



**Keuhkoahtaumatautia sairastavan
läheisen tiedon ja tuen tarpeet
-hoitosuositus**

TYÖRYHMÄN KOKOONPANO JA SIDONNAISUUDET

Puheenjohtaja

KATJA HEIKKINEN, TtT, Koulutus- ja tutkimusvastaava ylempi amk -koulutukset
Terveys ja hyvinvointi, Turun ammattikorkeakoulu

Jäsenet

TIINA KAISTILA, THM, FT-opiskelija, liikuntafysiologi, PSHP

MERJA KUKKONEN, esh, aoh, HUS

ANNE POHJU, TtM, FT-opiskelija, laill. ravitsemusterapeutti, HUS

HANNELE SILTANEN, TtM, väitöskirjatutkija, tutkija, Hotus

Asiantuntijat

TUULA VASANKARI, LT, keuhkosairauksien el, pääsihteeri, professori, Filha ry, Turun yliopisto

ULLA VETELÄSUO, projektivastaava, Filha ry

LILJA-MARITA KIVIAHO, terveydenhoitaja, Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysvirasto

Kokemusasiantuntija

OIVA LINQVIST

SIDONNAISUUDET: Suositustyöryhmän jäsenillä ei ole suositusaiheeseen liittyviä sidonnaisuuksia, joista he hyötyisivät taloudellisesti tai jotka vaikuttaisivat suosituksen luotettavuuteen.

Tämän hoitosuosituksen menetelmällinen toteutus on kuvattu Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöt – hoitosuosituksen kokonaisuutta kuvaavassa tiedostossa (www.hotus.fi).

ISSN 2489-5024 (24.9.2018)

Johdanto

Parantumattomana sairautena keuhkohtaumatauti kuormittaa sekä sairastavaa että hänen läheisiään. Sairauden hoidossa on tavoitteena, että keuhkohtaumatautia sairastava voi asua kotona mahdollisimman pitkään, jopa sairauden vaikeimmassa vaiheessa. Usein sairastuneen läheiset joutuvat ottamaan lisääntyvän vastuun hoidosta. Useimmat heistä ovat naispuolisia perheenjäseniä, kuten puolisoita, aikuisia lapsia tai kumppaneita ¹⁻³.

Läheiset voivat kuormittua huolehtiessaan keuhkohtaumatautia sairastavasta ^{1, 4-6} etenkin silloin, kun sairastavalla on hengenahdistusta ^{7, 8} tai akuutti pahenemisvaihe ⁷. Koska läheiset eivät ole valmistautuneet näihin tilanteisiin, he voivat kokea avuttomuutta.⁷ Keuhkohtaumataudin etenemistä ei voida ennustaa, joten elämän jatkuminen ja tulevaisuus aiheuttavat epävarmuutta sekä sairastavalle että hänen läheisilleen ⁷. Sairauden etenemisen myötä sekä keuhkohtaumatautia sairastavan että hänen läheisensä sosiaalinen elämä kapeutuu ^{1, 8, 9}.

Läheisen tarjoama apu ja huolenpito voivat mahdollistaa keuhkohtaumatautia sairastavan kotona asumisen sekä mahdollisimman nopean kotiutumisen pahenemisvaiheen sairaalahoidon jälkeen. Sairauden edetessä läheinen voi kohdata monia haastavia tilanteita, joten he tarvitsevat tietoa ja taitoja, hoitaessaan keuhkohtaumatautia sairastavaa läheistään kotona. Tutkimukset ⁹⁻¹¹ osoittavat, että läheisillä on paljon sekä ohjauksen että tuen tarpeita.

Suosituslauseet

Tarjota aktiivisesti keuhkohtaumatautia sairastavan läheisille mahdollisuus saada tietoa, sillä

- **läheisillä näyttäisi olevan paljon sairauteen, sen etenemiseen ja hoitoon liittyviä tiedon tarpeita (C).**
- Läheiset tarvitsevat tietoa esimerkiksi 1) siitä mitä hengenahdistus tarkoittaa, 2) miten henkistä ahdistusta, paniikkia ja hengenahdistusta hoidetaan, 3) miten infektioita hoidetaan, 4) miten pysyä aktiivisena ja mikä on levon ja aktiivisuuden suhde, 5) miten säilyttää elämänmyönteisyys ja 6) tulevaisuudesta ja sairauden ennusteesta ¹².
- Aviomiehet halusivat oppia hoitamaan pahenemisvaiheita, esimerkiksi auttaa puolisoaan hengenahdistuksen aikana. Keuhkohtaumatautia sairastavien pojat halusivat tietoa sairauden vakavuudesta ja hengenahdistuksen hoidosta. ¹³
- Keuhkohtaumatautia sairastavien naisten aviomiehet toivoivat enemmän ja toistetusti tietoa keuhkohtaumataudista etenkin siinä vaiheessa, kun sairaus etenee ¹⁴.
- Keuhkohtaumatautia sairastavien puoliset (n=7) tarvitsivat tietoa sairaudesta ja sen seurauksista, taloudellisista kysymyksistä ja erilaisista palveluista ¹⁵.

Tarjoo aktiivisesti keuhkohtaumatautia sairastavan läheisille tukea, sillä

- **läheisillä näyttäisi olevan keuhkohtaumataudin hoidon ja sairauden etenemisen vuoksi paljon tuen tarpeita. (C).**
- Keuhkohtaumatautia sairastavien miesten vaimot kokivat, ettei terveydenhuollon ammattilaiset kommunikoi heidän kanssaan. He toivoivat ymmärrystä, tietoa sekä emotionaalista ja käytännöllistä tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. ¹⁶
- Vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavien puoliset toivoivat terveydenhuollon ammattilaisilta tukea ja sitä, että heidät otetaan huomioon, heille kerrotaan ja heidät otetaan mukaan päätettäessä keuhkohtaumatautia sairastavan puolison hoidosta akuuteissa tilanteissa ¹⁷.

Suosituksen käyttöönotto

Läheisten tiedon ja tuen tarpeita koskevan hoitosuosituksen tavoitteena on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten, opettajien ja opiskelijoiden sekä keuhkohtaumatautia sairastavien ja omaisten tietoisuutta läheisten ja heidän tukemisensa merkityksestä keuhkohtaumataudin hoidossa.

Hoitosuosituksen käyttöönottamista voidaan edistää organisaatioissa esittämällä kysymyksiä:

- Miten keuhkohtaumatautia sairastavan omaisia ohjataan tällä hetkellä?
- Miten keuhkohtaumatautia sairastavan omaisia tuetaan tällä hetkellä?
- Mihin läheisten ohjauksen sisältö perustuu?
- Antaako hoitosuositus aihetta tarkastella oman yksikön käytäntöjä tarkemmin ja tarvitaanko käytäntöjen kehittämistä?

Lähteet

1. Bergs D. "The Hidden Client"--women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *J Clin Nurs* 2002; 11: 613-621.
2. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, et al. Family caregiving in advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc* 2012; 13: 394-399.
3. Pinto RA, Holanda MA, Medeiros MM, et al. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2007; 101: 2402-2408.
4. Gautun H, Werner A and Luras H. Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: results from a questionnaire survey. *Scand J Public Health* 2012; 40: 18-24.
5. Grant M, Cavanagh A and Yorke J. The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: a narrative review. *Int J Nurs Stud* 2012; 49: 1459-1471.
6. Nordtug B, Krokstad S, Sletvold O, et al. Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *Int J Older People Nurs* 2013; 8: 93-103.
7. Gysels MH and Higginson IJ. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: threats and resources. *Palliat Support Care* 2009; 7: 153-162.
8. Hynes G, Stokes A and McCarron M. Informal care-giving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: lay knowledge and experience. *J Clin Nurs* 2012; 21: 1068-1077.
9. Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, et al. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2004; 18: 619-625.
10. Kanervisto M, Paavilainen E and Heikkilä J. Family dynamics in families of severe COPD patients. *J Clin Nurs* 2007; 16: 1498-1505.
11. Caress A, Luker K and Chalmers K. Promoting the health of people with chronic obstructive pulmonary disease: patients' and carers' views. *J Clin Nurs* 2010; 19: 564-573.
12. Farquhar M, Penfold C, Benson J, et al. 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* 2017; 12: e0177081.
13. Figueiredo D, Jacome C, Gabriel R, et al. Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man?. *Scand J Caring Sci* 2016; 30: 721-730.
14. Lindqvist G, Heikkilä K, Albin B, et al. Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev* 2013; 14: 140-150.

15. Spence A, Hasson F, Waldron M, et al. Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Palliat Nurs* 2008; 14: 368-372.
16. Lindqvist G, Albin B, Heikkila K, et al. Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev* 2013; 14: 40-51.
17. Bove DG, Zakrisson AB, Midtgaard J, et al. 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: 483–493.