INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

ATT FATTA BESLUT OM GASTROSTOMI VID ALS- ERFARENHETER FRÅN PERSONER MED ALS, NÄRSTÅENDE OCH VÅRDPERSONAL

EN SYSTEMATISK LITTERATURÖVERSIKT

Alina Pasca
Sara Skansgård

Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT/VT 2023/24
Handledare:	Ramona Schenell
Examinator:	Anneli Ozanne

Titel svensk:	Att fatta beslut om gastrostomi vid ALS-erfarenheter/upplevelser från personer med ALS, närstående och vårdpersonal
Titel engelsk:	Making decisions about gastrostomy in ALS experiences/experiences from people with ALS, relatives, and healthcare professionals
Examensarbete:	15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning neurosjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/HT 2023/24
Handledare:	Ramona Schenell
Examinator:	Anneli Ozanne
Nyckelord:	Amyotrofisk lateral skleros, upplevelse, teambaserad vård, palliativ vård, beslutsfattande, gastrostomi

Sammanfattning

Bakgrund: Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en neurodegenerativ sjukdom som gör att muskler förtvinar och ger personen en successiv försvagning i kroppen. Det leder bland annat till svårigheter att röra sig, äta och tala. Sjukdomen är obotlig men bromsande medicinering och symtomlindrande behandling erbjuds. Multidisciplinär teamvård är viktiga för personens vård. Det rekommenderas även att koppla in palliativ vård. Sväljsvårigheter drabbar de flesta personer med ALS i olika grad vilket i längden kan leda till undernäring och aspirationspneumoni. För att undvika undernäring och för att förlänga livet erbjuds en gastrostomi.
Syfte: Syftet är att genom en litteraturöversikt belysa hur personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal upplever beslutsfattandet kring gastrostomi.
Metod: Systematisk litteraturöversikt med tematisk analys
Resultat: Resultatet baseras på sex artiklar. Tre teman med nio underteman framkom. Livskvalitet, acceptans, kontroll och information påverkade beslutsprocessen hos personer med ALS och deras närstående gällande gastrostomi. En oklar sjukdomsprogress påverkade till fördröjning av beslut medan ökning av symtom gjorde att beslut togs då man inte ansåg sig ha något val. Det framkom en önskan att vårdpersonal skulle ge tydlig information gällande gastrostomi och de föredrogs att få det av multidisciplinärt team. Vårdpersonal upplevde det svårt gällande vilken tidpunkt i sjukdomsprogressen som informationen kring gastrostomin skulle ges.
Slutsats: Litteraturstudien visar på att livskvalitet var en individuell upplevelse som påverkade beslutsfattandet kring en gastrostomi. Ett palliativt synsätt i vården av personer med ALS och deras närstående är ett arbetssätt för att ge en personcentrerad vård. Det kan användas av vårdpersonal för att om möjligt stärka upplevelser av livskvalitet och kontroll hos personer med ALS och deras närstående i sitt beslutsfattande kring en gastrostomi. Teamarbete var viktigt gällande behovet av information. Ett välfungerande team gjorde att personer med ALS och deras närstående upplevde en större tillfredsställelse kring sitt beslutsfattandet gällande en gastrostomi.

Nyckelord: Amyotrofisk lateral skleros, upplevelse, teambaserad vård, palliativ vård, beslutsfattande, gastrostomi

Abstract

Background: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a neurodegenerative disease that causes muscles to waste and gives the person a gradual weakening of the body. Among other things, it leads to difficulties in moving, eating, and speaking. The disease is incurable, but slowing medication and symptom-relieving treatment are offered. Multidisciplinary team care is important for the person's care. It is also recommended to connect palliative care. Swallowing difficulties affect most people with ALS to varying degrees, which in the long run can lead to malnutrition and aspiration pneumonia. To avoid malnutrition and to prolong life, a gastrostomy is offered.
Aim: The aim is to highlight, through a literature review, how people with ALS, their relatives and healthcare professionals experience decision-making around gastrostomy.
Method: Systematic literature review with thematic analysis
Results: The result is based on six articles. Three themes with nine subthemes emerged. Quality of life, acceptance, control, and information influenced the decision-making process of people with ALS and their relatives around gastrostomy. An unclear progression of the disease led to a delay in decisions, while an increase in symptoms meant that decisions were made when one considered himself to have no choice. There was a desire for healthcare professionals to provide clear information regarding gastrostomy and they preferred to receive it from the multidisciplinary team. Healthcare staff found it difficult regarding at what point in the disease's progression the information about the gastrostomy should be given.
Conclusion: The literature study shows that quality of life was an individual experience that influenced decision-making around a gastrostomy. A palliative approach to the care of people with ALS and their relatives is a way of working to provide person-centred care. It can be used by healthcare professionals to, if possible, strengthen experiences of quality of life and control in people with ALS and their relatives in their decision-making around a gastrostomy. Teamwork was important regarding the need for information. A well-functioning team made people with ALS and their relatives experience greater satisfaction with their decision-making regarding a gastrostomy.

Key words: Amyotrophic lateral sclerosis, experience, team-based care, palliative care, decision-making, gastrostomy

Förord

Det är med stor glädje och stolthet som vi presenterar denna magisteruppsats som togs sin form 2023/2024. Genom att skriva denna uppsats har vi haft möjlighet att fördjupa oss i forskning kring ALS för att sammanställa och presentera ny kunskap i hopp om att bidra till ökad kunskap och förståelse inom detta viktiga område.

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Ramona Schenell för en fin handledning och för att hon har stått ut med oss under den här tiden.

Slutligen vill vi rikta ett varmt tack till alla patienter, kollegor och övriga professioner inom neurosjukvården som dagligen arbetar för att förbättra vården och livskvaliteten för personer med neurologiska sjukdomar.

Alina och Sara

Innehållsförteckning

Inledning ... 1
Bakgrund ... 1
Amyotrofisk lateralskleros ... 1
Förekomst ... 1
Tecken och symtom ... 2
Olika typer av ALS ... 2
Dysfagi ... 2
Nutritionsstatus ... 3
Nutrition via gastrostomi ... 3
Sjuksköterskans roll ... 3
Teoretisk referensram ... 4
Samverka i team ... 4
Palliativ vård ... 4
Problemformulering ... 5
Syfte ... 5
Metod ... 5
Design ... 5
Urval ... 5
Datainsamling ... 6
Kvalitetsgranskning ... 8
Dataanalys ... 9
Forskningsetiska överväganden ... 9
Resultat ... 10
Leva med progression ... 10
Synen på livskvalitet och överlevnad ... 10
Hot mot självbilden ... 11
Symtomens påverkan ... 12
Acceptans av situationen ... 12
Känsla av kontroll ... 13
Kontroll över beslutsfattandet ... 13

Rädsla för kroppsligt ingrepp 13
Timing 14
Vårdpersonalens och familjens roll 14
Individanpassad information 14
Stöd och påtryckning 15
Diskussion 16
Metoddiskussion 16
Resultatdiskussion 17
Slutsats 19
Implikationer 19
Referenslista 20
Bilaga 1: Söktabell
Bilaga 2: Inkluderade artiklar
Bilaga 3: Exkluderade artiklar
Bilaga 4: Exempel extraherad data

Inledning

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är en neurodegenerativ sjukdom som oftast drabbar vuxna och kännetecknas av en snabb nedbrytning av det motoriska nervsystemet vilket leder till förlamning och ökat beroende av hjälp utifrån. Många personer med ALS drabbas av olika grader av sväljsvårigheter. Det kan leda till nedsatt livskvalitet och risk för undernäring kan leda till en snabbare progress av sjukdomen. Vid nedsatt sväljfunktion och/eller risk för undernäring erbjuds personerna gastrostomi för att få möjlighet att bibehålla god nutritionsstatus. ALS är en obotlig sjukdom och vården vid ALS är komplex med många olika symtom som behöver lindras. Det ställer stora krav på specialistsjuksköterskor inom neurosjukvården som förväntas samordna vården för personer med ALS och deras närstående med hjälp av multidisciplinärt team som tillsammans med palliativ vård kan ge en personcentrerad symtomlindrande vård.

Bakgrund

Amyotrofisk lateralskleros

Amyotrofisk lateralskleros (ALS) är samlingsnamnet för en grupp motorneuronsjukdomar med progredierande skador på övre (centrala) och nedre (perifera) motoriska nervceller (Solders & Press, 2020). Amyotrofi står för muskelatrofi medan lateral skleros står för de degenerativa förändringar som sker i ryggmärgen (Shoesmith & Strong, 2006). Nervcellerna i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen som kontrollerar kroppens skelettmuskulatur dör, vilket leder till svaghet och muskelatrofi men kvarstående känsel. Skelettmuskulaturen är den typ av muskler som kan kontrolleras med viljan och som bidrar till kroppens rörelser. Om en muskel inte längre får nervimpulser blir den svagare och dör. Det finns övre motorneuron i storhjärnans hjärnbark och nedre motorneuron i hjärnstammen och ryggmärgens främre del som kommunicerar med varandra via nervtrådar i pyramidsystemet och aktiverar de viljestyrda musklerna i kroppen. De nedre motorneuronen kommunicerar via egna nervtrådar med musklerna i ansiktet, halsen, bålen, armarna och benen. När de motoriska neuronerna dör kan de inte längre skicka signaler till musklerna vilket leder till muskelsvaghet och förlust av muskelkontroll vilket i sin tur kan leda till andningssvikt, svårigheter att äta och dricka samt kommunikationssvårigheter (Solders & Press, 2020).

Förekomst

Det finns inte en välkänd etiologi och forskningen har inte lyckats identifiera tydliga faktorer som kan orsaka sjukdomen. Hos fåtal personer, 5–10 %, har det kunnat påvisats att sjukdomen kan vara ärftlig. Riskfaktorer för ALS är rökning, hög ålder, manlig kön, förutom bulbär ALS som främst drabbar kvinnor samt ärftlighet (Solders & Press, 2020).
ALS kan manifestera sig i alla åldrar men majoriteten av fallen uppträder mellan åldrarna 45 och 75 år. Mellan 65–75 år är risken att insjukna som störst. Den breda spridningen i åldersspann understryker den varierande karaktären av sjukdomen och hur den kan påverka människor i olika skeden av livet (Solders & Press, 2020).
Antalet personer som har fått diagnosen ALS har ökat under de senaste 30 åren. Mycket på grund av förbättrade diagnostiska metoder såväl som ökad kunskap om sambandet mellan ALS och andra sjukdomar (Imrell m.fl., 2024). Det uppskattas att ungefär 30 000 personer

avlider i ALS varje år världen runt (Ashok, 2021). I Sverige drabbas årligen ungefär 4 personer per 100 000 (Imrell m.fl., 2024).

Tecken och symtom

De första tecknen som uppstår beror på vilka motoriska nervceller som drabbas, gemensamt är att en försvagning av muskler sker. Muskelatrofi, kramper i muskler och muskelryckningar är vanliga tecken på ALS (Nygren m.fl., 2023)
Andra tecken kan vara nedsatt balans, att ena benet viker sig plötsligt eller att droppfot uppstår. Vid bulbär symtombild upplevs en svaghet i ansiktet, tungan eller halsen och man kan uppleva talsvårigheter (dysartri), svag röst, sväljsvårigheter (dysfagi) samt svårigheter att hålla upp huvudet. Även attacker av omotiverad gråt eller skratt kan förekomma (Solders & Press, 2020).
Andningssvikt kan debutera såväl tidigt som sent även om det oftare tilltar senare under sjukdomsförloppet vilket ensamt eller i kombination med aspirationspneumoni kan leda till döden. Symtomen och tecknen varierar eftersom sjukdomen finns i olika former och sjukdomsförloppet kan variera beroende av vilken form man drabbats av (Solders & Press, 2020). Vid vård av personer med ALS är det av vikt att arbeta personcentrerat för att kunna förstå individens tecken och upplevelse av symtom för att kunna ge en anpassad vård (Wallström & Ekman, 2018)

Olika typer av ALS

ALS finns som olika typer. Klassisk ALS är den vanligaste formen och ger upphov till centrala och perifera tecken. Det innebär att tecknen kan vara både motoriska och sensoriska och ofta involvera armar, ben, bål och till viss del vara bulbära, Progressiv bulbär pares kännetecknas av påverkan på nedre kranialnervsområdet vilken kan uppvisa sig i form av förlamningar med svårigheter att prata, svälja och kontrollera ansiktsmusklerna. Pseudo bulbär pares påverkar de övre motorneuronen som är ansvariga för tung- och svaljmotoriken och kan orsaka tal- och sväljrubbningar av spastisk karaktär (Solders & Press, 2020).
Progressiv spinal muskelatrofi är en form av ALS som påverkar spinala framhornsceller och kan resultera i successiv försvagning och slapphet i armar, ben och bålen. Primär lateral skleros (PLS) är en ovanlig form av ALS och påverkar endast övre motorneuronen i centrala nervsystemet. Sjukdomsförloppet är inte lika fortskridande som vid klassisk ALS (Solders & Press, 2020). Gemensamt för alla former av ALS är att andningsmuskulaturen förr eller senare påverkas och ger upphov till tilltagande andningssvikt med bland annat andnöd, sömnrubbningar, dagtrötthet och orkeslöshet som följd. Försvagad andningsmuskulatur kan leda till andfåddhet och beror främst på att koldioxid inte andas ut på ett normalt sätt. Ansamling av koldioxid i kroppen kan leda till sänkt medvetande, en vanlig dödsorsak. Ibland dör personer med ALS på grund av dysfagi (Solders & Press, 2020).

Dysfagi

Dysfagi är ett tillstånd där en person upplever svårigheter i någon eller flera delar av sväljningsprocessen. Det uppskattas att ungefär 80-90% av personerna med ALS drabbats av dysfagi (Solders & Press, 2020; Vesey, 2017).
Sväljningen är en komplex process som involverar flera muskler och nerver och delas upp i fyra faser; oral fas där mat och dryck tas in i munnen och blandas med saliv, orofaryngeal fas där mat och dryck flyttas till svalget och musklerna i svalg och struphuvudet stänger av luftvägarna och öppnar matstrupen, esofageal fas där musklerna arbetar för att mat och dryck ska transporteras mot magsäcken och slutligen gastrisk fas där mat och dryck bryts ner för att

upptas av kroppen (Malhi, 2016). Vid ALS leder försvagning i musklerna och nedsatt sväljreflex till försämrad motorik i munnen och att mat kan stanna kvar vid stämbanden (Norrving m.fl., 2015). Dessa problem kan leda till förlängd måltid som gör att personen blir mätt tidigare. Dysfagi kan också leda till aspiration av mat, dryck eller medicin i luftstrupen och lungorna, samt till minskat intag via munnen. Det i sin tur kan resultera i allvarliga komplikationer såsom pneumoni, undernäring, dehydrering och nedsatt livskvalitet (Ozanne, 2015). Även Lisiecka m.fl., (2021), beskriver att patienter med ALS upplever nedsatt livskvalitet vid sväljsvårigheter eftersom det påverkar deras sociala liv. De upplever också rädsla för kvävning och den anpassade kosten kan leda till ett ointresse för mat vilket ökar risken för undernäring. Dysfagi påverkar även närstående då de kan tvingas anpassa sig till den drabbade personens förändrade situation (Malhi, 2016).

Nutritionsstatus

Att upprätthålla nutritionsstatus hos personer med ALS är viktigt då det kan påverka både överlevnad och livskvalitet. Undernäring leder till att muskler förtvinar och att andning och immunförsvar försämras vilket kan påskynda sjukdomsförloppet (Greenwood, 2013). Eftersom sväljsvårigheterna ofta progredierar behövs kontinuerlig uppföljning av patienternas nutritionsstatus. En logoped kan göra bedömningar och undersökningar för att kartlägga sväljsvårigheterna och en dietist kan ge råd om näringsberikning och anpassning av konsistensen på mat och dryck utifrån de behov som finns. När dessa åtgärder inte är tillräckliga bör enteral nutrition via näringssond, gastrostomi, erbjudas (Nygren m.fl., 2023).

Nutrition via gastrostomi

Enligt Van Damme m.fl., (2024) rekommenderas en gastrostomi vid svårigheter att upprätta nutritionsstatus som kan påverkas av bland annat, sväljsvårigheter, nedsatt matlust, depression och nedsatt andningsförmåga. För personer med ALS rekommenderas enteral näringstillförsel via en kanal genom bukväggen in i magsäcken vid viktminskning trots oralt nutritionsstöd (Svensk gastroenterologisk förening, 2023). Perkutan endoskopisk gastrostomi (PEG) är den vanligaste sortens gastrostomi som erbjuds. PEG rekommenderas att sättas in tidigt i sjukdomsprocessen då forskning visar att det kan förlänga överlevnaden. Rekommendationen är att erbjuda PEG innan lungornas forcerade vitalkapacitet understiger 50 procent. Om personen inte tolererar PEG, till exempel på grund av nedsatt andningsförmåga, kan radiologiskt inlagd gastrostomi erbjudas. Information om fördelar och nackdelar samt komplikationer som kan uppstå i samband med näringstillförsel via näringssond bör tas upp med personer med ALS och deras närstående kontinuerligt (Van Damme m.fl., 2024)

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans roll gällande nutrition är att upptäcka risker för undernäring hos personer. Det görs via en riskbedömning. Genom att väga och mäta personen får man fram ett body mass-index som indikerar på om en undervikt finns. I riskbedömningen är det viktigt att kontrollera om en längre aptitlöshet funnits och om det uppkommit svårigheter med den orala funktionen, så som sväljsvårigheter. Denna riskbedömning kallas MNA, mini nutritional assesment och är ett riskbedömningsinstrument (Vårdhandboken, 2023). Om sväljsvårigheter upptäcks ska logoped och dietist kopplas in i personens vård (Nygren m.fl., 2023).

En förståelse för att personer som drabbats av ALS inte är en heterogen grupp utan behöver bemötas individuellt är en viktig faktor för att tidigt i sjukdomsskedet upptäcka sväljsvårigheter. Vid bulbär påverkan bör uppföljning ske oftare då det har visat sig att personer som drabbas av denna typ av ALS tidigare uppvisar symtom på sväljsvårigheter. Teamarbete och rätt kompetens är av stor vikt (Mariani m.fl., 2022; Perry m.fl., 2021).

Teoretisk referensram

Samverka i team

Teambaserad vård rekommenderas kring personer med ALS och deras närstående (Van Damme m.fl., 2024). Teamets sammansättning som vårdar personer med ALS ser olika ut runt om i landet men gemensamt är att man arbetar multidisciplinärt och personcentrerat. Då ALS är en obotlig sjukdom bör teamen ha ett holistiskt synsätt med inriktning på symtomlindring utifrån fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv. Närstående bör involveras och stöttas om personen med ALS önskar det (Nygren m.fl., 2023). Tillgång till ett multidisciplinärt team är avgörande för att förbättra vården och stödet för personer med ALS. Personer som inkluderas i ett team som består av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, logoped, kurator och dietist har längre överlevnad jämfört med dem som får vård inom allmän neurologi (Williams m.fl., 2014). När en person med ALS uppvisar tecken på sväljsvårigheter eller undernäring ska logoped och dietist kopplas in i personens vård. Logopeden undersöker vilken grad av sväljsvårigheter som finns och kan ge råd gällande konsistensanpassning och måltidssituation. Dietisten rekommenderar näring utifrån dagligt behov och konsistensanpassning, förskriver näringsberikning och sondnäring. Dietist och logoped kan med fördel arbeta tillsammans och optimera konsistensanpassning och näringsbehov samt tillsammans introducera övergång till alternativ nutrition(Ozanne & Zelano, 2023). För specialistsjuksköterskan är det en självklar det i arbetet att ingå i team (Carlström m.fl., 2021) Specialistsjuksköterskans roll i teamet blir ofta att vara den som sammanför alla yrkeskategorier. Rollen som informell eller formell ledare ges ofta (Sandberg m.fl., 2021). Specialistsjuksköterskan har ofta en nära kontakt med patienter och deras närstående och är den som samordnar och rapporterar till andra professioner (Ozanne & Zelano, 2023). Det är viktigt att specialistsjuksköterskan är lugn och trygg i sin roll som omvårdnadsexpert för att på så vis ge alla yrkeskategorier i teamet plats för att kunna bidra med sin specifika kompetens (Sandberg m.fl., 2021).

Palliativ vård

World Health Organization (WHO), beskriver palliativ vård som ett förhållningsätt i hälso- och sjukvården som syftar till att förbättra livskvaliteten hos personer med obotlig sjukdom och deras närstående. Vården ska förebygga och lindra symtom som ger nedsatt livskvalité oavsett om den är psykosocial, existentiell eller fysisk (WHO, 2020). I Sverige definierar Socialstyrelsen palliativ vård som ett förhållningssätt att kunna se människan som en helhet. Syftet är att ge stöd till personerna och närstående så att deras liv kan bli meningsfullt och värdigt fram till att livet tar slut (Socialstyrelsen, 2011).
Rekommendation är att palliativ vård kan anslutas i samband med att diagnosen ALS ges. Det kan göras på olika sätt. Palliativ vård kan löpa parallellt med den multidisciplinära teamvården eller skötas helt av palliativt team eller hospice (Andersen m.fl., 2012). Genom att lägga till ett palliativt arbetssätt tillsammans med multidisciplinärt team finns förutsättningar till att kunna ge en vård som främjar livskvaliteten, det är dock viktigt att det

finns en god kunskap om ALS då det är en komplex sjukdom med många olika symtom som ska lindras (C. Shoesmith, 2023).

Problemformulering

Undernäring kan minska livskvaliteten och förkorta överlevnaden hos personer med ALS. Dysfagi, nedsatt matlust, depression och nedsatt andningsförmåga är orsaker till att undernäring uppkommer. Teamarbete kring personer med ALS och deras närstående leder till längre överlevnad och högre livskvalitet. Specialistsjuksköterskan i teamet arbetar nära personerna med ALS och deras närstående och har ofta en informell eller formell ledarroll och är den som samordnar i teamet. Vid sväljsvårigheter och risk för undernäring kopplas logoped och dietist in för att sätta in lämplig åtgärd. Enligt riktlinjer ska en gastrostomi erbjudas tidigt i sjukdomsförloppet för att öka möjligheterna att bibehålla nutritionsstatus. Vetskapen är liten om hur personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal upplever beslutsfattandet om gastrostomi. Denna litteraturöversikt förväntas bidra till en ökad kunskap kring upplevelser av beslutsfattandet gällande gastrostomi för vårdpersonal som möter personer med ALS och deras närstående.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att belysa hur personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal upplever beslutsfattandet kring gastrostomi.

Metod

Design

Magisteruppsatsen genomfördes som en systematisk litteraturöversikt vilket är en sammanfattning av tidigare forskning på en fråga och som syftar till att presentera en sammantagen bild över den undersökande frågan och kan utgöra en grund till att utveckla evidensbaserad vård (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

I denna magisteruppsats valdes en kvalitativ metod då syftet var att beskriva upplevelser. Metoden används ofta vid beskrivande artiklar (Henricson & Billhult, 2017).

Urval

För att söka efter relevanta artiklar och samtidigt utesluta artiklar som inte motsvarar syftet i litteraturöversikten bestämdes från början inklusions och exklusionskriterier. Ett sådant tillvägagångssätt syftar till att höja översiktens kvalitet och bidra till ett systematiskt arbetssätt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Inklusions och exklusionkriterier redovisas i tabell 1.

Tabell 1: Inklusions och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Kvalitativa artiklar	Kvantitativa artiklar
Peer review	
Originalartiklar	
Enbart artiklar mellan år 2014-2024	
Skrivna på engelska eller svenska	
Personer med ALS	
Beröra upplevelser om beslutfattande om PEG eller annan perkutan nutritionssond	

Utöver de beskrivna inklusionskriterierna i tabell 1 valde författarna att inkludera artiklar där personerna beskrevs ha en motorneuron sjukdom (MND) då det i artiklarna var ett samlingsnamn för de olika typer av ALS som finns. Även vårdpersonal och närstående inkluderades. Som vårdpersonal räknas alla som har ett professionellt vårdande förhållningssätt till personen som drabbats av ALS. Som närstående räknas den som personen med ALS anses vara närstående.

De valda inklusions- och exklusionskriterierna valdes utifrån litteraturöversiktens syfte och strukturerades utifrån PEO-T modellen, Population, Exposure, Outcome och Type of studies (tabell 2. Population syftar till personer med ALS, närstående och vårdpersonal. Exposure syftar till det fenomen som ska undersökas som i litteraturöversikten var beslutsfattande om gastrostomi och andra perkutana nutritionssonder. Outcome syftar till fenomenets resultat, upplevelser om beslutfattandet. Enligt Bettany-Saltikov & McSherry, (2016) är modellen specifik för kvalitativa studier.

Tabell 2: Nyckelbegrepp från forskningsfrågan utifrån PEO-T modellen

Population	Exposure	Outcome	Typ av artikel
Personer med ALS	Beslutsfattande om gastrostomi	Upplevelser om beslutsfattandet	Kvalitativa artiklar

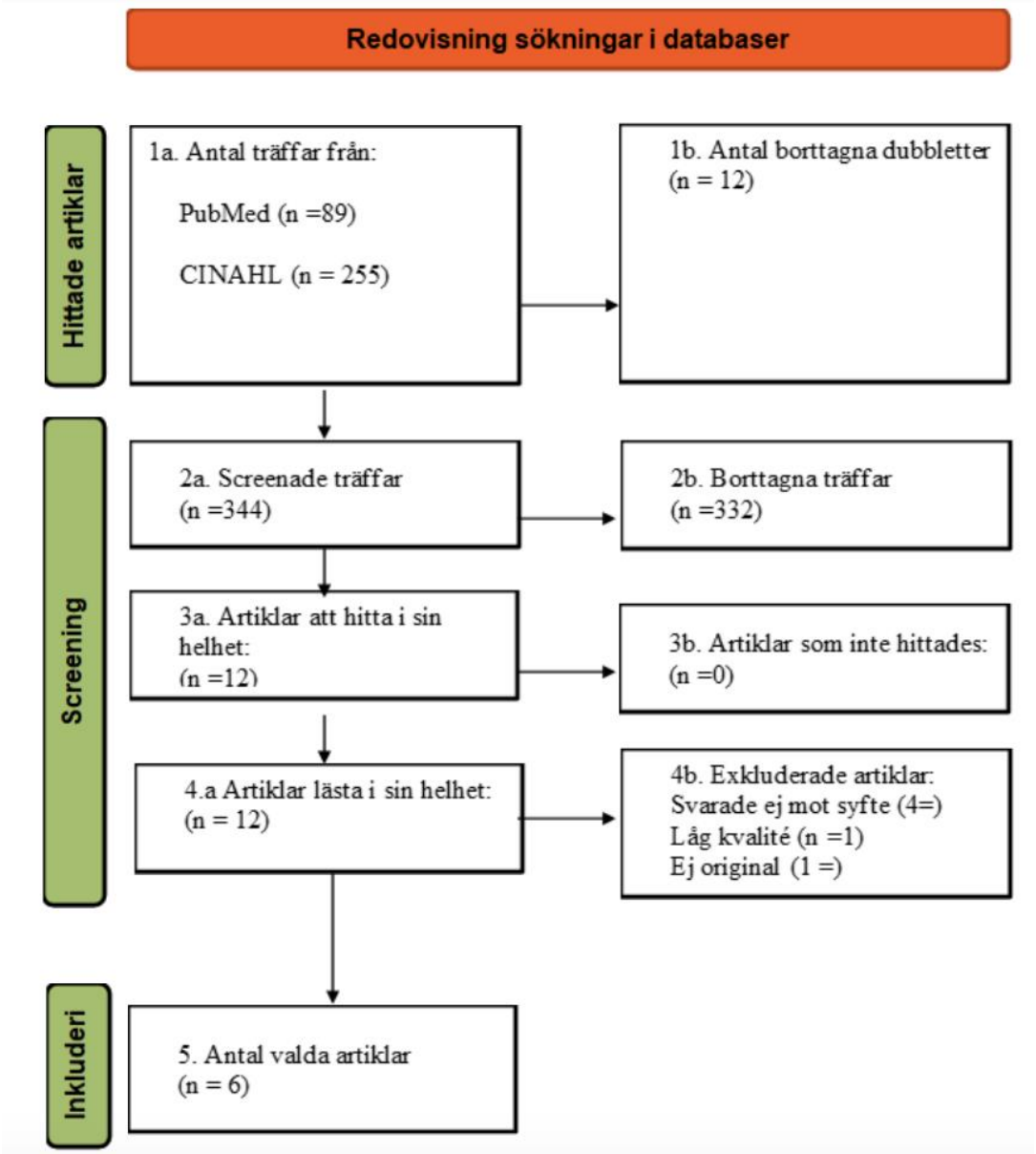
Datainsamling

Sökningarna gjordes i databasen PUBMED och Cinahl efter att ha tagit hjälp från Göteborgs universitetsbibliotek med att bestämma vilka databaser som skulle ge de mest adekvata träffarna.
De valda databaserna innehåller artiklar inom medicin och omvårdnad och passar in på litteraturöversiktens syfte (Polit & Beck, 2021).

En testsökning gjordes i Google scholar för att få en uppfattning om det fanns artiklar inom ämnet. Sökningen påvisade att det fanns några reviews med likande syfte som denna litteraturöversikt. Artiklarna lästes i syfte att hitta sökord. Via kontakt flertalet gånger på Göteborgs universitetsbibliotek framkom sökord som amyotrophic lateral sclerosis, motor-neuron disease, ALS, percutaneous endoscopic gastrostomy, PEG och decision-making. Dessa sökord arbetades fram genom att använda PEOT- modellen (tabell 2). För att söka mer specifikt och för att få en bredare sökning användes booleska operatorer *OR* och *AND* som används för att kombinera olika sökord. OR användes för att söka på flera synonymer samtidigt medan AND användes för att inkludera alla synonymer i en sökning samt för att söka mer specifikt. Trunkeringar användes för att få träffar på olika ändelser av ordet *decision**. För att söka på en fras användes citationstecken. Samma sökstrategi användes till både Cinahl och PubMed. Manuella sökningar genomfördes genom att granska de relevanta artiklarnas referenslistor samt dem artiklar som även lästes för att få fram sökord (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) Inga relevanta artiklar framkom via dessa sökningar. Via en söksträng i en artikel gavs uppslag av sökord som inkluderades i söksträngen som författarna slutligen sökte på.

Slutliga sökningar gjordes i februari 2024. Sökningen i Cinahl gjordes om igen då det upptäcktes att alla sökord ej varit med. Sökningarna redovisas i bilaga 1. Den nya sökningen i Cinahl gav inga nya artiklar.

Bettany-Saltikov & McSherry, (2016) har i sin bok utformat tre steg som kan följas när artiklar ska väljas ut. Författarna valde att följa de tre stegen. Det innebar att alla artiklar i de två sökningarna lästes separat, först via titel och abstrakt utifrån PEO- modellen. Intressanta artiklar lades i en egen mapp i Zotero som är ett gratis referensprogram som erbjuds av Göteborgs universitetsbibliotek. När detta steg var gjort lästes de utvalda artiklarna i sin helhet och författarna skrev Ja eller Nej på artiklarna. Artiklar som författarna inte var överens om gick vidare till granskningen av artiklarna. Sökningsprocessen redovisas via PRISMA - flödesschema (Figur 1)



Figur 1: PRISMA -flödesschema

Detaljerade tabeller på inkluderade artiklar redovisas i bilaga 2. Exkluderade artiklar redovisas i detalj i bilaga 3.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen genomfördes med hjälp av mall från Caldwell m.fl., (2011) som är en granskningsmall som utvecklats för studenter som forskar på omvårdnad. Inspiration från Bettany-Saltikov & McSherry, (2016) bok där mallen är inkluderad togs. I mallen finns inga bestämda poäng men i boken finns en rekommendation att poäng under 20 bör anses som låg kvalitet. Författarna bestämde själva att ett ja på frågorna gav två poäng, nej gav noll poäng och delvis ett poäng vilket gav en maxpoäng på 36 poäng. Artiklar under 20 poäng inkluderades ej i litteraturöversikten. God kvalitet räknades upp till 33 poäng och därefter

mycket god kvalitet upp till maxpoäng. Inom kvalitativa studier är kvalitetsgranskningen av stor betydelse och graden av kvalitet har en direkt påverka på tolkningen av resultaten och de slutsatser som dras (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Kvalitetsgranskningen av valda artiklar gjorde författarna separat för att få en större trovärdighet. Vid handledning diskuterades de artiklar som författarna efter granskning var osäkra på och slutligen valdes sex artiklar som erhöll god kvalitet eller mycket god kvalitet och som svarade på syftet i litteraturöversikten. En av artiklarna var av mixad metod vilket författarna då valde att granska med den kvalitativ delen av mallen.

Dataanalys

Dataanalysen gjordes enligt Bettany-Saltikov & McSherry, (2016) metod som utmynnar i en tematisk analys. Analysen har nio steg som kan användas för att få dataanalysen så strukturerad och opartisk som möjligt. Stegen innefattar strukturering via PEO-modellen med vikt på outcome vilket i denna litteraturöversikt är upplevelser om beslutsfattande.
Steg 1: Författarna läste artiklarna tills djupare förståelse uppkom, vid tveksamhet på förståelsen användes Google translate.
Steg 2: Författarna påbörjade separat att ta ut data utifrån de tre populationsgrupperna som skulle undersökas. Det avbröts då det upplevdes svårt att urskilja närstående och personer med ALS i text. Stor mängd data togs ut för att sedan gå till nästa steg i metoden.
Steg 3: Extrahering av data med vikt på outcome gjordes separat av författarna och jämfördes.
Steg 4: Datan kodades öppet separat genom att klippa ut relevant data utifrån outcome och klistrade in det i ett worddokument
Steg 5: Den ena författaren tog del av den andra författarens öppna kodning och jämförde och kom fram till många olika teman.
Steg 6: Författarna diskuterade teman och slog ihop dem till subteman och huvudteman
Steg 7: De teman som framkom diskuterades återigen för att undvika bias.
Steg 8: Resultatet på artiklarna lästes igen för att undvika att data inte tagits med.
Steg 9: När detta hade slutförts gjordes dessa steg med alla artiklar. Exempel på extraherade data redovisas i bilaga 4

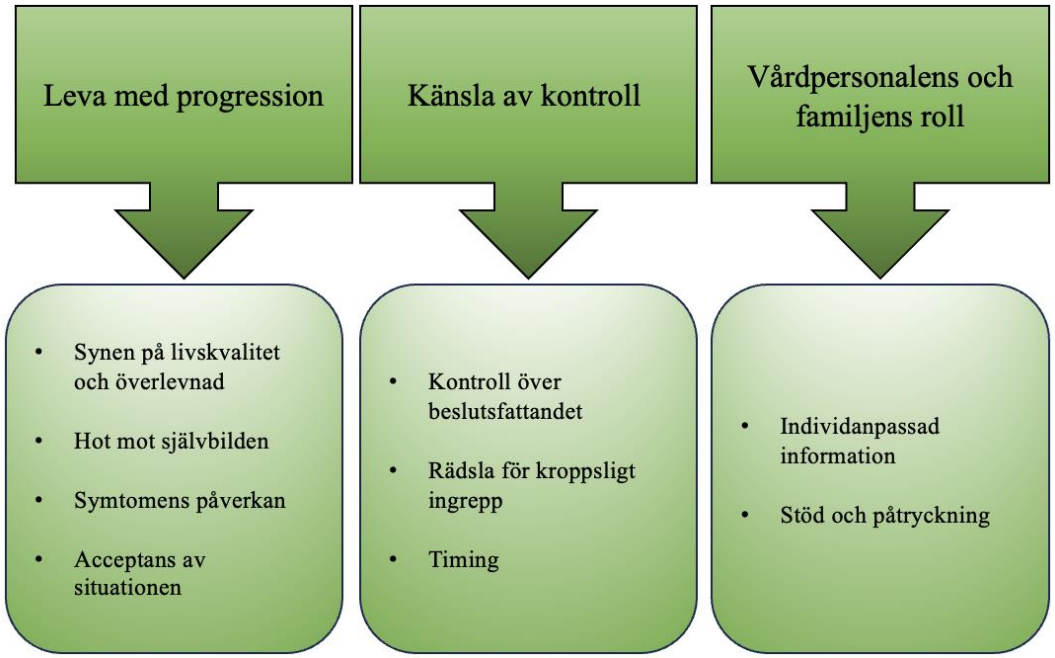
Forskningsetiska övervägande

Vid forskning som innefattar människor krävs ett etiskt synsätt. Etiska koder finns för att skydda studiedeltagarnas självbestämmande och för att undvika oetiska studier. Koder som utvecklats under årens gång är bland annat helsingforsdeklarationen och American nurses association (ANA) som riktar sig specifikt till omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2021). I sjuksköterskans profession är det av vikt att ha ett etiskt förhållningssätt (ICN, 2021). Författarna har i denna litteraturöversikt valt att ha artiklar som varit etiskt granskade. Vid forskning av kvalitativ ansats ställs större krav på forskarens skicklighet och förmåga att förhålla sig neutral och inte låta den egna förförståelsen färga arbetet (Henricson & Billhult, 2017). Författarna har genom att följa de nio stegen i dataanalysen varit så neutrala som möjligt men förstår att den egna förförståelsen hos författarna som finns inom litteraturöversiktens ämne ändå kan uppkomma att påverka analysen. En vetenskaplig redlighet är en viktig del i forskning. Det innebär att man inte får plagiera, förfalska, fabricera (Cöster, 2014). Författarna har gjort detta arbete utan intentioner att

plagiera, förfalska eller fabricera.

Resultat

Resultatet baseras på sex artiklar publicerade mellan åren 2014 och 2023. Datanalysen resulterade i tre huvudteman och sammantaget nio subteman redovisade i figur 2.



Figur 2: Huvudtema och subtema

Beslutsfattande kring gastrostomi vid ALS kan beskrivas som att vara i en process där för- och nackdelar måste vägas mot varandra. Gastrostomin i sig och de konsekvenser som det innebär att få den kan symbolisera både positiva och negativa saker. Nedan följer en beskrivning av faktorer som påverkar processen kring beslutsfattandet.

Leva med progression

Sjukdomens progredierande men samtidigt ovissa förlopp med svåra symtom påverkar synen på vad som är viktigt och hur personen upplever sig själv. Det i sin tur påverkar beslutsfattandet.

Synen på livskvalitet och överlevnad

Personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal uppgav att synen på livskvaliteten spelade en central roll i beslutsfattandet kring gastrostomi (Greenaway m.fl., 2015; Labra m.fl., 2020; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). En del personer och deras närstående upplevde att behovet av anpassad kost påverkade livskvaliteten negativt genom att begränsa möjligheten till exempelvis resande. Hoppet om en förbättrad livskvalitet kring måltiderna ledde till ett accepterande av

gastrostomi (Martin m.fl., 2016; Stavroulakis m.fl., 2014). Att kunna fokusera på att äta det som gav livskvalitet, exempelvis choklad och rött vin, men ändå behålla vikten tack vare sondmaten upplevdes som något positivt. En person som tidigare mött andra med ALS som fått gastrostomi hade stor tilltro till att det fanns positiva effekter och att livskvaliteten skulle öka:

> The biggest impact would be being active, remaining active and being what they call matriarchal. I know that (PEG) is going to give me better quality of life...I will be able to stay stronger...it will make me be more independent and when I get swallowing less, I can use PEG to keep up my nutrition. I am thinking that it will help me because you can still go out....I like to go shopping with my daughter. (Labra m.fl., 2020, s. 6)

Synen på om förlängd överlevnad var något positivt eller negativt påverkade också beslutsfattandet kring gastrostomi. Personer som önskade överleva så länge som möjligt upplevde att deras fysiska problem och livskvaliteten var av större betydelse än hur de kände inför att genomgå gastrostomi och gjorde det därför i ett tidigt skede (Greenaway m.fl., 2015; van Eenennaam m.fl., 2023). Även hopp om att förlänga tiden med familjen och se sina barnbarn födas var anledningar till att acceptera en gastrostomi (Martin m.fl., 2016).
En del betraktade en gastrostomi som en förlängning av livet utan att livskvaliteten förbättrades vilket ledde till att de avböjde en gastrostomi (Labra m.fl., 2020; Stavroulakis m.fl., 2014). En person associerade hög funktionsnedsättning med låg livskvalitet och föredrog att förkorta sjukdomstiden genom att avstå från att få en gastrostomi. En annan anledning till att personen tackade nej till en gastrostomi var att hen hellre ville spendera sin sista tid i livet i sitt eget hem än att bli inlagd på sjukhus för att genomgå en gastrostomi-inläggning (Labra m.fl., 2020). Vårdpersonal ansåg att personernas strävan att förlänga livet, eller deras ovilja att acceptera döden, var en avgörande faktor för att välja att genomgå en gastrostomi- inläggning. För de personer som inte önskade förlänga sitt liv ansåg vårdpersonalen att det snarare handlade om att de inte ville kompromissa med sin livskvalitet än att de ville dö tidigare. De uppgav att en patient avböjde gastrostomi på grund av rädsla för att få en sämre livskvalitet. Många utav vårdpersonalen upplevde att beslutsprocessen angående gastrostomi underlättades av hoppet om en förbättrad livskvalitet(Martin m.fl., 2016). Att diskutera en gastrostomi i ett tidigt skede kunde dock påverka livskvaliteten negativt då personer med ALS upplevde att det stred mot deras försök att behålla en positiv inställning och signalerade att deras hälsotillstånd var sämre än det egentligen var (Paynter m.fl., 2022).

Hot mot självbilden

Tanken på att ha en gastrostomi förknippades med ett hot mot självbilden och att sjukdomen progredierade vilket ledde till att personer drog sig för att fatta beslut om att få en gastrostomi. Känslor relaterade till förlust av identitet spelade en väsentlig roll för personer med ALS när det gällde beslutsfattandet kring gastrostomi (Labra m.fl., 2020; Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023). Många personer såg gastrostomin som ett hot mot deras självständighet och en övergång från att vara en individ till att bli en patient. Dessa känslor förstärktes när personerna förlorade förmågan att äta och njuta av måltider samt när de upplevde sondmatningen som ett hot mot sina personliga värderingar och sin identitet (Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023) och en påverkan på det dagliga livet (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). Även vårdpersonalen angav att många personer oroade sig för de praktiska konsekvenserna av ingreppet och dess påverka på vardagslivet (Martin m.fl., 2016). En del

personer kände även en förlust av sociala sammanhang (Labra m.fl., 2020; van Eenennaam m.fl., 2023). För vissa personer handlade det om att umgänget blev allt svårare på grund av sväljningsproblematiken som orsakade upprepade episoder med kväljning och hosta (Labra m.fl., 2020). Andra personer upplevde att förlusten av de sociala aspekterna av måltiderna försvann samtidigt som de förlorade förmågan att njuta av måltiderna (van Eenennaam m.fl., 2023) Det blev tydligare att tanken på sondmatning sågs som ett intrång i personens fysiska integritet. En annan aspekt var känslan av att det var orimligt att vara beroende av olika apparater och känslan av hjälplöshet på grund av bristen på kontroll över den egna kroppen (van Eenennaam m.fl., 2023) Dessa faktorer tillsammans med personernas individuella personlighet, påverkade tidpunkten och hur de tog beslutet kring gastrostomi -ingreppet (Paynter m.fl., 2022). Om tendensen var att tacka nej till gastrostomi när den först erbjöds så förekom det att vissa personer ändrade sina beslut när sjukdomen fortskred (van Eenennaam m.fl., 2023)

Symtomens påverkan

Oro för symtomens inverkan gjorde att en del personer var öppna för diskussionen om en gastrostomi. Det kunde handla om oro över sviktande näringstillförsel, eventuella framtida försämringar, undernäring till följd av minskad aptit, eller risken att drabbas av lunginflammation (van Eenennaam m.fl., 2023). Personer som upplevde dysfagi och viktförlust fann det lättare att besluta sig för gastrostomi- inläggning (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). För dem var det tydligt att sväljningen skulle bli ett problem och att det var bäst att agera tidigt. För personerna utan sväljsvårigheter var beslutet mer komplicerad och de tenderade att skjuta upp det eller avböja (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022). Vissa väntade tills sjukdomen tvingade fram ett beslut medan andra, som var symtomfria förlitade sig på vårdpersonalens vägledning (Greenaway m.fl., 2015; Paynter m.fl., 2022). Andra som hade andningsbesvär tackade ja till en gastrostomi då det var ett sätt att förebygga komplikationer (Labra m.fl., 2020). I visa fall tackade personerna nej till ingreppet för att de ville försörja sig endast via munnen. Både personer med ALS och deras närstående beskrev att måltiderna blev allt svårare med tiden och att det blev en utmaning att äta och dricka. Förlust av aptit och smakglädje ledde till en positiv inställning till gastrostomi (Labra m.fl., 2020; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). Vårdpersonalens upplevelser var att några personer gav samtycke till gastrostomi -inläggning när de fick symtom (Martin m.fl., 2016), andra ändrade gradvis sina beslut allt eftersom sväljsvårigheterna förvärrades (Greenaway m.fl., 2015; Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023).

Acceptans av situationen

Acceptans av sin sjukdom var en viktig faktor för beslutsfattandet kring gastrostomi för personer med ALS. Acceptansen var kopplad till personlighet och på vilket sätt man hanterade sin diagnos (Paynter m.fl., 2022). En del personer var medvetna om att en gastrostomi skulle komma att bli aktuellt i framtiden och var förberedda på att diskussion skulle komma upp (Greenaway m.fl., 2015; van Eenennaam m.fl., 2023). Vårdpersonal upplevde att när personer med ALS och dennes närstående inte hade accepterat sjukdomen ledde det till en fördröjning i beslutsfattandet. Om en gemensam acceptans fanns kunde det däremot leda till att beslut att genomgå gastrostomi- inläggningen utan fördröjning (Martin m.fl., 2016). Förnekelse trots vetskap och icke acceptans gällande sin situation fanns. Upplevelse av att leva i nuet och inte

tänka på framtiden framkom (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016). Det förekom att personer tackade nej till gastrostomi när den erbjöds eftersom de kämpade med att acceptera att symtomen de hade berodde på sjukdomen som de ännu ej kunnat acceptera (Martin m.fl., 2016). Ett exempel på svårigheter att acceptera var när både personen själv och närstående upplevde svårigheter med att ge upp måltiderna och såg en gastrostomi som ännu ett steg i sjukdomsförloppet. Förlust av aptit och smakglädje ledde till en positiv inställning till gastrostomi (Labra m.fl., 2020; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023).

Känsla av kontroll

Att göra ett medvetet val som innefattar om och när en gastrostomi ska sättas kan vara mycket svårt. Känslan av kontroll, rädsla och timing är avgörande för utgången.

Kontroll över beslutsfattandet

Aktivt val, självbestämmande och ansvarstagande var centrala aspekter som personerna med ALS upplevde som väsentliga i beslutsfattandeprocessen gällande gastrostomi. Genom att vara medvetna om sina valmöjligheter och genom att aktivt välja att ha en gastrostomi eller inte, fick personerna med ALS möjlighet att känna att de behöll kontroll över situationen, vilket underlättade beslutsfattandet (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023). Det framkom även att en del personer upplevde beslutsfattandet som en börda. Bördan ökade när flera beslut behövdes fattas samtidigt eller när besluten skulle fattas snabbt på grund av kliniska behov. En del personer upplevde att det inte fanns något beslut att ta, på grund av nästan obefintliga behandlingsalternativ (van Eenennaam m.fl., 2023). Andra personer upplevde att det inte var ett val utan vårdpersonalen gjorde en rekommendation som skulle accepteras, medan andra uppgav att själva sjukdomens progredierande karaktär tvingade fram ett beslut. Personer som upplevde att det inte fanns några alternativ att välja mellan hade lättare för att acceptera gastrostomi (Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023). Även om personer med ALS inte upplevde att de hade ett val, förekom det att de kunde bibehålla sin kontroll genom att bestämma över tidpunkten för beslutet om ingreppet. Både personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal noterade att vissa valde att avstå från en gastrostomi eller skjuta upp beslutet så länge som möjligt. Vårdpersonalen menade att detta var en strategi för att bevara självständighet och inte ett kategoriskt avslag (van Eenennaam m.fl., 2023).

Rädsla för kroppsligt ingrepp

Personerna med ALS och deras närstående upplevde beslutsfattandet som komplicerat på grund av oro och rädsla över själva gastrostomi-inläggningen (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). Även oro över att behöva bli inlagd på sjukhus var vanligt och påverkade beslutsfattandet (Martin m.fl., 2016). Att fortfarande ha förmågan att äta och dricka var en orsak till att tycka att en gastrostomi - inläggning var onödigt och rädslan för eventuell operation förstärktes av att inte veta när behovet skulle uppstå (Greenaway m.fl., 2015). Rädsla för allvarliga komplikationer relaterat till sjukdomshistorik gjorde att en person avböjde en gastrostomi- inläggning. Oro inför ingreppet uppstod också på grund av rädsla för smärta och en känsla av hopplöshet relaterat till oförmåga att kommunicera och kontrollera kroppen. Den oron kunde lindras av att vårdpersonalen gav utförlig information om ingreppet. Dock upplevde en del personer och deras närstående att vårdpersonalen förminskade ingreppet till en obetydlig kirurgisk procedur och att deras ångest och rädsla inte togs på allvar. Dessa individer påpekade att beslutet kring

en gastrostomi- inläggning skulle ha underlättats om de fått en utförligt beskrivning av proceduren (van Eenennaam m.fl., 2023) Det verkade således finnas en direkt relation mellan rädsla för ingreppet och att neka till gastrostomi (Greenaway m.fl., 2015). Personer med ALS och deras närstående påverkades av tidigare upplevelser inom sjukvården. En känsla av rädsla kunde finnas om tidigare erfarenheter varit negativa, det kunde leda till att beslutet om en gastrostomi sköts upp eller helt avböjdes (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016). I de fall där personerna med ALS och deras närstående haft positiva upplevelser eller träffat andra personer med ALS som genomgått ingreppet ställde sig oftare positiva till att få en gastrostomi (Labra m.fl., 2020; Martin m.fl., 2016).

Timing

Beslutsfattandet angående gastrostomi påverkades av osäkerhet kring sjukdomens progress vilket gjorde det svårt att förutse framtida behov och besluta om den rätta tiden för gastrostomi- inläggningen (Greenaway m.fl., 2015; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014). Det hade upplevts enklare att fatta beslut om det funnits en prognos kring hur sjukdomen skulle utvecklas och en tidsskala (Stavroulakis m.fl., 2014). Upplevelser av att fortfarande kunna hantera sina eventuella symtom samt önskan om att få leva i nuet påverkar personer med ALS och närstående till att inte ta ett aktivt beslut. Många av personerna hade fått information och fått rådet att göra inläggningen innan den fysiska funktionsnivån blev för nedsatt. Beslutet om när inläggningen skulle behövas upplevdes som flytande för personerna med ALS. Även om personerna inte ville genomgå gastrostomi-inläggningen omedelbart fanns det en avgörande tidpunkt när beslutet måste tas (Greenaway m.fl., 2015). Några personer med ALS och närstående ansåg dock att information togs upp för tidigt i sjukdomsprogressen (van Eenennaam m.fl., 2023). För personer som fått en gastrostomi framkom olika upplevelser kring tidpunkten. Det kunde upplevas som precis rätt i tid eftersom personen fram till gastrostomi- inläggningen klarat sig bra utan men att en akut försämring gjort det nödvändigt att få en. Det kunde också, när beslutet väl fattats upplevas som att man låtit situationen gå för långt och att beslutet kom lite för sent (Stavroulakis m.fl., 2014). Vårdpersonalens upplevelser kring tidsaspekten handlar för dem om timingen vid informationsdelning. Trots många års erfarenhet av att arbeta med personer med ALS ansågs det vara svårt att veta när tiden för information och vilken sorts information som skulle delges. Gemensamt var att man försökte vara proaktiva i stället för reaktiva för att ge personer och de närstående tid att reflektera över en eventuell gastrostomi- inläggning. Det var dock inte alltid möjligt då en sen diagnostisering av sjukdomen kunde leda till beslutsfattande om många olika saker samtidigt (Martin m.fl., 2016). Det kunde också hända att en person tackade nej till gastrostomi gång på gång för att sedan ändra sig sent i sjukdomsförloppet men att det då varit för sent eftersom personen blivit för dålig fysiskt (van Eenennaam m.fl., 2023).

Vårdpersonalens och familjens roll

Det externa stöd som personen kan få i sitt beslutsfattande är av stor betydelse men vårdpersonal och familj kan också utöva påtryckningar som tvingar personen till ett val som inte känns rätt.

Individanpassad information

Vårdpersonalens upplevelser angående information i beslutsfattandet gällande gastrostomi var att det förväntas av dem att ge information. En del personer med ALS ansåg även att man

skulle ge klara och direkta råd om hur personerna och deras närstående skulle göra angående beslutsfattandet. De skulle dock inte påverka personernas egen vilja (Martin m.fl., 2016). Ett individanpassat arbetssätt gällande när, var och hur information skulle ges ansågs vara viktigt samt att inkludera närstående. Det ansågs att varje vårdpersonal hade ett eget ansvar över delgivning av information men att det var ett teamarbete och att information skulle ges från olika professioner. Det gavs dock uttryck för att det inte alltid pratades professioner emellan och att det kunde leda till att ingen eller att mindre information delgavs till personerna med ALS och deras närstående (Martin m.fl., 2016; van Eenennaam m.fl., 2023).
Teambaserad och personcentrerad vård där teamets medlemmar kompletterade varandras information var positivt för beslutsprocessen (Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022). Att över tid få information och sedan steg för steg, utan påtryckningar, dra sina egna slutsatser och låta beslutet växa fram upplevdes som hjälpsamt (van Eenennaam m.fl., 2023). Vårdpersonal beskrev att diskussionerna såg olika ut och att man upplevde det extra ansträngt om personerna med ALS var kognitivt nedsatta eller inte ville lyssna. Informationen gavs oftast muntligt och skriftligt men även en visning av en gastrostomi kunde göras i syfte att öka kunskapen hos personer med ALS och deras närstående (Martin m.fl., 2016). Många av personerna med ALS och deras närstående upplevde att de var välinformerade och redan hade en del kunskap om gastrostomi innan diskussionen kom på tal. Några hade själva aktivt sökt information för att få kunskapen. Upplevelser av att informationen inte varit tillräckligt preciserad framkom (Greenaway m.fl., 2015; van Eenennaam m.fl., 2023). I diskussionerna framkom det att personerna ville veta nyttan med gastrostomi-inläggningen och hur det skulle påverka deras dagliga liv. Vårdpersonalen lyfte oftare in livskvaliteten än livsförlängning i diskussionerna. Det var av vikt att personerna och deras närstående var informerade om fördelar och nackdelar med en gastrostomi (Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). Ett vanligt missförstånd som vårdpersonalen uppfattade hos personer med ALS och deras närstående var att de trodde att en gastrostomi gjorde att man inte kunde äta som vanligt (Martin m.fl., 2016; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023).

Stöd och påtryckning

Personer med ALS upplevde stödet i beslutsfattandet från sina närstående för det mesta positivt och kände sig respekterade oavsett vilket beslut de tog. En känsla av delad börda i beslutsfattandet gjorde det lättare för personerna med ALS att fatta beslut angående en gastrostomi. Det framkom dock en risk för påtryckning från närstående i beslutfattandet när personer blivit sämre i sin sväljförmåga som lett till akuta traumatiska händelser som att sätta i halsen. Det upplevdes svårt för närstående att hantera och gjorde att diskussion angående en gastrostomi kunde förekomma oftare (Greenaway m.fl., 2015; van Eenennaam m.fl., 2023). Ibland kunde närstående också vara påtryckande, särskilt när deras anhörig avböjt en gastrostomi. Vårdpersonalen upplevde för det mesta att närstående var stöttande i beslutsprocessen och ville att personerna med ALS skulle fatta sina egna beslut men det fanns också närstående som inte var delaktiga i diskussionen (Martin m.fl., 2016).
Närstående lyfte upplevelser av att deras stöd ofta bestod i att vara ett fysiskt stöd och att vara den som hjälpte till med kommunikation, information och kontakt med sjukvården. Om närstående hade erfarenhet av sjukvård blev stödet maximerat. Några närstående lyfte även att det upplevdes svårt att kombinera heltidsarbete med att vara med på besöken i sjukvården och riskerade då att missa viktig information och utbildning vilket i sig kunde leda till mindre stöttning i beslutsfattandet (Paynter m.fl., 2022). Personerna med ALS och deras närstående upplevde högre tillfredställelse och ett större självförtroende i att fatta beslut när vårdpersonal

respekterade deras autonomi, värderingar och värdighet (Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022). De flesta personerna med ALS och deras närstående upplevde sig respekterade och stöttade i beslutsprocessen. Personerna upplevde att vårdpersonalen brydde sig om dem och visade empati. En direkt påverkan på beslutet var om personerna med ALS och deras närstående kände ett förtroende för vårdpersonalen och om de litade på kompetensen hos dem. Några upplevde att vårdpersonalen använde sin kunskap till att uppmuntra till att genomgå gastrostomi- inläggningen. Andra upplevde att bristande kunskap om ALS gjorde att de kände sig mindre stöttade i att kunna ta ett beslut. Några personer med ALS och deras närstående upplevde sig tvingade att ta ett beslut genom att göra det rätta och i rätt tid. Detta upplevdes som väldigt obehagligt (Greenaway m.fl., 2015). Även vårdpersonal uppgav att de hade upplevt att kollegor direkt hade påverkat personerna att genomgå en gastrostomi-inläggning. Vårdpersonalen var medvetna om att den egna uppfattningen kunde påverka personernas beslutsfattande och det upplevdes svårt att hantera (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

En systematisk litteraturöversikt är en bra metod för att sammanfatta vetenskapliga artiklar kring en specifik fråga (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Metoden valdes utifrån författarnas begränsade kunskap och tidsplan som fanns.

Artiklar med kvalitativ metod valdes då upplevelser var syftet att undersöka (Henricson & Billhult, 2017). De söktes i databaserna Pubmed och Cinahl efter att ha rådfrågat via bibliotekarie på Göteborgs universitetsbibliotek. Rådfrågan gjordes för att inte missa att någon mer databas skulle anses lämplig att söka i. Inklusions- och exklusionskriterier valdes utifrån PEO-modell, en begränsning gällande språk och år gjordes då författarna tillsammans inte behärskar andra språk än engelska och svenska. Årsintervallet gjordes med syftet att få den senaste forskningen samt efter rådfrågan från bibliotekarie. Valet att exkludera kvantitativa artiklar gjordes manuellt och inte via sökord då författarna inte ville missa några artiklar som kunde vara av relevans för syftet.

För att få till en bra sökning är sökord som kan fånga in artiklar som ska uppfylla litteraturöversiktens syfte av stor vikt. Det gjordes genom att utgå ifrån PEO-modellen (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). En begränsning var att inte ha med närstående och vårdpersonal i PEO. Författarna tog hjälp med att hitta relevanta sökord från bibliotekarie och använde sökord från andra artiklar. Sökningar med utvalda sökord samt manuella sökningar gjordes och slutade i totalt sex artiklar som ansågs svara på syftet. Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av Caldwell m.fl., (2011) mall, då den dels riktar sig till forskning inom omvårdnad, dels ansågs vara enklare att förstå av författarna än SBU:s mallar. Till den artikel i litteraturöversikten som är av en mixad metod användes den kvalitativa granskningsmallen, då enbart det kvalitativa resultatet användes.

De inkluderade artiklarna var av god till mycket god kvalitet vilket får ses som en styrka (Rosén, 2017). Av sex inkluderade artiklar fanns en artikel som enbart lyfter vårdpersonalens upplevelser av beslutsfattandet vilket kan vara en styrka för helheten i litteraturöversikten. En svaghet får anses vara att artiklarna som inkluderats gjorts av några få forskare och inkluderade enbart tre länder. Två av artiklarna baseras på samma populationsstudie i grunden vilket kan göra att de utvalda grupperna är från samma område och kan tänkas leda till en

lägre trovärdighet. Sammantaget anser författarna att de bästa sökorden och kombinationerna användes. Det anses dock varat möjligt att om författarna valt att ha en längre inklusionstid på artiklarna kunnat hittat mer data. Dataanalysen genomfördes via den beskrivna niostegs-modellen i boken av Bettany-Saltikov & McSherry, (2016) detta för att göra litteraturöversikten replikerbar. Den uppfattades av författarna som svår att förstå sig på och var en utmaning för författarna som inte hade möjlighet att sitta tillsammans. Många delar av stegen gjordes separat för att sedan jämföras. Det kan anses vara en styrka på så vis att författarna inte påverkats av varandras åsikter. Ett etiskt förhållningssätt ingår i sjuksköterskans profession (ICN, 2021). Författarna diskuterade och var överens om att alla inkluderade artiklar skulle vara godkända etiskt vilket en av frågorna i granskningsmallen som användes omfattar. Författarna reflekterade över om artiklarnas resultat påverkats av hur deltagarna i artiklarna intervjuats, framför allt gällande de personerna med ALS som tappat sin talförmåga och behövde använda hjälpmedel eller närstående för att förmedla sig. Det var något som inte reflekterades så mycket om i de inkluderade artiklarna men två artiklar tog upp det i sin metod och en artikel angav det i sin datainsamling.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att belysa hur personer med ALS, deras närstående och vårdpersonal upplevde beslutsfattandet kring en gastrostomi. Studiens resultat visar att beslutsfattandet kring gastronomi upplevdes komplext på grund av sjukdomens individuella progredierande karaktär som gör det svårt att förutspå behovet av en gastrostomi

I resultatet framkom det att personerna med ALS lyfte fram livskvaliteten som ett argument både för och emot gastrostomiingreppet (Greenaway m.fl., 2015; Labra m.fl., 2020; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). En del personer som accepterade ingreppet angav att de ville ha en gastrostomi eftersom de önskade förbättra måltidssituationen Martin m.fl., (2016; Stavroulakis m.fl., (2014) eller hoppades på att få spendera längre tid med familjen (Martin m.fl., 2016). Det fanns de personer som avböjde en gastrostomi och menade att den skulle påverka livskvaliteten negativt och förlänga livet (Labra m.fl., 2020; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014). Det tolkade vårdpersonal som ett uttryck för att inte vilja kompromissa med sin livskvalitet snarare än en önskan att vilja dö tidigare (Martin m.fl., 2016). Palliativ vård innebär att sträva efter förbättrad livskvalitet för personer som drabbats av livshotande sjukdom (WHO, 2020). Resultatet visar att upplevelsen av livskvalitet är individuell och att samma ingrepp kan uppfattas påverka livskvaliteten på olika sätt. Detta belyser vikten av att som vårdpersonal arbeta personcentrerat och efterfråga varje enskild persons upplevelse även om det finns riktlinjer med rekommendationer att följa. Personcentrering inom palliativ vård har beskrivits som ett samskapande och en dialog mellan den sjuka personen och vårdpersonalen. Utgångspunkten för dialogen ska vara personens behov och preferenser och fokusera på vad som bidrar till mening, värdighet och lindrat lidande (Österlind & Henoch, 2021). Uppfattningen om att livskvalitet är personligt beskrivs också av White m.fl., (2023) som såg ett samband mellan livskvalitet och personliga preferenser då personer med ALS kunde ta ett beslut utifrån tron att livskvaliteten skulle minskas eller höjas eller besluta att inte förlänga livet med interventioner så som gastrostomi för att bibehålla sin livskvalitet.

En bild över variationen av acceptans av sjukdomen hos personer med ALS och deras närstående och dess påverkan på beslutsfattandet kring en gastrostomi framkom (Greenaway

m.fl., 2015; Labra m.fl., 2020; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; Stavroulakis m.fl., 2014; van Eenennaam m.fl., 2023). Bristen på acceptans ledde till fördröjning av beslutet. Vårdpersonal upplevde även en svårighet att stötta och informera personerna när en acceptans ej uppnåtts. Personer med ALS och deras närstående som hade accepterat situationen, var i högre grad benägna att fatta ett beslut för eller emot gastrostomi utan fördröjning (Martin m.fl., 2016). Detta styrks av Hogden, (2014) som beskriver att patienter och närstående behöver tid för att kunna landa i sin situation. Lisiecka m.fl., (2021) beskriver liknade problematik och uppmuntrar till att kontinuerligt informera om gastrostomi för att ge personer med ALS och deras närstående optimala förutsättningar för att kunna ta ett beslut. Foley m.fl., (2014) beskriver att variationen av acceptans av sjukdomen bland annat kan bero på ålder och den sociala situation personerna befinner sig i.

I litteraturstudiens resultat framkom ett tydligt behov av kontroll över beslutsfattandet kring gastrostomi. Personer med ALS uttryckte en önskan om att kunna fatta aktiva val och bibehålla sin självständighet. Genom att själva få bestämma tidpunkt uppnåddes en känsla av kontroll (Greenaway m.fl., 2015; Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023). Timing för ingreppet påverkades av hur mycket symtom personen med ALS hade och var en direkt påverkan, då det även blev en tvingande faktor till att slutligen ta ett beslut (Greenaway m.fl., 2015). Vårdpersonalen menade att detta var en strategi för att bevara självständighet och inte ett permanent nekande (van Eenennaam m.fl., 2023). Detta styrks av White m.fl., (2023) som även beskriver svårigheten i att veta hur framtiden ser ut men att planering för framtiden kunde leda till ökad känsla av kontroll. Även Zizzo m.fl., (2017) beskriver behovet av att behålla kontrollen över sitt beslutsfattande gällande både behandling och eventuell påverkan på livskvaliteten.

Behovet av individanpassad och detaljrik information angående gastrostomi framkom. Det som ansågs vara ett av de bättre sätten att ge information på och som gav personerna med ALS och deras närstående en bra förutsättning till beslutsfattandet gällande gastrostomi, var att ge information kontinuerligt under sjukdomsprogressens gång samt genom att olika professioner som är delaktiga i personens vård gav sin del av information (Martin m.fl., 2016; Paynter m.fl., 2022; van Eenennaam m.fl., 2023). Vårdpersonal upplevde det svårt att ge information till personer med ALS och deras närstående när en kognitiv nedsättning fanns (Martin m.fl., 2016). Van Damme m.fl., (2024) belyser vikten av tidig och kontinuerlig information och att den bör ges utifrån personens preferenser. Zizzo m.fl., (2017) beskriver vikten av att få tillräcklig information för att kunna vara aktiv i beslutsfattandet. Behov av återkommande information bekräftas av Pace m.fl., (2017) som beskriver behovet utifrån perspektiv av en progressiv sjukdomsbild. Även Lisiecka m.fl., (2021) beskriver svårigheter gällande information och bekräftar behovet av personcentrerad och detaljrik information när beslut gällande gastrostomi ska tas.

Teamarbete visade sig ha en direkt påverkan på beslutsfattandet kring en gastrostomi. När information från de olika professionerna kompletterade varandra ledde det till ett mer tillfredställande beslutsfattande Martin m.fl., (2016; Paynter m.fl., (2022) medan information som gavs utan ett samarbete eller som inte framkom alls ledde till att personerna med ALS och deras närstående fick ett sämre utgångsläge i sitt beslutsfattande kring gastrostomi (Martin m.fl., 2016; van Eenennaam m.fl., 2023). Det är sedan tidigare känt att tillgång till ett multidisciplinärt team förbättrar vården och stödet för personer med ALS (Williams m.fl., 2014). Även denna litteraturstudie bekräftar detta. Att ge en teambaserad vård innebär inte att

det bara ska finnas olika yrkesgrupper på samma arbetsplats utan teamarbete handlar om att tillsammans göra upp en vårdplan med personens önskemål och behov i fokus och utifrån den arbeta för att ge personen och dennes närstående en så god vård som möjligt (Strang, 2012). För att ha möjlighet att göra vården för personer med ALS och deras närstående ännu bättre kan palliativa team eller palliativa konsulter lyftas in i teamarbetet vilket även Andersen m.fl., (2012) rekommenderar. I teamarbetet krävs en tydlig kommunikation och ett tydligt ledarskap med en utsedd person som fungerar som en sambandscentral (Strang, 2020). En sådan person skulle kunna vara en specialistsjuksköterska inom neurosjukvård då denna har fördjupade kunskaper inom området och ofta har regelbunden kontakt med den sjuka personen. Specialistsjuksköterskans samordnande funktion inom vårdteamet belyses även av (Ozanne & Zelano, 2023). Beslutsfattandet påverkades av många olika faktorer som speglade varandra. Livskvalitet, acceptans, kontroll och information var viktiga delar för att kunna ta ett beslut gällande en gastrostomi. Genom att vårdpersonal arbetar i team kring personer med ALS och deras närstående kan en högre livskvalitet och personcentrerad vård uppnås, vilket tidigare forskning visar (Hogden, 2014; Lisiecka m.fl., 2021; Williams m.fl., 2014).

Slutsats

Litteraturstudien visar på att livskvalitet var en individuell upplevelse som påverkade beslutsfattandet kring en gastrostomi. Ett palliativt synsätt i vården av personer med ALS och deras närstående är ett arbetssätt för att ge en personcentrerad vård. Det kan användas av vårdpersonal för att om möjligt stärka upplevelser av livskvalitet och kontroll hos personer med ALS och deras närstående i sitt beslutsfattande kring en gastrostomi. Teamarbete var viktigt gällande behovet av information. Ett välfungerande team gjorde att personer med ALS och deras närstående upplevde en större tillfredsställelse kring sitt beslutsfattandet gällande en gastrostomi.

Implikationer

- Öka kunskapen hos kollegor gällande beslutsfattandet kring gastrostomi och dess påverkan på livskvalitet hos personer med ALS genom reflektioner i arbetsgrupp.
- Öka medvetenheten om behovet av information gällande gastrostomi hos personer med ALS och deras närstående

Referenslista

Inkluderade artiklar markerade med *

Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology, 19(3), 360–375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x

Ashok, V. (2021). Chapter 1Clinical Manifestation and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. I T. Araki (Red.), Amyotrophic Lateral Sclerosis. Exon Publications. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573426/ doi: 10.36255/exonpublications.amyotrophiclateralsclerosis.2021

Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). How to do a systematic literature review in nursing : a step-by-step guide. McGraw-Hill Education/Open University Press.

Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. Nurse Education Today, 31(8), e1–e7. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025

Carlström, E., Kvarnström, S., & Håkan, S. (2021). Samverkan i team. I J. Öhlén, A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, & H. Wijk (Red.), Omvårdnad på avancerad nivå : kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden (Andra upplagan).

Cöster, H. (2014). Forskningsetik och ömsesidighet: vård, social omsorg och skola. (första upplagan). Liber.

Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2014). Acceptance and Decision Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis From a Life-Course Perspective. Qualitative Health Research, 24(1), 67–77. https://doi.org/10.1177/1049732313516545

*Greenaway, L. P., Martin, N. H., Lawrence, V., Janssen, A., Al-Chalabi, A., Leigh, P. N., & Goldstein, L. H. (2015). Accepting or declining non-invasive ventilation or gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: patients' perspectives. Journal of Neurology, 262(4), 1002–1013. https://doi.org/10.1007/s00415-015-7665-z

Greenwood, D. I. (2013). Nutrition Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Nutrition in Clinical Practice, 28(3), 392–399. https://doi.org/10.1177/0884533613476554

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. (andra upplagan, s. 111–119). Studentlitteratur.

Hogden, A. (2014). Optimizing patient autonomy in amyotrophic lateral sclerosis: inclusive decision-making in multidisciplinary care. https://doi.org/10.2217/nmt.13.71

ICN. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. https://swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor

Imrell, S., Fang, F., Ingre, C., & Sennfält, S. (2024). Increased incidence of motor neuron disease in Sweden: a population-based study during 2002–2021. Journal of Neurology. https://doi.org/10.1007/s00415-024-12219-1

*Labra, J., Hogden, A., Power, E., James, N., & Flood, V. M. (2020). Gastrostomy uptake in motor neurone disease: a mixed-methods study of patients' decision making. BMJ Open, 10(2), e034751. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034751

Lisiecka, D., Kelly, H., & Jackson, J. (2021). How do people with Motor Neurone Disease experience dysphagia? A qualitative investigation of personal experiences. Disability and Rehabilitation, 43(4), 479–488. https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630487

Malhi, H. (2016). Dysphagia: warning signs and management. British Journal of Nursing, 25(10), 546–549. https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.10.546

Mariani, L., Ruoppolo, G., Cilfone, A., Cocchi, C., Preziosi Standoli, J., Longo, L., Ceccanti, M., Greco, A., & Inghilleri, M. (2022). Progression of Oropharyngeal Dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Retrospective Cohort Study. Dysphagia, 37(4), 868–878. https://doi.org/10.1007/s00455-021-10346-9

*Martin, N. H., Lawrence, V., Murray, J., Janssen, A., Higginson, I., Lyall, R., Burman, R., Leigh, P. N., Al-Chalabi, A., & Goldstein, L. H. (2016). Decision Making About Gastrostomy and Noninvasive Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Qualitative Health Research, 26(10), 1366–1381. https://doi.org/10.1177/1049732315583661

Norrving, B., Aldskogius, H., Brogårdh, C., Jakobsson Larsson, B., Larssom, J., Stibrant Sunnerhagen, K., Tham, K., & Östberg, P. (2015). Funktioner och strukturer som påverkas vid störningar i nervsystemet-symtom och diagnostik. I Klinisk neurovetenskap (Upplaga 1, s. 101–137). Liber.

Nygren, I., Sixt Börjesson, M., Snickars, J., & Ozanne, A. (2023). Amyotrofisk lateralskleros. I A. Ozanne & J. Zelano (Red.), Teamarbete i neurologisk vård (1:a uppl., s. 249–286). Studentlitteratur.

Ozanne, A. (2015). Omvårdnad vid amyotrofisk lateral skleros (ALS). I K. Gottberg (Red.), Omvårdnad vid neurologiska sjukdomar. (första upplagan, s. 19–41). Studentlitteratur.

Ozanne, A., & Zelano, J. (2023). Teambaserat arbete i neurosjukvård. I A. Ozanne & J. Zelano (Red.), Teamarbete i neurologisk vård (Upplaga 1:1., s. 23–36). Studentlitteratur AB.

Pace, A., Dirven, L., Koekkoek, J. A. F., Golla, H., Fleming, J., Rudà, R., Marosi, C., Rhun, E. L., Grant, R., Oliver, K., Oberg, I., Bulbeck, H. J., Rooney, A. G., Henriksson, R., Pasman, H. R. W., Oberndorfer, S., Weller, M., & Taphoorn, M. J. B. (2017). European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. The Lancet Oncology, 18(6), e330–e340.

https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30345-5

*Paynter, C., Mathers, S., Gregory, H., Vogel, A. P., & Cruice, M. (2022). How people living with motor neurone disease and their carers experience healthcare decision making: a qualitative exploration. Disability and Rehabilitation, 44(13), 3095–3103. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1855261

Perry, B. J., Nelson, J., Wong, J. B., & Kent, D. M. (2021). The cumulative incidence of dysphagia and dysphagia-free survival in persons diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis. Muscle & nerve, 64(1), 83–86. https://doi.org/10.1002/mus.27244

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice (Eleventh edition).

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henrichson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. (2:a uppl., s. 375–389). Studentlitteratur.

Sandberg, H., Kvarnström, S., & Carlström, E. (2021). Specialistsjuksköterskan i teamet. I J. Öhlén, A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, & H. Wijk (Red.), Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden (Andra upplagan). Studentlitteratur.

Shoesmith, C. (2023). Chapter 9 - Palliative care principles in ALS. I J. M. Miyasaki & B. M. Kluger (Red.), Handbook of Clinical Neurology (Vol. 191, s. 139–155). Elsevier. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-824535-4.00007-0

Shoesmith, C. L., & Strong, M. J. (2006). Amyotrophic lateral sclerosis. Canadian Family Physician, 52(12), 1563–1569. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1783756/

Socialstyrelsen. (2011). Termbank. Socialstyrelsen. https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=462&SrcLang=sv

Solders, G., & Press, R. (2020). Neuromuskulära sjukdomar. I J. Burman & D. Nyholm (Red.), Neurologi (s. 450–496). Liber.

*Stavroulakis, T., Baird, W. O., Baxter, S. K., Walsh, T., Shaw, P. J., & McDermott, C. J. (2014). Factors influencing decision-making in relation to timing of gastrostomy insertion in patients with motor neurone disease. BMJ Supportive & Palliative Care, 4(1), 57–63. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000497

Strang, P. (2012). ALS (amyotrofisk lateral skleros). I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), Palliativ medicin och vård (fjärde upplagan, s. 336–341). Liber.

Strang, P. (2020). Palliativ vård inom äldreomsorgen (femte upplagan). Vårdförlaget.

Svensk gastroenterologisk förening. (2023). Nationell Riktlinje om handläggning av perkutan

endoskopisk gastrostomi (PEG) och andra perkutana nutritionssonder. Svensk gastroenterologisk förening. https://svenskgastroenterologi.se/wp-content/uploads/2023/07/sgf_peg_riktlinjer_2023.pdf

Van Damme, P., Al-Chalabi, A., Andersen, P. M., Chiò, A., Couratier, P., De Carvalho, M., Hardiman, O., Kuźma-Kozakiewicz, M., Ludolph, A., McDermott, C. J., Mora, J. S., Petri, S., Probyn, K., Reviers, E., Salachas, F., Silani, V., Tysnes, O.-B., van den Berg, L. H., Villanueva, G., & Weber, M. (2024). European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD). European Journal of Neurology, n/a(n/a), e16264. https://doi.org/10.1111/ene.16264

*van Eenennaam, R. M., Rave, N., Kruithof, W. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. A., & Beelen, A. (2023). Control in the absence of choice: A qualitative study on decision-making about gastrostomy in people with amyotrophic lateral sclerosis, caregivers, and healthcare professionals. PloS One, 18(9), e0290508. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290508

Vesey, S. (2017). The challenges of dysphagia in treating motor neurone disease. British Journal of Community Nursing, 22, S17–S21. https://doi.org/10.12968/bjcn.2017.22.Sup7.S17

Vårdhandboken. (2023). Nutrition. Vårdhandboken. https://www.vardhandboken.se/vard-och-behandling/nutrition/nutrition/

Wallström, S., & Ekman, I. (2018). Person-centred care in clinical assessment. European Journal of Cardiovascular Nursing, 17(7), 576–579. https://doi.org/10.1177/1474515118758139

White, S., O'Cathain, A., Halliday, V., Croot, L., & McDermott, C. J. (2023). Factors influencing decisions people with motor neuron disease make about gastrostomy placement and ventilation: A qualitative evidence synthesis. Health Expectations, 26(4), 1418–1435. https://doi.org/10.1111/hex.13786

WHO. (2020). Palliative care. WHO. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Williams, U. E., Philip-Ephraim, E. E., & Oparah, S. K. (2014). Multidisciplinary Interventions in Motor Neuron Disease. Journal of Neurodegenerative Diseases, 2014, 1–10. https://doi.org/10.1155/2014/435164

Zizzo, N., Bell, E., Lafontaine, A., & Racine, E. (2017). Examining chronic care patient preferences for involvement in health-care decision making: the case of Parkinson's disease patients in a patient-centred clinic. Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy, 20(4), 655–664. https://doi.org/10.1111/hex.12497

Österlind, J., & Henoch, I. (2021). The 6S-model for person-centred palliative care: A theoretical framework. Nursing Philosophy, 22(2), e12334. https://doi.org/10.1111/nup.12334

Bilagor

Bilaga 1: Söktabell

Datum	Databas	Sökning	Begränsningar	Antal träffar	Valda artiklar
24.02.06	Cinahl	S1 TX Motor Neuron Disease* OR TX MND OR TX Amyotrophic lateral sclerosis OR TX ALS OR TX "Lou Gehrig* disease*" OR TX "Progressive bulbar pals*" OR TX bulbar palsy, progressive OR TX Progressive muscular atroph* OR TX "Primary lateral scleros*"	Full text	29,169	
		S2 TX Gastrostomy OR TX gastrostom* OR TX PEG OR TX RIG OR TX "percutaneous endoscopic gastrostom*" OR TX "Percutaneous image guided gastrostom*" OR TX "per-oral image guided gastrostom*" OR TX "radiologically inserted gastrostom*" OR TX "percutaneous radiological gastrostom*" OR TX "feed* tube" OR TX enteral nutrition OR TX "artificial nutrition"	Full text	15,349	
		S3 T X Decision-making OR TX "decision-making" OR TX "patient engage*" OR TX Patient Participation OR TX choice* OR TX option* OR TX preference* OR TX "advance* care plan*" OR TX "advance* decision*" OR TX "advance care planning" OR TX attitude* OR TX Experience*	Full text	763,077	
		S4 S1 AND S2 AND S3	Peer-reviewed Engelska 2013-2023	255	0
24.02.06	PubMed	((((((((((Motor Neuron Disease*) OR (MND)) OR (Amyotrophic lateral sclerosis)) OR (ALS)) OR ("Lou Gehrig* disease*")) OR ("Progressive bulbar pals*"))) OR (bulbar palsy, progressive)) OR (Progressive muscular atroph*)) OR ("Primary lateral scleros*")) AND ((((((((((((((((((Gastrostomy) OR (gastrostom*)) OR (PEG)) OR (RIG)) OR ("percutaneous endoscopic gastrostom*")) OR ("Percutaneous image guided gastrostom*")) OR ("per-oral image guided gastrostom*")) OR ("radiologically inserted gastrostom*")) OR ("percutaneous radiological gastrostom*")) OR ("g-tube")) OR ("feed* tube")) OR ("tube feed*")) OR ("artificial feed*")) OR ("artificial nutrition")) OR ("enteral feed*")) OR ("enteral nutrition")) OR (enteral nutrition)) OR ("non-oral feed*"))) AND ((((((((((((((((Decision-making) OR ("mak* a decision*")) OR ("decision-making")) OR ("patient engage*")) OR (Patient Participation)) OR ("patient participat*")) OR (Decision-making, Shared)) OR (Patient Preference)) OR (choice*)) OR (option*)) OR (preference*)) OR ("advance* care plan*")) OR ("advance* decision*")) OR ("advance care planning")) OR (attitude*)) OR (experience*)) OR ("attitude to health*"))	10 år Engelska	89	6

Bilaga 2: Inkluderade artiklar

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 1 Greenaway m. fl., (2015) England Accepting or declining non-invasive ventilation or gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: patients' perspectives	Syftet med studien är att identifiera faktorer som påverkar beslutsfattande för att bättre förstå de processer som är involverade i att acceptera eller neka till NIV och/eller gastrostomi	Semistrukturerad intervjustudie med kvalitativ ansats	Urval taget från tidigare populationsbaserade studier av (Martin m.fl., (2014), Abhinav m.fl., (2007)) Dessa personer hade tagit ett beslut att acceptera eller neka till NIV/gastrostomi. Även personernas närstående bjöds in till att delta i intervjun.	Ett öppet frågeformulär användes i samråd med kliniska experter på personer med ALS samt palliativ vård. Deltagare som ej kunde kommunicera muntligt använde hjälpmedel eller sin närstående för att kommunicera. Tematisk analys och mjukvara NVivo användes för att sortera och hantera datan.	Ett öppet frågeformulär användes i samråd med kliniska experter på personer med ALS samt palliativ vård. Deltagare som ej kunde kommunicera muntligt använde hjälpmedel eller sin närstående för att kommunicera. Tematisk analys och mjukvara NVivo användes för att sortera och hantera datan.	Mycket god kvalitet

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 2 Labra m. fl., (2020) Australien Gastrostomy uptake in motor neurone disease: a mixed-methods study of patients' decision making	Syftet med studien är att utforska demografiska och sjukdomsrelaterade faktorer som kan påverka beslutfattandet och orsaker till att personer med MND erhåller eller avböjer gastrostomi. Det i fokus på hur uppfattningar om sväljsvårigheter och näring påverkar beslutsfattandet	Tvärsnittsstudie med mixad metod. Semistrukturerade intervjuer användes för att undersöka orsaken till beslutsfattandet angående gastrostomi	10 deltagare från ett specialiserat MND center utifrån kriteriet att ha blivit rekommenderad gastrostomi av sin specialistläkare under ett rutinbesök.	Intervjun innehöll 16 öppna frågor gällande deltagarnas uppfattning om sväljning, nutrition, erfarenheter om beslut angående gastrostomi samt faktorer som bidragit till beslutet Beskrivande analys av varje deltagares fysiska funktion, sväljförmåga och näringsstatus genomfördes. Intervjuerna transkiberades, anonymiserades och mjukvara Nvivo användes för analys. Datan blev till teman. Deltagarnas kvantitativa data slogs samman med den kvalitativa datan.	Den största faktorn som påverkade beslutfattandet att erhålla gastrostomi var att bibehålla eller öka personens nutritionstatus och vätskenivå. Många ville även minska bördan hos närstående. Studien visar att det inte finns ett signifikant samband mellan uppmätta sväljsvårigheter och personens känsla och beslutfattande angående gastrostomi	Granskad utifrån kvalitativ ansats God kvalitet

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 3 Martin m.fl., (2016) England Decision Making About Gastrostomy and Noninvasive Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis	Studien syftar till att undersöka faktorer som påverkar beslutfattande om gastrostomi och NIV av personer som drabbats av ALS utifrån hälso och sjukvårdspersonalens perspektiv som stödjer dem genom beslutfattandet	Intervju med öppna frågor med fokus på den specifika person som hälso och sjukvårdspersonalen nominerats av.	Urval av personer är taget från tidigare populationsbaserade studier (Martin m.fl., (2014), Abhinav m.fl., (2007)) Dessa personer nominerade hälso och sjukvårdspersonal som var införstådda och medverkade i personens beslutsfattande. 19 personer: fyra hospice personal (sjuksköterska eller vårdare), fyra neurologer eller neurologkonsulter, tre andningsspecialister (tekniker, sjuksköterska, konsult), två palliativa vårdkonsulter, två frivilligarbetare, en dietist, en logoped, en MND-sjuksköterska och en MND korrdinator	Intervjun spelades in transkiberades och analyserades i en trestegs-process som en induktiv tematisk analys. Mjukvara NVivo användes för att sortera och koda data.Även frågor generellt gällande klinisk erfarenhet och perspektiv på ämnet samlades in	Vårdpersonal uppfattade beslutsfattandet kring NIV och gastrostomi som en komplex situation som upplevdes olika beroende på patienten. Faktorer som påverkade beslutsfattandet hos en patient kunde för en annan patient vara avgörande för att besluta på annat sätt. Många av fynden som påverkar beslutsfattandet, så som livskvalitet, livsförlängande och sjukdomsinsikt gjorde att vårdpersonal upplever en svårighet i att veta när information kring NIV och gastrostomi ska tas upp	God kvalitet

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 4 Paynter m. fl., (2022) Australien How people living with motor neurone disease and their carers experience healthcare decision making: a qualitative exploration.	Studien syftar till att undersöka beslutsfattande utifrån personer drabbade av MND och deras närståendes perspektiv. Med fokus på engagemang och kommunikation	Semistrukturerad intervjustudie med kvalitativ ansats	19 personer drabbade av MND och 15 närstående	Intervjun spelades in transkiberades, avidentifierades och analyserades i mjukvara NVivo. för att sedan tematiskt analysera och tolka. En öppen kodning gjordes av en av författarna och diskuterades sedan i forskargruppen. Datan ledde till grupperade centrala begrepp eller teman.	Många deltagare identifierade inte en tydlig processbild gällande beslutfattandet förutom vid tidig gastrostomiinsättning då det inte ansågs vara ett beslut utan ett erbjudande när och inte om. Vid delgivning av information framkom en komplex bild då personernas beslutfattande påverkas av symtombilden vilket gjorde att vissa önskade information medan andra ansåg det minska deras livskvaliteten. De flesta personerna i studien ansåg sig själv ta beslut gällande vården men hade stöttning av närstående. Behovet av stöttning var mest i kommunikationen då många använde hjälpmedel för att kommunicera.	Mycket god kvalitet

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 5 Stavroulakis m.fl., (2014) England Factors influencing decision-making in relation to timing of gastrostomy insertion in patients with motor neurone disease	Studien syftar till att utforska beslutsprocessen i relation till tidpunkten som leder fram till en gastrostomiinsättning utifrån patienter och närståendes perspektiv	Retrospektiv kvalitativ forskning med semistrukturerade intervjuer	Tio patienter med bekräftad eller trolig MND-diagnos och åtta närstående som bestämt sig för att tacka ja till gastrostomi.	Semistrukturerade intervjuer 3 månader efter insättning av gastrostomi. Intervjuer gjordes en gång och varade i snitt 45 min. Intervjun spelades in. Då många av deltagarna hade kommunikations-svårigheter fick deltagarna som önskade frågorna innan så att dem kunde förbereda skrivna svar. Frågorna analyserades i mjukvara NVivo och analyserades därefter enligt tematisk analys	Beslutsfattandet upplevdes som en svår process. Faktorer som triggade igång beslutet av att få gastrostomi var långa, ansträngande och tröttsamma måltider, matlagningen, kvävning, aspiration och viktförlust. Faktorer som att vara motvillig att sluta äta genom munnen, bristande medvetenhet om de möjliga fördelarna och negativa uppfattningar om gastrostromi påverkade beslutet och fördröjde ingreppet. Trots att vårdpersonalen gav motsatt råd, märktes en tendens till att vänta med att genomföra ingreppet.	Mycket god kvalitet

Författare, år, land och titel	Syfte	Studiedesign	Urval	Datametod och analysmetod	Resultat	Kvalitet enl. Caldwell et., al., 2011
Artikel 6 Van Eenennaam m.fl,. (2023) Nederländerna Control in the absence of choice: A qualitative study on decision-making about gastrostomy in people with amyotrophic lateral sclerosis, caregivers, and healthcare professionals	Studien syftar till att utforska erfarenheter angående beslutfattande om PEG hos personer drabbade av ALS, deras vårdare och hälso och sjukvårdspersonal	Semistrukturerad intervjustudie med kvalitativ ansats	13 personer med diagnos ALS, progressiv muskelatrofi eller primär lateral skleros. 12 närstående. Fyra rehabiliteringsläkare och en specialistsjuksköterska i neurologi som nominerats av deras patient och som varit del i patientens beslutsfattandeprocess deltog.	Intervjun spelades in transkiberades, anonymiserades och analyserades. Mjukvara NVivo användes för att sortera och koda data som sedan kodades i en tematisk analys. Deltagarna som hade kommunikations-svårigheter fick möjlighet att få frågorna innan så att dem kunde förbereda skrivna svar.	Deltagarna i studien beskrev beslutsfattandet angående PEG som en kontinuerlig process där självbestämmandet tillsammans med stöd från närstående och information från hälso och sjukvårdspersonal var viktigt. PEG sågs som en oundviklig åtgärd men att det egna beslutet om när det skulle ske upplevdes viktigt. Faktorer utöver som påverkade beslutsfattandet var fysiska symtom och känsla av förlorad identitet.	Mycket god kvalitet

Bilaga 3: Exkluderade artiklar

Författare och år	Titel	Anledning till exkludering
Andersen m. fl., (2018)	Therapeutic decisions in ALS patients: cross-cultural differences and clinical implication	Svarar ej på syftet Kvantitativ ansats
Hogden m. fl., (2013)	Development of a model to guide decision making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care	Svarar ej på syftet
Leslie., P. (u.å)	Food for Thought: How Do Patients With ALS Decide About Having a PEG?	För låg kvalitet
Martin m.fl., (2014)	Psychological as well as illness factors influence acceptance of non-invasive ventilation (NIV) and gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis (ALS): A prospective population study	Svarar ej på syftet Kvantitativ ansats
Voltz., R. (2015)	Assisted nutrition: a difficult decision in patients with amyotrophic lateral sclerosis	Ej original
Zarotti m. fl., (2019)	Health care professionals' views on psychological factors affecting nutritional behaviour in people with motor neuron disease: A thematic analysis	Svarar ej på syftet

Bilaga 4: Exempel på extraherad data

Artikel 1	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Greenaway m. fl., (2015)	1008	The concept of time was influential for the decision-making	Känsla av kontroll	Timing
	1008	There was a clear need for information to be individualized. Each person had varying requirements and abilities, and this added to the complexity of decision-making.	Vårdpersonalens och familjens roll	Individanpassad information

Artikel 2	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Labra m. fl., (2020)	5	P10 explained that he did not want any life – prolonging interventions, as he associated a high level of disability with a poor quality of life.	Leva med progression	Synen på livskvalitet och överlevnad
	6	P3 had prior experience of someone with MND who used gastrostomy feeding and gave several reasons for immediately accepting gastrostomy.	Känsla av kontroll	Rädsla för kroppsligt ingrepp

Artikel 3	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Martin m.fl., (2016)	1374	They felt strongly that it was their role not only to provide information but also to provide clear and direct guidance as to what the patient should decide, and that they should take a lead role in the decision.	Vårdpersonalens och familjensroll	Stöd och påtryckning
	1371	HCPs felt it was difficult to develop a dialogue with patients who were pessimistic,"in denial", or who were keen to be in control of consultation, making the decision–making process more difficult.	Känsla av kontroll	Kontroll över beslutsfattandet

Artikel 4	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Paynter m. fl., (2022)	3098	This feeling of no decision appeared to steam fråm both a lack of treatment option, and the inevitability of disease progression necessitating intervention	Leva med progression	Acceptans av situationen
	3098	It`s maybe inevitable but it can really affect quality of life to bring that stuff upp too soon.	Känsla av kontroll	Kontroll över beslutsfattandet

Artikel 5	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Stavroulakis m.fl., (2014)	61	It was his actual, it wasn`t everybody`s decision, it was [patient] decision to have PEG fitted when he did.	Känsla av kontroll	Kontroll över beslutsfattandet
	61	One carer reported that she and the patient she was caring for had little choice in the timing of gastrostomy insertion and felt that the decision ware mainly made by the doctors.	Känsla av kontroll	Kontroll över beslutsfattandet

Artikel 6	Sida	Extraherade data	Tema	Subtema
Van Eenennaam m.fl,. (2023)	11	Some participants described being apprehensive about the placement of a feeding tube, due to fear of pain.	Känsla av kontroll	Symtomens påverkan
	9	Emotions associated with increasing dependency and becoming a patient were particularly strong for some.	Leva med progression	Hot mot självbilden