



Jäävätkö keuhkohtaumatautia sairastavien tarpeet huomiotta?

Keuhkohtaumatautia sairastavien kokemuksia tarpeidensa huomioon ottamisesta

TULOKSET

Keuhkohtaumatautia sairastavilla on monia huomiotta jääviä tarpeita, kuten

1) sairauteen liittyvä tiedon tarve:

- Keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat, että he eivät saa riittävästi tietoa sairauden riskitekijöistä, kuten tupakoinnista, sairauden etiologiasta, ennusteesta tai sen hoidosta.
- Keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat, että he eivät saa tietoa sairauden loppuvaiheen hoidosta.

2) sairauden oireista ja sen hoidosta johtuvat fyysiset, emotionaaliset ja sosiaaliset tarpeet:

- Hengenahdistus on fyysinen oire, joka sairauden edetessä heikentää eniten keuhkohtaumatautia sairastavan kykyä huolehtia päivittäisistä tarpeistaan. Muita heikentäviä tekijöitä ovat esimerkiksi uupumus, toistuvat tulehdukset keuhkoissa, rintakivut, uneliaisuus, ruokahaluttomuus ja lääkehoidon sitovuus.
- Fyysiset oireet ja etenevä sairaus voivat edesauttaa masennuksen, ahdistuksen, ärtyisyyden, tulevaisuudenpelon, vihan ja turhautuneisuuden ilmaantumista ja siten vaikuttaa keuhkohtaumatautia sairastavan kykyyn huolehtia omista tarpeistaan.
- Sairauden edetessä perheen merkitys ja sosiaalisen tuen tarpeet kasvavat. Kyky osallistua yhteisön ja perheen toimintaan heikkenee aiheuttaen tunteen sosiaalisesta eristäytymisestä ja siitä, että sosiaaliset tarpeet jäävät huomiotta.
- Taloudellinen tilanne voi heikentyä johtuen sairauden aiheuttamasta työkyvyttömyydestä ja /tai sairauden hoitokuluista ja siten kuormittaa keuhkohtaumatautia sairastavaa ja hänen lähipiiriään.

3) sairauden hoitoon liittyvät tarpeet:

- Keuhkohtaumatautia sairastavilla ei ole tietoa niistä terveydenhuollon palveluista, joihin heillä olisi oikeus. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välisen tiedonkulun ongelmien takia hoito voi olla pirstaloitunutta.
- Sairauden ja etenkin liikkumista estävän hengenahdistusoireen takia keuhkohtaumatautia sairastavien voi olla vaikeaa päästä sairautensa seurantaan ja hoitoon liittyville vastaanotokäynneille. He joutuvat turvautumaan muiden apuun päästäkseen suunnitellulle seurantakäynnille tai päivystysvastaanotolle.

TAUSTA

Keuhkohtaumatauti on etenevä sairaus, jonka yleisin syy on tupakointi. Sairauden hoidon kulmakivinä ovat tupakoinnin lopettaminen, lääkehoito ja liikunta.¹

Keuhkohtaumatautia sairastavilla voi olla useita päivittäisiä oireita, joilla voi olla merkittävä vaikutus elämäntilaan, päivittäiseen aktiivisuuteen ja sosiaalisiin suhteisiin.^{2,3}

Keuhkohtaumataudin hoidossa sairauden omahoito on keskeistä. Kytäkseen hoitamaan sairautaan mahdollisimman hyvin, keuhkohtaumatautia sairastavat tarvitsevat tietoa ja tukea sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiltä⁴ että vertaisiltaan⁵.

Sairauden edetessä keuhkohtaumatautia sairastavan kyky ja mahdollisuudet vastata omiin tarpeisiinsa heikkenevät, jolloin omaisten ja läheisten tuki ja apu muodostuvat yhä tärkeämmiksi.^{6,7} Omaiset ja läheiset tarvitsevat tukea ja sairauden hoitoon liittyvää tietoa. Niitä he eivät mielestään saa riittävästi terveydenhuollon ammattihenkilöiltä⁸.

YHTEENVETO

Keuhkohtaumatautia sairastavien yksilölliset tarpeet, kuten tiedon tarpeet, fyysiset, emotionaaliset ja sosiaaliset tarpeet, tulisi tunnistaa. He tarvitsevat riittävästi ja oikea-aikaisesti tietoa omahoitonsa tueksi. Sairauden edetessä tiedon tarpeet voivat muuttua. Oireiden ja niistä aiheutuvien tarpeiden tunnistaminen ja tarvittava hoito ovat keuhkohtaumataudin hoidon kulmakiviä. Koska sairaus on etenevä ja heikentää vähitellen keuhkohtaumatautia sairastavan mahdollisuuksia huolehtia omista tarpeistaan, terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulisi tarjota heille tukea ja apua. Myös läheisten rooli etenkin sairauden loppuvaiheessa on merkittävä.

KÄYTTÖKELPOISUUS SUOMESSA

Katsauksen tulokset soveltuvat suomalaiseen terveydenhuoltoon. Keuhkohtaumatauti on kansansairaus, jota sairastaa arviolta 200 000 suomalaista. Katsauksessa käytetyt laadulliset tutkimukset oli tehty keskivaikeaa tai vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastaville. Sairauteen liittyvät kustannukset ja inhimillinen kärsimys painottuvat juuri vaikeaa sairautta sairastaviin. Tämän ryhmän omahoidon ohjaukselta on tarve kehittää ja ottaa myös omaiset ja läheiset mukaan ohjaukseen.

Hoitotyön tutkimussäätiö on julkaissut vuonna 2018 tutkimusnäyttöön perustuvat keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöt -hoitosuositukset kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden käyttöön: <https://www.hotus.fi/keuhkohtaumatautia-sairastavan-omahoidon-sisallot-hoitosuositus/>.

Ajankohtaista tietoa keuhkohtaumataudista ja siihen liittyvästä koulutuksesta voi saada osoitteista:

www.filha.fi

www.hengitysliitto.fi

www.kaypahoito.fi/keuhkohtaumatauti



AINEISTO JA MENETELMÄT

Näyttövinkki perustuu vuonna 2018 julkaistuun laadullisten tutkimusten järjestelmälliseen katsaukseen (meta-aggregatio)*, jossa kuvataan keuhkohtaumatautia sairastavien (n=108) huomiotta jääneitä tarpeita. Keuhkohtaumatautia sairastaneista 82,3%:lla sairaus oli edenneessä vaiheessa (GOLD 3-4) ja 15 oli käytössään happihoito. Katsaukseen mukaan otetuista kahdeksasta alkuperäistutkimuksesta (2007-2014) yksi oli toteutettu Kanadassa, kolme Englannissa, kaksi Australiassa, yksi Yhdysvalloissa ja yksi Malesiassa. Katsauksen menetelmällinen toteutus on kuvattu yksityiskohtaisemmin alkuperäisessä julkaisussa*.

TIIVISTELMÄN TEKIJÄT

Tutkija **Hannele Siltanen**, TtM, väitöskirjatutkija, Hoitotyön tutkimussäätiö, [hannele.siltanen\(at\)hotus.fi](mailto:hannele.siltanen(at)hotus.fi)

Kliinisen hoitotyön asiantuntija **Riitta Tuominen**, sh, TtM, Turun yliopistollinen keskussairaala, riitta.tuominen@tyks.fi

Projektivastaava **Ulla Vetelasuo**, Filha, ulla.vetelasuo@filha.fi

 **Hotus**

Hoitotyön tutkimussäätiö

ALKUPERÄINEN JULKAISU

***Clari M, Ivziku D, Casciaro R, Matarese M.** The Unmet Needs of People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review of Qualitative Findings. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2018; 15(1):79-88.

MUUT KÄYTETYT LÄHDEVIITTEET:

1. Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014 (viitattu 8.10.2019). Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi
2. **Christensen VL, Holm AM, Cooper B, Paul SM, Miaskowski C & Rustoen T.** Differences in Symptom Burden Among Patients With Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Journal of Pain and Symptom Management 2016;51(5):849-859.
3. **Eckerblad J, Todt K, Jakobsson P, Unosson M, Skargren E, Kentsson M & Theander K.** Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. Heart & Lung: The Journal of Critical Care 2014;43(4):351-357.
4. **Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, et al.** Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev 2014; CD002990.
5. **Ali, Andreas & Ekman.** Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Clinical Nursing 2018;27:e1089-e1096.
6. **Gautun H, Werner A, Lurås H.** Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: results from a questionnaire survey. Scandinavian Journal of Public Health. 2012; 40(1):18-24.
7. **Spence A, Hasson F, Waldron M, Kernohan G, McLaughlin D, Cochrane B, et al.** Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. International Journal of Palliative Nursing. 2008;14(8):368-72.
8. **Siltanen H, Jylhä V, Holopainen A, Paavilainen E.** Family members' experiences and expectations of self-management counselling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative evidence. JBI Databases of Systematic Reviews and Implementation Reports 2019;17:1-34.