

Behovet av information och stöd hos anhöriga till KOL-patienter –vårdrekommendation

Anhörigas behov av information och stöd

1. Erbjud KOL-patientens anhöriga aktivt en möjlighet att få tillgång till information, eftersom
 - anhöriga verkar ha ett stort behov av att få information om sjukdomen, dess framskridande och vården av den (C).

Anhöriga nämnde sex frågor gällande andnöd som de skulle vilja få information om för att kunna hjälpa sin anhörig, som lider av KOL eller cancer: 1) vad andnöd innebär, 2) behandling av psykisk ångest, panik och andnöd, 3) behandling av infektioner, 4) att hålla sig aktiv samt förhållandet mellan vila och aktivitet, 5) bibehållande av en positiv inställning till livet och 6) framtiden och sjukdomens prognos.¹

I intervjustudien¹ beskrevs behoven av handledning hos KOL-patienter (n=13) eller cancerpatienter (n=12) som lider av symptom på och deras anhöriga (n=25). Materialet analyserades med tematisk analys.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

KOL-patienters makar (n=7) upplevde att de ville förbättra sina kunskaper att ta hand om sin partner, särskilt då symptomen förvärrades. De ville lära sig att vårda försämringsfaser, till exempel att hjälpa sin partner i händelse av andnöd. KOL-patienternas söner (n=5) upplevde att de inte hade tillräckligt med information. De ville ha information om sjukdomens allvarlighetsgrad och hur man vårdar andnöd.²

I intervjustudien² beskrevs upplevelsorna av att vårda sin anhörig ur perspektivet för makar som vårdar fruar samt söner som vårdar en förälder som lider av måttlig eller svår KOL.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

Kvinnliga KOL-patienters makar (n=19) var osäkra på hurdan sjukdomen KOL är och hur man kan klara av sjukdomen. De önskade mera och upprepad information om KOL, framför allt i det skede då sjukdomen framskrider.³

I intervjustudien³ beskrevs makar till kvinnliga KOL-patienter och deras erfarenheter av det dagliga livet med fruarna (n=19) i olika skeden av sjukdomen. Materialet analyserades med fenomenologisk metod.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

KOL-patienternas anhöriga (n=19) behövde information om KOL, vården av den och dess prognoser samt information inför planeringen av framtiden.⁴

I intervjustudien⁴ beskrevs personer som vårdat en anhörig som lider av KOL (n=9) och personer som tidigare, före dödsfallet vårdat en KOL-sjuk anhörig (n=10) och deras erfarenheter av vilken information de behöver. Materialet analyserades med tematisk analys.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

KOL-patienternas makar (n=7) behövde information om sjukdomen och följderna av den, ekonomiska frågor och olika slags tjänster.⁵

I intervjustudien⁵ utreddes makarnas behov, som i stor utsträckning var förknippade med vården av en partner med långt framskriden KOL. Materialet analyserades med hjälp av innehållsanalys.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

Makar till patienter med svår KOL (n=22) upplevde att yrkesutbildade inom sjukvården inte stöder dem i situationen där livet är fyllt av ospecificerat ansvar och ospecificerade skyldigheter. De önskade sig av yrkesutbildade inom sjukvården stöd och att de ska tas i beaktande, att man berättar för dem och gör dem delaktiga i beslut gällande vården av den KOL-sjuka partnern i akuta situationer.⁶

I intervjustudien⁶ beskrevserfarenheter av rollen som anhörig make och hjälpare till svårt KOL-sjuka patienter (n=22). Materialet analyserades med hjälp av tematisk ramanalys (thematic framework method).

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

Källor

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.

Anhörigas behov av stöd

2. Erbjud aktivt KOL-patientens anhöriga en möjlighet att få tillgång till stöd, eftersom

- **anhöriga verkar ha ett stort behov av stöd gällande vården av KOL och sjukdomens framskridande (C).**

Manliga KOL-patienters fruar (n=21) upplevde att yrkesutbildade inom sjukvården inte kommunicerar med dem. De önskade sig förståelse, information samt emotionellt och praktiskt stöd av yrkesutbildade inom sjukvården.¹

I intervjustudien³ beskrevs fruar till manliga KOL-patienter och deras erfarenheter av det dagliga livet (n=21) i olika skeden av sjukdomen. Materialet analyserades med fenomenologisk metod.

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

Makar till patienter med svår KOL (n=22) upplevde att yrkesutbildade inom sjukvården inte stöder dem i situationen där livet är fyllt av odefinierat ansvar och odefinierade skyldigheter. De önskade sig av yrkesutbildade inom sjukvården stöd och att de ska tas i beaktande, att man berättar för dem och för dem delaktiga i beslut gällande vården av den KOL-sjuka partnern i akuta situationer.²

I intervjustudien⁶ beskrevs makar till svår KOL-sjuka patienter (n=22) och deras erfarenheter av rollen som hjälpare till den anhöriga. Materialet analyserades med hjälp av tematisk ramanalys (thematic framework method).

Studiens kvalitet: God (7/10 JBI).

Evidensstyrka: 3

Relevans för den finländska befolkningen: God.

Källor

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.