



Saavatko keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset ohjausta ja tukea sairauden omahoidossa?

Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten kokemuksia ja odotuksia

TULOKSET

Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisillä on kokemuksia sairauden omahoidon ohjauksesta ja heillä on myös ohjaukseen liittyviä tarpeita:

- 1) kokemus terveydenhuollon ammattihenkilöiden välipitämättömästä suhtautumisesta
 - he kokevat, että heitä ei oteta huomioon hoitoprosessin aikana ja heidän tarpeistaan ei välitetä.
- 2) kokemus huomiotta jääneistä omahoidon ohjauksen tarpeista
 - he eivät koe saaneensa tarvitsemaansa tietoa.
 - he kokevat epävarmuutta huolehtiessaan keuhkohtaumatautia sairastavasta läheisestään.
- 3) tarve saada tietoa keuhkohtaumataudin hoidosta
 - he kokevat tarvitsevansa enemmän tietoa keuhkohtaumataudista ja sen etenemisestä sekä mahdollisista sosiaalietuuksista.
- 4) tarve saada tietoa sairauden omahoitoon liittyvistä selviytymiskeinoista
 - he kokevat tarvitsevansa keinoja, joiden avulla voi selvitä keuhkohtaumataudin kanssa.
 - he kokevat tarvitsevansa tietoa siitä, miten suunnitella tulevaisuutta epävarmassa tilanteessa.
 - he kokevat tarvitsevansa yksilöllistä tietoa oikea-aikaisesti.

SUOSITUKSET

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulisi

- 1) huomioida keuhkohtaumatautia sairastavan läheiset, ottaa heidät aktiivisesti mukaan hoitoprosessiin ja arvostaa heidän tietämystään keuhkohtaumatautia sairastavasta ja hänen sen hetkisestä tilanteestaan. (B)
- 2) tunnistaa keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten ohjaustarpeiden laaja-alaisuus sekä jokaisen yksilöllinen ja ajankohtainen ohjauksen tarve. (B)
- 3) tarjota läheisille tietoa keuhkohtaumataudista sairautena sekä siihen liittyvästä sosiaaliturvasta. (A)
- 4) tarjota käytännöllisiä ohjeita, joiden avulla läheisen on mahdollista selviytyä keuhkohtaumatautia sairastavan kanssa arjen erilaisissa tilanteissa. (B)

A=vahva näyttö

B=heikko näyttö

TAUSTA

Keuhkohtaumatauti on sairaus, joka edetessään heikentää kykyä selvitä päivittäisistä askareista ja sairauden omahoidosta, kuten lääkähoidosta, liikunnasta tai happihoidosta. Sairauden edetessä keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee yhä enemmän apua. Heikentyvä kunto ja lisääntyvät oireet saattavat eristää sekä keuhkohtaumatautia sairastavan että hänen läheisensä muista ihmisistä, kuten perheenjäsenistä ja ystävistä.¹ Tämä lisää entisestään sairauden kuormittavuutta vaikuttaen siten keuhkohtaumatautia sairastavaan sekä läheisiin ja omaisiin muuttaen kaikkien osapuolten elämän peruuttamattomasti^{2,3}. Keuhkohtaumatautiin liittyy monia oireita kuten yskä, liman erityys, uupuminen ja masennus⁴. Omaiset ovat kuvanneet hengenahdistuksen pelottavimmaksi oireeksi⁵. Myös sairaalahoitoon johtavat pahenemisvaiheet uhkaavat molempien osapuolten turvallisuuden tunnetta². Omaiset ja läheiset tarvitsevat tietoa ja ohjausta, voidakseen auttaa ja tukea keuhkohtaumatautia sairastavaa², sekä voidakseen sopeutua uuteen rooliinsa etenevää ja parantumatonta sairautta sairastavan henkilön läheisenä⁶.

YHTEENVETO

Keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee sairauden edetessä sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden että läheisten tukea ja apua. Auttamistehtävässään läheiset tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä taitoja selviytyä erilaisista tilanteista etenkin sairauden edenneessä vaiheessa. He tarvitsevat myös mahdollisuuden keskustella sairauden ennusteesta kyetäkseen valmistautumaan palliatiiviseen vaiheeseen siirtymiseen. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulee tunnistaa läheisten tiedon ja tuen tarpeet ja auttaa heitä selviämään tehtävässään.

KÄYTTÖKELPOISUUS SUOMESSA

Katsauksen tulokset ovat hyvin sovellettavissa suomalaiseen terveydenhuoltoon. Suomessa potilaalla on lakisääteinen oikeus päättää, tuleeko läheinen hänen mukaansa lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotolle ja kuinka paljon tietoa läheisille voi antaa⁷. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tehtävänä on huolehtia, että sekä keuhkohtaumatautia sairastava että hänen läheisensä saavat tarvitsemansa tiedon ja tuen.



AINEISTO JA MENETELMÄT

Näyttövinkki perustuu vuonna 2019 julkaistuun laadullisten tutkimusten järjestelmälliseen katsaukseen (meta-aggregatio)*, jossa kuvataan keuhkohtaumatautia sairastavien omaisten ja läheisten (n = 132) kokemuksia ja odotuksia liittyen keuhkohtaumataudin omahoidon ohjaukseen. Katsaukseen otettiin mukaan 10 vuosina 2002–2017 julkaistua tutkimusta, jotka oli toteutettu Australiassa, Tanskassa, Islannissa, Portugalissa, Espanjassa, Kanadassa, Irlannissa ja Ruotsissa. Järjestelmällisen katsauksen menetelmällinen toteutus on kuvattu yksityiskohtaisemmin alkuperäisessä julkaisussa*.

TIIVISTELMÄN TEKIJÄT

Tutkija **Hannele Siltanen**, TtM, väitöskirjatutkija, Hoitotyön tutkimussäätiö, hannele.siltanen(at)hotus.fi

Yliopistonlehtori **Virpi Jylhä**, FT, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, virpi.jylha(at)uef.fi

Tutkija **Kristiina Heikkilä**, TtM, väitöskirjatutkija, Hoitotyön tutkimussäätiö, kristiina.heikkila (at)hotus.fi



Hoitotyön tutkimussäätiö

ALKUPERÄINEN JULKAISU

***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

MUUT KÄYTETYT LÄHDEVIITTEET:

1. **Farquhar M.** Assessing carer needs in chronic obstructive pulmonary disease. *Chron Respir Dis* 2018;15(1): 26–35.
2. **Gysels MH, Higginson IJ.** Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliat Support Care* 2009;7(2):153–162.
3. **Nakken N, Janssen DJ, van den Bogaart EH, Wouters EF, Franssen FM, Vercoulen JH, et al.** Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet Home. *Eur Respir Rev* 2015;24(137):498–504.
4. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: 2018 report [Internet] [Cited 2018 Nov 16]. Available from: http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf
5. **Hynes G, Stokes A, McCarron M.** Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *J Clin Nurs* 2012;21(7–8): 1068–1077.
6. **Bove DG, Zakrisson AB, Midtgaard J, Lomborg K, Overgaard D.** Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *J Clin Nurs* 2016;25(3–4):483–493.
7. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>