

# Keuhkohtaumatautia sairastavan läheisen tiedon ja tuen tarpeet -hoitosuositus

## Läheisten tiedon tarpeet

### 1. Tarjoa aktiivisesti keuhkohtaumatautia sairastavan läheisille mahdollisuus saada tietoa, sillä

- läheisillä näyttäisi olevan paljon sairauteen, sen etenemiseen ja hoitoon liittyviä tiedon tarpeita (C).

Läheiset nimesivät kuusi hengenahdistukseen liittyvää asiaa, joista he haluaisivat saada tietoa voidakseen auttaa keuhkohtaumatautia tai syöpää sairastavaa läheistään: 1) mitä hengenahdistus tarkoittaa 2) henkisen ahdistuksen, paniikin ja hengenahdistuksen hoito, 3) infektioiden hoito, 4) aktiivisena pysyminen sekä levon ja aktiivisuuden suhde, 5) elämänmyönteisyyden säilyttäminen ja 6) tulevaisuus ja sairauden ennuste.<sup>1</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>1</sup> kuvattiin hengenahdistusoireesta kärsivien keuhkohtaumatautia (n=13) tai syöpää sairastavien potilaiden (n=12) ja läheisten (n=25) ohjaukseen kohdistuvia tarpeita. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Keuhkohtaumatautia sairastavien aviomiehet (n=7) kokivat haluavansa parantaa taitojaan hoitaa puolisoaan etenkin oireiden pahentuessa. He halusivat oppia hoitamaan pahenemisivaiheita, esimerkiksi auttaa puolisoaan hengenahdistuksen aikana. Keuhkohtaumatautia sairastavien pojat (n=5) tunnistivat, ettei heillä ollut riittävästi tietoa. He halusivat tietoa sairauden vakavuudesta ja hengenahdistuksen hoidosta.<sup>2</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>2</sup> kuvattiin kohtalaista tai vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien naisten aviomiesten tai vanhempaansa hoitavien poikien kokemuksia läheisensä hoidosta.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Keuhkohtaumatautia sairastavien naisten aviomiehet (n=19) olivat epävarmoja siitä, minkälainen sairaus keuhkohtaumatauti on ja miten sairauden kanssa voi selvitä. He toivoivat enemmän ja toistetusti tietoa keuhkohtaumataudista etenkin siinä vaiheessa, kun sairaus etenee.<sup>3</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>3</sup> kuvattiin keuhkohtaumatautia sairastavien, sairauden eri vaiheissa olevien naisten puolisojen (n=19) käsityksiä päivittäisestä elämästä avioavaimojen kanssa. Aineisto analysoitiin käyttäen fenomenogafista menetelmää.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset (n=19) tarvitsivat tietoa keuhkohtaumataudista, sen hoidosta ja ennusteesta sekä tietoa tulevaisuuden suunnittelua varten.<sup>4</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>4</sup> kuvattiin keuhkohtaumatautia sairastavaa läheistään hoitaneiden (n=9) ja aiemmin, ennen keuhkohtaumatautia sarastaneen kuolemaa läheistään hoitaneiden henkilöiden (n=10) kokemuksia siitä, mitä tietoa he tarvitsivat. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Keuhkohtaumatautia sairastavien puoliset (n=7) tarvitsivat tietoa sairaudesta ja sen seurauksista, taloudellisista kysymyksistä ja erilaisista palveluista.<sup>5</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>5</sup> selvitettiin puolisojen tarpeita, jotka liittyivät pitkälle edennyttä keuhkohtaumatautia sairastavan puolison hoitamiseen. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien puoliset (n=22) kokivat, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset tue heitä tilanteessa, jossa elämä on täynnä määrittelemätöntä vastuuta ja velvollisuuksia. He toivoivat terveydenhuollon ammattilaisilta tukea ja sitä, että heidät otetaan huomioon, heille kerrotaan ja heidät otetaan mukaan päätettäessä keuhkohtaumatautia sairastavan puolison hoidosta akuuteissa tilanteissa.<sup>6</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>6</sup> kuvattiin vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien puolisojen (n=22) kokemuksia roolistaan läheisensä auttajana. Aineisto analysoitiin käyttäen temaattista kehysanalyysia (thematic framework method).

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

## Lähteet

1. Farquhar M., Penfold C., Benson J., Lovick R., Mahadeva R., Howson S., Burkin J., Booth S., Gilligan D., Todd C. & Ewing G. (2017) Six key topics informal carers of patients with breathlessness in advanced disease want to learn about and why: MRC phase I study to inform an educational intervention. *PloS One* 12(5), e0177081.
2. Figueiredo D., Jacome C., Gabriel R. & Marques A. (2016) Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man? *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 30(4), 721-730.
3. Lindqvist G., Heikkilä K., Albin B. & Hjelm K. (2013b) Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development* 14(2), 140-150.
4. Philip J., Gold M., Brand C., Miller B., Douglass J. & Sundararajan V. (2014) Facilitating change and adaptation: the experiences of current and bereaved carers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Medicine* 17(4), 421-427.

5. Spence A., Hasson F., Waldron M., Kernohan G., McLaughlin D., Cochrane B. & Watson B. (2008) Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing* 14(8), 368-372.
6. Bove D.G., Zakrisson A.B., Midtgaard J., Lomborg K. & Overgaard D. (2016) Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing* 25(3-4), 483-493.

## Läheisten tuen tarpeet

### 2. Tarjoa aktiivisesti keuhkohtaumatautia sairastavan läheisille tukea, sillä

- **läheisillä näyttäisi olevan keuhkohtaumataudin hoidon ja sairauden etenemisen vuoksi paljon tuen tarpeita (C).**

Keuhkohtaumatautia sairastavien miesten vaimot (n=21) kokivat, ettei terveydenhuollon ammattilaiset kommunikoi heidän kanssaan. He toivoivat ymmärrystä, tietoa sekä emotionaalista ja käytännöllistä tukea terveydenhuollon ammattilaisilta.<sup>1</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>1</sup> kuvattiin keuhkohtaumatautia sairastavien miesten vaimojen (n=21) käsityksiä päivittäisestä elämästä sairauden eri vaiheissa olevien aviovaimojen kanssa. Aineisto analysoitiin käyttäen fenomenogafista menetelmää.

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien puoliset (n=22) kokivat, ettei terveydenhuollon ammattilaiset tue heitä tilanteessa, jossa elämä on täynnä määrittelemätöntä vastuuta ja velvollisuuksia. He toivoivat terveydenhuollon ammattilaisilta tukea ja sitä, että heidät otetaan huomioon, heille kerrotaan ja heidät otetaan mukaan päätettäessä keuhkohtaumatautia sairastavan puolison hoidosta akuuteissa tilanteissa.<sup>2</sup>

Haastattelututkimuksessa<sup>2</sup> kuvattiin vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien puolisojen (n=22) kokemuksia roolistaan läheisensä auttajana. Aineisto analysoitiin käyttäen temaattista kehysanalyysia (thematic framework method).

**Tutkimuksen laatu:** Kelvollinen (7/10 JBI).

**Näytön vahvuus:** 3

**Sovellettavuus suomalaiseen väestöön:** Hyvä.

### Lähteet

1. Lindqvist G., Albin B., Heikkilä K. & Hjelm K. (2013a) Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development* 14(1), 40-51.
2. Bove D.G., Zakrisson A.B., Midtgaard J., Lomborg K. & Overgaard D. (2016) Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing* 25(3-4), 483-493.