7), 591–601. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00155-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00155-2)

Whitehead, B., O'Brien, M. R., Jack, B. A., & Mitchell, D. (2012). Experiences of dying, death and bereavement in motor neurone disease: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(4), 368–378. <https://doi.org/10.1177/0269216311410900>

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 409 - 440). Studentlitteratur.

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I Edberg & Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (3 uppl., s. 31–48). Studentlitteratur.

World Health Organization. (5 augusti 2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2024). *Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human participants*. WMA. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects>

Yuan, M., Peng, X., Zeng, T., Wu, M., Chen, Y., Zhang, K., & Wang, X. (2021). The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 30(9/10), 1455–1463. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jocn.15697>

Zelano, J. (2020). Vård vid neurologiska sjukdomar. I Ericson, T & Lind, M (Red.), *Medicinska sjukdomar* (5 uppl., s. 257 - 295). Studentlitteratur.

Åkerman, J & Vetenskapsrådet (2024). *God forskningssed* (VR2405.). Vetenskapsrådet. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html>

Öhlén, J. & Friberg, F. (2019). Person. I Friberg & Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl., s. 311 - 336). Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.79–110). Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1 - Litteratursökning

Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar
10/9	PubMed	(als OR amyotrophic lateral sclerosis OR "motor neuron disease" OR "gehrigs disease") AND (euthanasia OR "mercy killing" OR suicide, assisted OR euthanasia, active OR "active euthanasia" OR "physician-assisted suicide")		295
12/9	Cinahl	(euthanasia OR suicide, assisted OR "active euthanasia") AND (als OR amyotrophic lateral sclerosis OR "motor neuron disease" OR "gehrigs disease")	Peer-reviewed	96

Bilaga 2 - Artikelmatris

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet enligt Olsson & Sörensen
Albert, S.M. et al 2005. USA	Wish to die in end- stage ALS	Att undersöka förekomst av och faktorer bakom önskan att dö hos patienter i sent stadium av ALS.	Kvantitativ prospektiv kohortstudi e med månatliga psykosocial a intervjuer och standardise rade bedömning sskalor för depression, hopplöshet och livskvalitet.	80 patienter med avancerad ALS och deras närstående varav 53 patienter avled under uppföljnin gen.	18,9 % uttryckte önskan att dö och 5,7 % genomförde en hastad död. Önskan var främst kopplad till hopplöshet, minskad religiös tröst och låg optimism, snarare än sjukdomsgr ad. Familjestöd påverkade om önskan kunde omsättas i handling, och känslan av kontroll minskade lidandet i livets slutskede.	Grad I: 85 %. Hög kvalitet.
Ganzini, L. et al. 2002. USA	Predict ors and correlat es of interest in assiste d suicide in the final month of life	Syftet med denna studie var att få fördjupad förståelse för vilka faktorer som spelar in och som är associerade med	Kvantitativ metod. Enkäter skickades ut till anhöriga vars närstående med ALS hade gått bort mellan 1995 och 1999.	50 anhöriga till personer som dött av ALS deltog i studien.	En tredjedel av ALS- patienterna hade diskuterat att som ville ha dödshjälp deras sista månad i livet. Hopplöshet och	Grad I: 85%. Hög kvalitet.

	among ALS patients in Oregon and Washington.	dödshjälp hos personer med ALS.	Närstående fick gradera den ALS-drabbades lidande, smärta, ångest, deprimerat humör, dyspné, förvirring, insomni, annat obehag, kommunikationssvårigheter samt kvävningsepisoder.		intresset för dödshjälp i det tidiga skedet av sjukdomen kunde kopplas till önskan av dödshjälp även i den senare delen av sjukdomen. Patienter som var intresserade av dödshjälp hade större stress över att vara en börda för andra jämfört med de patienter som inte önskade dödshjälp. De som önskade dödshjälp hade också större besvär av insomni, smärta och annat obehag.	
Ganzini, L. et al. 1999. USA.	Correlations of suffering in amyotrophic lateral sclerosis.	Syftet var att undersöka prevalensen av smärta, lidande, bristande livskvalitet, depression och hopplöshet hos	Kvantitativ studie där intervjuer utfördes där personer fick skatta sin upplevelse av lidande, livskvalitet, smärta, hopplöshet,	Både patienter och anhöriga intervjuades. 100 personer med ALS intervjuades och 91 anhöriga.	20 % av ALS-patienter uppgav stort lidande, 19 % uppgav svår smärta och 11 % hade klinisk depression. Läkare kunde ofta	Grad I: 85%. Hög kvalitet

		patienter med ALS, samt att undersöka sambandet mellan lidande och bristande livskvalitet.	depression, socialt stöd, upplevelse av att vara en börda åt andra, nivå av handikapp, intresse för livsuppehållande åtgärder och intresse för dödshjälp.		missa att upptäcka samt behandla smärta och depression. Lidande hade ett samband med smärta, hopplöshet och funktionsnedsättning, medan låg livskvalitet kopplades till bristande socialt stöd och hopplöshet. Smärta, lidande och livskvalitet påverkade inte viljan till livsuppehållande behandling eller dödshjälp.	
Ganzini, L. et al. 1998. USA.	Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide.	Att undersöka attityder till assisterat självmord hos patienter med ALS och deras närstående samt vilka faktorer som påverkar dessa attityder.	Kvantitativ tvärsnittstudie med strukturerade enkäter och standardiserade skattningsskalor för hopplöshet, depression och livskvalitet.	100 patienter med ALS och 91 närstående i Oregon och Washington, USA.	Över hälften av patienterna kunde tänka sig assisterat självmord under vissa omständigheter. Positiv inställning var kopplad till högre utbildning, låg religiositet och högre	Grad I: 81 %. Hög kvalitet.

					grad av hopplöshet. De flesta såg möjligheten till dödshjälp som en trygghet snarare än en konkret plan att genomföra.	
Hirayama, T. et al. 2022. Japan.	Communicating the diagnosis: a survey of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families in Japan.	Att bedöma behoven hos patienter med Amyotrofisk lateralskleros (ALS) och deras familjer när diagnosen framförs.	Kvantitativ metod. Tvärsnittstudie där data samlades in via självskattningsformulär. Frågorna riktades till både patienter med ALS och anhöriga.	Totalt deltog 56 respondenter varav 32 var patienter och 24 anhöriga.	84 % av respondenterna uppgav orolighet när de fick sin diagnos och 30 % tyckte att otillräcklig tid avsattes vid mötet om diagnosen med läkare. Runt 80 % fick information om livsuppehållande behandling under diagnosbeskedet, men de flesta hade önskat att inte få denna information då. Majoriteten var för legalisering av dödshjälp.	Grad II: 78 %. Medelhög kvalitet
Maessen, M. et al.	Requests for	Undersöka grunderna	Kvantitativ studie som	51 patienter	ALS-patienter	Grad I: 89 %.

2010. Nederländerna.	euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients	till varför patienter med ALS önskar dödshjälp, samt att jämföra dessa orsaker med patienter som har hjärtsvikt eller cancer.	baserades på data från det nederländska SCEN-programmet (Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands). Data samlades in mellan 2000–2003 och omfattade 3 337 konsultationer vid begäran om eutanasi. Uppgifter hämtades från behandlande läkares enkäter och SCEN-läkares konsultationsrapporter.	med ALS, 61 med hjärtsvikt och 73 slumpmässigt utvalda cancerpatienter.	fick oftare sin begäran om eutanasi beviljad jämfört med patienter med hjärtsvikt och cancer. Beslutet om eutanasi grundade sig främst i existentiella orsaker så som rädsla för kvävning och förlust av självständighet, värdighet och kontroll snarare än fysiska symtom – smärta, som dominerade hos cancerpatienterna.	Hög kvalitet.
Maessen, M. Et al 2009. Nederländerna.	Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands.	Att undersöka vilka faktorer som påverkar beslut i livets slutskede hos ALS-patienter och om frekvenserna förändrats över tid.	Kvantitativ kohortstudie baserad på enkäter till läkare och närstående.	204 läkare rapporterade om 209 avlidna ALS-patienter, samt 198 närstående för dödsfall som inträffade åren 2000–2005, och	Andelen patienter som valde eutanasi eller assisterat självmord var 16,8 %, vilket var oförändrat jämfört med tidigare år. Beslutet var främst kopplat till	Grad I: 82 %. Hög kvalitet.

				jämförs med tidigare studie från 1994–1998, där 203 läkare svarat på enkäter om avlidna patienter.	förlust av värdighet, rädsla för kvävning och hopplöshet, medan faktorer som depression och vårdkvalitet inte hade betydelse.	
Stutzki, R. et al. 2014. Schweiz/Tyskland	Attitudes toward the hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers.	Syftet var att fastställa prevalensen av önskan att påskynda döden och attityder till livets slutskede hos ALS-patienter, identifiera prediktiva faktorer och utforska kommunikationen kring att påskynda döden.	Kvantitativ metod. En prospektiv kohortstudie utfördes. Enkäter skickades ut till både patienter och anhöriga. Deltagare fick skatta exempelvis depressionsymtom, ångest, livskvalitet, lidande och ensamhet.	66 ALS-patienter samt 62 anhöriga deltog i studien.	Hälften av patienterna kunde tänka sig att fråga efter dödshjälp. 14% uttryckte en önskan om att påskynda sitt döende i början av studien. Åsikter kring livsuppehållande åtgärder varierade. Önskan att påskynda döendet kunde kopplas till depression, ångest, ensamhet, känslan av att vara en börda och låg livskvalitet. Två tredjedelar	Grad I: 87 %. Hög kvalitet.

					av patienterna hade diskuterat sin önskan om dödshjälp med en släkting, men ingen hade diskuterat det med sin läkare, men hälften ville det.	
Stutzki, R. et al. 2012. Schweiz.	Attitudes Toward Assisted Suicide and Life-Prolonging Measures in Swiss ALS Patients and Their Caregivers.	Att analysera patienters och anhörigas attityder till dödshjälp.	Kvantitativ metod. Både enkäter skickades ut och personliga intervjuer utfördes. Utöver fysisk funktion och demografiska data så bestod enkäterna av frågor gällande livskvalitet, ångest, depression, social situation, spiritualitet, börda, livsuppehållande åtgärder samt livsförkortande åtgärder.	33 patienter och deras anhöriga blev intervjuade. Patienter blev rekryterade från ett Muskelcentrum/ALS klinik i Schweiz.	Majoriteten av patienterna hade ingen önskan till att påskynda sin död. Attityderna mellan patienter och anhöriga skilde sig gällande PEG samt NIV, då patienter allmänt hade sämre inställning till dessa livsuppehållande åtgärder. Anhöriga uppgavs uppleva sig ett större lidande, ensamhet och känslomässiga stress.	Grad I: 91%. Hög kvalitet.

<p>Van Eenennaam, R. et al. 2023. Nederländerna.</p>	<p>Frequency of euthanasia, factors associated with end-of-life practices, and quality of end-of-life care in patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands: a population-based cohort study.</p>	<p>Undersöka om förekomsten av eutanasi hos patienter med Amyotrofisk lateralskleros (ALS) har ökat sedan år 2002, samt vilka faktorer som påverkar dessa patienter relaterat till vården och kvalitén i livets slutskede.</p>	<p>Kvantitativ metod. Populationsbaserad kohortstudie där data hämtades från eutanasiärenden och kompletterades med enkäter till behandlande läkare och vårdgivare till ALS-patienter. Studien beräknade frekvensen av eutanasi hos patienter med amyotrofisk lateralskleros från rapporter som lämnades in till granskningsskommittéer för eutanasi mellan 2012 och 2020. Resultaten jämfördes med klinikbaserade enkätstudier som genomfördes</p>	<p>Studien inkluderade 884 individer som diagnostiserades med amyotrofisk lateralskleros enligt de reviderade El-Escorial-kriterierna och som dog mellan 1 januari 2014 och 31 december 2016. 356 läkare och 450 närstående svarade på frågeformulär om vård vid livets slut. De slutliga analyserna baserades på data från de 356 patienter för vilka kliniska uppgifter om livsslutsbeslut fanns tillgängliga.</p>	<p>Studien resulterade i att andelen patienter med ALS som valde eutanasi i Nederländerna ökade över tid. Av de 356 patienter som ingick i studien år 2014–2016 valde 40 % eutanasi, jämfört med 17 % i tidigare studier (1994–1998) och 16 % mellan åren 2000–2005. Sammanlagt mellan åren 2012–2020 dog 4130 personer i ALS varav 1014 dog till följd av eutanasi.</p>	<p>Grad I: 87 %. Hög kvalitet.</p>
--	--	--	---	--	--	------------------------------------

			es 1994– 2005.			
--	--	--	-------------------	--	--	--

Bilaga 3 – Olsson och Sörensens granskningsmall kvantitativ metod

Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstract (syfte, metod, resultat = 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (max 47p)	p	p	p	p
				P
Grad I: 80 %				%
Grad II: 70 %				Grad
Grad III: 60 %				
Titel				
Författare				

Översikt av forskningsprocessen med kvalitativa och kvantitativa perspektiv. Från *Forskningsprocessen* (4:e uppl., s. 291), av H. Olsson & S. Sörensen, 2021, Liber.