



Handledning i egenvård för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom

ARBETSGRUPPEN OCH BINDNING

Ordföranden

KATJA, HEIKKINEN, HVD, ansvarig för utbildning- och forskning för högre yrkeshögskoleutbildningar, Hälsa och välfärd, Åbo Yrkeshögskola

Medlemmarna

TIINA, KAISTILA, HVM, doktorand, idrottsfysiologi, Birkalands sjukvårdsdistrikt

SARI, KNAAPI-JUNNILA, HVM, Ft, doktorand, projektarbetare, Tammerfors Universitet; forskare, Filha rf.

MERJA, KUKKONEN, sjukskötare, biträdande avdelningsskötare, HUS

ANNE, POHJU, HVM, Ft, legaliserad näringsterapeut, HUS

HANNELE, SILTANEN, HVM, doktorand, forskare, Hotus

Medicinsk specialist

MARIA, JUUSELA, MD, KFN-specialist, medicinsk överläkare, Filha rf.

Utomstående experterna

TUULA, VASANKARI, MD, specialist i lungsjukdomar, generalsekreterare, professor, Filha rf., Åbo Universitet

ULLA, VETELÄSUO, projektledare, Filha rf.

LILJA-MARITA, KIVIAHO, hälsovårdare, Helsingfors social- och hälsovårdssektor

Erfarenhetsexpert

OIVA LINQVIST

BINDNING: I samband med rekommendationsämnet har medlemmarna i rekommendationsgruppen ingen bindning som de kunde ha ekonomisk nytta av eller som kunde påverka en rekommendations tillförlitlighet.

Innehåll

ARBETSGRUPPEN OCH BINDNING	2
Inledning	4
Rekommendationens mål och centrala begrepp	5
Rekommendationens syfte och mål	5
Målgrupper	5
Centrala begrepp	5
Metoder	8
Informationssökning	8
Val av informationskällor	8
Evidensbedömning	9
Rekommendationer och ibrukttagande av rekommendationen	10
Uppdatering av rekommendationen	11
Teman för vidare forskning	11
Källor	12
Bilagor	14
Bilaga 1. Informationssökning och sökord från databasernas	14

Inledning

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (COPD, Chronic obstructive pulmonary disease) är en framskridande och livsbegränsande sjukdom som kan förebyggas och behandlas, men inte botas. Den främsta orsaken till kroniskt obstruktiv lungsjukdom är rökning, men en annan orsak kan vara att man blir utsatt för damm och os i arbetsmiljön. För personer som röker och dessutom utsätts för damm på arbetsplatsen är risken att insjukna i kroniskt obstruktiv lungsjukdom mångdubbel. Mängden av rökning beräknas i askår (ask/dag/år = 1 askår). Ju flera askår man har, desto större är risken att insjukna i kroniskt obstruktiv lungsjukdom.¹

Det uppskattas att det i Finland finns 300 000–400 000 personer som lider av olika grader av kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Sjukdomens prevalens har ökat i takt med att befolkningens medellivslängd har ökat. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom håller på att bli världens tredje vanligaste dödsorsak.² I Finland är sjukdomens prevalens hos män ca 4,3 procent och hos kvinnor 3,1 procent³. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom har även stor inverkan på samhället. I Finland ligger de årliga vårdkostnaderna på 100 miljoner euro, men när man räknar med ökningen i den allmänna kostnadsnivån kan man uppskatta att vårdkostnaderna år 2030 kommer att ligga på ca 166 miljoner euro. En betydande del av kostnaderna för behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom beror på sjukdomens förvärringsperioder.⁴

Det effektivaste sättet att minska förekomsten av kroniskt obstruktiv lungsjukdom på individnivå är att undvika att röka eller sluta röka så tidigt som möjligt. Att sluta röka är än så länge det enda sättet att få lufröret att bli förträngda så långsamt som möjligt. Rökfrihet förbättrar sjukdomens prognos och minskar dödligheten.⁵ Det viktigaste i egenvården är att sluta röka och för att göra det behöver en rökare professionell hjälp.

Man kan få kroniskt obstruktiv lungsjukdom att framskrida långsammare och minska symptomen och på så sätt även inverka på den insjuknades livskvalitet. Förutom rökfrihet är något av det viktigaste i vården att motionera mera samt använda medicinering som minskar symptomen och förvärringsperioderna. För att kunna klara av egenvården så bra som möjligt behöver personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom professionell hjälp.Handledning i egenvård är en väsentlig del av vården⁶ under hela sjukdomsförloppet. Även om man är medveten om betydelsen av handledning i egenvård för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, vet man inte alltid vilka behov av handledning patienter har⁷. En patient vet till exempel inte vad som orsakar sjukdomen, vad bristfällig behandling av sjukdomen kan leda till, vilka som är symptomen på förvärring av sjukdomen och hur förvärringen ska behandlas^{8,9}, samt vilken kost som bör intas¹⁰.

Med denna sammanställning av vårdrekommendationen Handledning i egenvård för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom standardiseras innehållet i handledning av egenvård. Behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom har även behandlats i rekommendationen God medicinsk praxis¹ som utarbetades av en arbetsgrupp tillsatt av den finska läkarföreningen Duodecim och Finlands Lungläkarförening rf, publicerades 2014 och för närvarande uppdateras. Dessa två rekommendationer bidrar till utvecklingen av god behandling av personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

Rekommendationens mål och centrala begrepp

Rekommendationens syfte och mål

Syftet är att erbjuda evidens för handledningens innehåll gällande egenvård för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, evidens som grundar sig på kritiskt utvärderade undersökningar och expertutlåtanden. Sammanställningen omfattar sju vådrekommandationer som kan användas vid handledning för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom tillsammans eller var för sig enligt patienters behov:

- 1) Rökfrihet vid behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 2) Symptom och psykisk hälsa hos personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 3) Medicinering vid vård av personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 4) Motion för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 5) Näring för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 6) Förebyggande av förvärring av kroniskt obstruktiv lungsjukdom
- 7) Närståendes behov av kunskap och stöd

Syftet med vådrekommandationerna är att standardisera handledningen i egenvården för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom så att den som insjuknat i kroniskt obstruktiv lungsjukdom får veta tillräckligt för att kunna klara av egenvården. Med handledning baserad på evidens kan man:

- stärka den insjuknades tilltro för betydelsen av nya vanor och förmåga att göra förändringar,
- lindra lungsjukdomens symptom samt bidra till att funktionsförmågan och livskvaliteten bevaras,
- stödja den insjuknade och närstående under hela sjukdomsförloppet,
- minska förvärring och behov av sjukhusvård.

Målgrupper

De riksomfattande vådrekommandationerna är avsedda för alla hälsovårdsanställda som i sitt arbete möter personer som lider av kroniskt obstruktiv lungsjukdom och deras närstående.

Centrala begrepp

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (COPD, Chronic Obstructive Pulmonary Disease) är en framskridande lungsjukdom. I sjukdomsförloppet ingår långvarig bronkit, striktur i luftrören och lungemfysem.¹ Med kroniskt obstruktiv lungsjukdom förekommer ofta andra relaterade sjukdomar, t.ex.

lungcancer, hjärt- och kärlsjukdomar, metabolt syndrom, osteoporos, depression och ångest samt gastroesofageal reflux (GERD). Dessa sjukdomar har påtaglig inverkan på sjukdomens prognos. Relaterade sjukdomar är vanliga under hela sjukdomsförloppet².

Långvarig striktur i luftrören är förträngning av små luftvägar. Strikturen kan orsakas av ständig irritation, till exempel rökning. En faktor som kan bidra till kroniskt obstruktiv lungsjukdom är kronisk bronkit, dvs. luftrörskatarr. Till följd av långvarig inflammation blir luftrörens väggar tjockare. Emfysem, dvs. utvidgning av luftrören, kan också vara associerat med kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Vävnadsskador i lungornas perifera delar, mest vid lungblåsorna gör att lungornas elasticitet blir mindre.¹

Den största riskfaktorn vid kroniskt obstruktiv lungsjukdom är rökning. Det är ungefär varannan rökare som får den sjukdomen.² Dessutom har förekomsten av kroniskt obstruktiv lungsjukdom samband med socioekonomisk position¹¹, yrke, luftförorening, brist på alfa1-antitrypsin, atopi, låg födelsevikt och ökad kontraktionskänslighet i luftrören.¹

Diagnosen på kroniskt obstruktiv lungsjukdom grundar sig på symptom, utredning av predisponerande faktorer och striktur i luftrören som upptäcks med spirometri. Typiska symptom är hosta, slemavsöndring, andnöd vid ansträngning samt pipande andning¹. I början av sjukdomsperioden är symptomen lindriga, och därför upptäcks sjukdomen oftast först när det redan är för sent att återställa lungorna. Symptomens förekomst varierar i sjukdomens olika skeden, speciellt under försämringsperioder². När sjukdomen framskrider kan andnöd förekomma redan vid lätt ansträngning, till exempel när man promenerar på planmark eller håller på med hushållssysslor.¹ I värsta fall kan kroniskt obstruktiv lungsjukdom leda till andningsbrist. Sjukdomens framskridande är emellertid individuellt och därför svår att förutspå².

Syfte vid behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom är att lindra symptom, fördröja sjukdomens framskridande, förebygga försämringsperioder och förbättra livskvaliteten. Något av det viktigaste i behandlingen är att sluta röka, motionera mera och använda medicinering som minskar symptomen och förvärringsperioderna. I sjukdomens slutskede syftar den palliativa vården till god vård och behandling enligt symptomen samt god livskvalitet.^{1,2}

För många insjuknade innebär kroniskt obstruktiv lungsjukdom negativa känslor, till exempel ångest, rädsla och panik. Dessa känslor hör ofta ihop med andnöd, sjukhusvård, svårare symptom och döden. När sjukdomen framskrider och funktionsförmågan försämras kan den insjuknade känna sig frustrerad, deprimerad, nedstämd eller värdelös. Det är också vanligt att känna skuld eller skam för att man röker. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom kan begränsa sociala förhållanden till exempel på grund av fysiska begränsningar samt svåra symptom och rädsla i samband med andnöd. Det är ytterst viktigt att värna om sina sociala kontakter eftersom de är av stor betydelse för sinnesstämningen hos en person som lider av kroniskt obstruktiv lungsjukdom¹².

Egenvård och handledning till egenvård

Den insjuknades egenvård är en väsentlig del av behandlingen av kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Egenvård bygger på samarbete mellan patienten och de hälsovårdsanställda, och för att det

ska lyckas behövs vilja och förmåga att fatta beslut om vården^{13, 14}. Ett begrepp som står nära egenvård är självvård (self-care) som, till skillnad från egenvård, fungerar utan hjälp från hälsovårdsanställda¹³.

Vid handledning av egenvård 1) utreder man den insjuknades individuella behov och hälsovanor samt stärker den insjuknades egen inre motivation 2) man fastställer de individuella målsättningarna, 3) man fastställer vilka arbets sätt (t.ex. vad man kan göra själv under försämringsperioden) som behövs för att den insjuknade ska kunna nå sina mål och 4) man utvärderar och granskar planen om det behövs.¹⁵

Med handledning försöker man utveckla de färdigheter som behövs för att ändra på vården och hälsobeteendet. De allmänna målsättningarna är 1) att uppnå och bevara den bästa möjliga fysiska hälsa, 2) att få symptomen att minska, att få funktionsförmågan att inte bli svagare, att öka det emotionella och sociala välmående samt förbättra livskvaliteten och 3) ett fungerande samarbete med de hälsovårdsanställda, familjen, vännerna och samhället.¹⁵ En välfungerande egenvård förbättrar den insjuknades livskvalitet¹⁶⁻¹⁸ och välmående samt ökar hans eller hennes aktivitet¹⁷.

De personliga målsättningarna bör vara betydelsefulla för den insjuknade själv¹⁵. För att nå målen behövs självförmåga (self-efficacy), dvs. tilltro till sin egen förmåga att fungera i vissa situationer¹⁶. Vid handledning av egenvård bör man beakta att den beteendeförändring som behövs till exempel för att sluta röka inte förverkligas enbart med handledning⁶. Trots att personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom vet att det är skadligt att röka är det väldigt svårt för många att sluta röka. Det kan ändå lyckas om rökaren ser det som nyttigt och viktigt för sig själv.¹⁵ Egenvården lyckas bättre om den insjuknade förhåller sig positivt till den och visar det till exempel genom att visa intresse och vara aktiv¹⁸.

Egenvård kan även innebära motstridiga känslor för en insjuknad. För att minska sina symptom måste man kanske avstå från upplevelser och socialt umgänge som har betydelse för en. Detta kan medföra negativa känslor och minska motivationen för egenvård.¹² För att den insjuknade ska orka intressera sig till exempel för läkemedelsbehandling, motion och rökfrihet bör belastningen i samband med vården minska och erfarenheten av fördelarna med vården öka. Om belastningen är större än resurserna kan det vara omöjligt för den insjuknade att engagera sig i de hälsovårdsanställdas anvisningar.¹⁹ Egenvården lyckas om den insjuknade kan anpassa sig till att sjukdomen framskrider och att förhållandena förändras¹⁵.

Handledningens innehåll gällande egenvård

I rekommendationen avses med handledningens innehåll de specifika områden som den insjuknade i kroniskt obstruktiv lungsjukdom behöver handledning i till egenvård 1) rökfrihet, 2) symptom och psykiska välmående, 3) medicinering, 4) motion, 5) näring och 6) försämringsperioder samt 7) närståendes behov av kunskap och stöd. Varje delområde av handledning till egenvård utgör en separat vådrekommandation som är en del av denna större vådrekommandationshelhet. Vådrekommandationen omfattar inte den insjuknades palliativa vård. Denna behandlas i rekommendationen God medicinsk praxis²⁰.

Metoder

Informationssökning

Informationssökningen genomfördes med en informatiker från Centralbiblioteket för hälsovetenskap (Terkko). Informatikern gjorde den första sökningen på vårdrekommendationen år 2015 i följande databaser: Medic, Medline (Ovid), Cinahl, Psychinfo, Scopus. Sökningarna gjordes separat för varje av de sju innehållsområdena med hjälp av frågeställningarna PICO och PICO. I informationssökningen var språken för undersökningarna engelska, svenska och finska. Sökningen uppdaterades 2017 då man i databaserna gjorde en alertfunktion för att nå fram till de nyaste artiklarna. I databaserna för Joanna Briggs Institute och Cochrane gjorde arbetsgruppen sökningarna separat.

Som sökord (bilaga 1) användes termer från databasernas ämnesordsregister, bl.a. MeSH och CINAHL -headings, samt finsk- och engelskspråkiga sökord. Sökningarnas tidsbegränsning till 2005 beror på att behandlingen av kroniskt obstruktiv lungsjukdom har utvecklats avsevärt under de senaste tio åren. Andra sökord som användes var begreppen self-management och omahoito (egenvård) som med funktionen AND i Boolean operatör förenades med andra sökord. Detta kan ha gjort att några forskningsartiklar inte rymdes med, och därför utnyttjade arbetsgruppens medlemmar källorna i forskningsartiklarna som grå sökning. Funktionen AutoAlert producerade flera nya forskningsartiklar efter uppdateringssökningen 2017.

Informationssökningen år 2015 och 2017 producerade sammanlagt 5714 referenser. De sju innehållsområdena i handledning av egenvård delades i rekommendationsarbetsgruppen ut till arbetspartner som valde forskningsartiklarna, utvärderade deras kvalitet, tog ut resultaten och skrev en sammanfattning av översikten.

Sökningarna sparades enligt innehållsområde i Refworks där översiktsartiklarna och de enskilda forskningsartiklarna först valdes på rubrik- och sammandragsnivå. Därefter lästes de valda artiklarna som heltexter. När man valde artiklar använde man på förhand överenskomna kriterier.

Val av informationskällor

Inklusions- och exklusionskriterier

I vårdrekommendationerna tog man med översikter, undersökningar och expertutlåtanden vars kvalitet ansågs vara tillräckligt bra (JBI critical appraisal checklists for different study designs) och som hade anknytning till: 1) vård och behandling av personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 2) innehållet i hälsovårdsanställdas (sjukskötare, närvårdare, fysioterapeut, dietist, farmaceut, läkare) handledning för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom

och 3) de valda innehållsområdena (rökfrihet, identifiering av symptom, läkemedelsbehandling, motion, näring, förebyggande av förvärringsperioder samt närståendes behov av kunskap och stöd).

I de vårdrekommendationer som beskriver innehållet i handledning av egenvård tog man inte med undersökningar som 1) handlar om handledningsmetoder, eftersom handledningens innehåll beskrivs i rekommendationerna, 2) hade publicerats före år 2005, eftersom behandlingen av kroniskt obstruktiv lungsjukdom har utvecklats avsevärt under de senaste tio åren. Man tog dock med en enskild forskningsartikel som var publicerad före 2005. Den hittades med handsökning och efter kritisk utvärdering visade den sig vara betydelsefull för utarbetandet av rekommendationen.

Kvalitetsbedömning av materialunderlaget

Det material som använts vid utarbetandet av de vårdrekommendationer som beskriver innehållet i handledningen av egenvården, omfattar systematiska översikter, forskningsartiklar och expertutlåtanden. Hur lämpligt materialet var för att motivera olika rekommendationer avgjordes genom att utvärdera undersökningarnas metodologiska kvalitet med kriterier som motsvarar varje undersökningsmönster (JBI critical appraisal checklists for different study designs). Varje forskningsartikel utvärderades av två medlemmar av arbetsgruppen var för sig. Därefter jämfördes utvärderingarna och de avvikande punkterna diskuterades. Som gräns för godkännande användes > 50 procents utfall av kriterierna. De utvärderingsblanketter som ifylldes vid kvalitetsutvärderingen sparades för varje artikel och utvärderare i en separat fil.

Analys av materialet

Arbetspartnerna läste för varje av de sju innehållsområdena först de systematiska översikterna över litteratur. I alla ämnesområdena kompletterades informationen i översikterna med resultat av enskilda undersökningar. Informationen i undersökningarna och forskningsresultaten samlades för varje innehållsområde i sju separata tabeller som användes när man skrev de översikter över belägg som låg till grund för rekommendationerna.

Evidensbedömning

Forskningsöversikterna analyserades i alla de undersökningar och expertutlåtanden som fastställandet av evidens för rekommendationerna grundar sig på. I evidenssammandrag beskrevs de resultat som var väsentliga för ifrågavarande rekommendation, genomförandet av undersökningen, resultatet av kvalitetsutvärderingen, evidensen som grundar sig på undersökningsmönstret²¹ samt forskningsresultatets tillämpbarhet på befolkningen i Finland.

I fastställandet av resultatet inverkade hur övertygande (undersökningsmönster) och enhetlig evidensundersökningarna av evidenssammandraget producerade med tanke på undersökningarnas kvalitet, själva resultaten och undersökningarnas storlek.

Utarbetning av rekommendationerna

Rekommendationerna utarbetades utifrån översikternas resultat. De grundar sig på tillgängliga forskningsrön och där dessa saknas grundar de sig på experters konsensus. Evidensen för varje rekommendation definierades med skalan A-D (Tabell 1). De slutgiltiga besluten om rekommendationerna och evidensen fattades efter att arbetsgruppen hade diskuterat saken.

Tabell 1. Angivande av forskningsresultat i vårdrekommendationer i enlighet med Käypä Hoito (God Medicinsk Praxis), 2013; Balshem m.fl. 2011. (Handbok från Hotus)

A	Stark evidens: vi litar på att den verkliga effekten ligger nära den uppskattade effekten.	Flera metodologiskt högklassiga ¹ studier med liknande resultat.
B	Måttliga evidens: vi är någorlunda säkra på att den verkliga effekten ligger nära den uppskattade effekten.	Åtminstone en metodologiskt högklassig ¹ studie eller flera högklassiga ¹ studier, vars forskningsresultat enbart är aningen motstridiga, eller flera befogade ² studier, vars resultat är liknande.
C	Svag evidens: förtroendet för bedömningen av effekten är begränsad: den verkliga effekten kan vara något annat än den uppskattade.	Flera högklassiga ¹ studier med resultat som påvisar avsevärt motstridiga resultat, eller åtminstone en befogad ² studie.
D	Mycket svag evidens: mycket svagt förtroende för bedömningen av effekten: den verkliga effekten kan avvika avsevärt från bedömningarna.	Metodologiskt svaga studier, emellertid uppfylls det lägsta kravet på kvaliteten.
¹ Metodologiskt högklassig = använt det bästa studieupplägget utgående från studieobjektet och studiens genomförande är metodologiskt högklassigt.		
² Befogad = den metodologiska kvaliteten är befogad men inte den mest lämpliga med tanke på studieutformningen och -objektet; befolkningen som granskats och den metod som använts är relevanta som grund för vårdrekommendationens ställningstaganden.		

Rekommendationer och ibruktagande av rekommendationen

Innehållet i handledning av egenvård av personer som lider av kroniskt obstruktiv lungsjukdom omfattar sju separata vårdrekommendationer: 1) Rökfrihet vid behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 2) Symptom och psykisk hälsa hos personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 3) Medicinering vid vård av personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 4) Motion för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 5) Näring för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom, 6) Förebyggande av förvärringsperioder samt 7) Närståendes behov av kunskap och stöd. Rekommendationerna och ibruktagningen av rekommendationerna beskrivs i varje enskild vårdrekommendation.

Uppdatering av rekommendationen

Vårdrekommendationerna som beskriver innehållet i handledning av egenvård uppdateras med 3–5 års mellanrum enligt Hotus anvisningar. Vårdrekommendationerna (n = 7) kan vid behov uppdateras som separata delområden tidigare, om nya forskningsresultat ger anledning att göra ändringar i rekommendationer eller utarbeta nya rekommendationer.

Teman för vidare forskning

Behovet av kunskap och stöd hos lungsjukdomspatienters anhöriga och närstående har än så länge undersökts ganska lite och behöver därför undersökas mera. Vid social- och hälsovården vill man främja patienters egenvård så att de klarar sig hemma så länge som möjligt. När kroniskt obstruktiv lungsjukdom framskrider behöver den insjuknade emellertid mer och mer hjälp och stöd från närstående som då kan bli överbelastade och trötta om de inte vet tillräckligt om behandling av kroniskt obstruktiv lungsjukdom eller om de inte får tillräckligt med stöd från hälsovårdsanställda.

Lungsjukdomspatienters engagemang i sin behandling, till exempel medicineringen, bör i fortsättningen undersökas speciellt med fokus på egenvården. För närvarande är forskningen mest koncentrerad på huruvida en person med kroniskt obstruktiv lungsjukdom sköter sin medicinering enligt läkarens föreskrifter. Ett ämne för vidare forskning kunde vara behandling av lungsjukdomspatienters fetma med beaktande av både näring och motion.

Källor

1. Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014 (hämtad 20.3.2018). www.käypähoito.fi. (på finska)
2. GOLD. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2018 REPORT, http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf (2018).
3. Vasankari TM, Impivaara O, Heliövaara M, et al. No increase in the prevalence of COPD in two decades. *Eur Respir J* 2010; 36: 766-773.
4. Herse F, Kiljander T and Lehtimäki L. Annual costs of chronic obstructive pulmonary disease in Finland during 1996-2006 and a prediction model for 2007-2030. *NPJ Prim Care Respir Med* 2015; 25: 15015.
5. Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen Suomen. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 (hämtad 15.7.2018). www.käypähoito.fi. (på finska)
6. 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; (3):CD002990. doi: CD002990.
7. Gardiner C, Gott M, Payne S, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respir Med* 2010; 104: 159-165.
8. Hernandez P, Balter M, Bourbeau J, et al. Living with chronic obstructive pulmonary disease: a survey of patients' knowledge and attitudes. *Respir Med* 2009; 103: 1004-1012.
9. Scott AS, Baltzan MA, Dajczman E, et al. Patient knowledge in chronic obstructive pulmonary disease: back to basics. *COPD* 2011; 8: 375-379.
10. Jones RC, Wang X, Harding S, et al. Educational impact of pulmonary rehabilitation: Lung Information Needs Questionnaire. *Respir Med* 2008; 102: 1439-1445.
11. Kanervisto M, Vasankari T, Laitinen T, et al. Low socioeconomic status is associated with chronic obstructive airway diseases. *Respir Med* 2011; 105: 1140-1146.
12. Russell S, Ogunbayo OJ, Newham JJ, et al. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ Prim Care Respir Med* 2018; 28: 2-017-0069-z.
13. Routasalo P, Airaksinen M, Mäntyranta T, et al. Potilaan omahoidon tukeminen. *Duodecim* 2009; 125: 2351-2359. (på finska)
14. Lawn S, McMillan J and Pulvirenti M. Chronic condition self-management: expectations of responsibility. *Patient Educ Couns* 2011; 84: e5-8.
15. Effing TW, Vercoulen JH, Bourbeau J, et al. Definition of a COPD self-management intervention: International Expert Group consensus. *Eur Respir J* 2016; 48: 46-54.
16. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, et al. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002; 288: 2469-2475.

17. Bentsen SB, Langeland E and Holm AL. Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *J Nurs Manag* 2012; 20: 802-813.
18. Benzo RP, Abascal-Bolado B and Dulohery MM. Self-management and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): The mediating effects of positive affect. *Patient Educ Couns* 2016; 99: 617-623.
19. Harb N, Foster JM and Dobler CC. Patient-perceived treatment burden of chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2017; 12: 1641-1652.
20. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018 (hämtad 16.4.2018). www.käypähoito.fi. (på finska)
21. The JBI Levels of Evidence. <http://joannabriggs.org/jbi-approach.html#tabbednav=Levels-of-Evidence>. Hämtad 15.4.2018.

Bilagor

Bilaga 1. Informationssökning och sökord från databasernas (18.3.2015 och 10.1.2017)

Ovid MEDLINE	<p>1 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ or Lung Diseases, Obstructive/ 2 (chronic obstructive adj2 (lung* or pulmonary or airway* or airflow or respiratory) adj (disease* or disorder*)).ti,ab,kf. 3 (copd or coad).ti,ab,kf. 4 (chronic adj2 (airflow or airway) adj2 obstruction).ti,ab,kf. 5 or/1-4 6 Self Care/ 7 (self adj (car* or manag* or therap* or treat*)).ti,ab,kf. 8 6 or 7 9 5 and 8 10 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/dt or Lung Diseases, Obstructive/dt 11 Self Administration/ or Self Medication/ 12 (self adj (administ* or adjust*)).ti,ab,kf. 13 (2 or 3 or 4 or 10) and (11 or 12) 14 (medication* or drug* or pharmacotherapy or oxygen or inhaler* or inhalator* or inhala- tion* or nebulizer* or vaporizer*).mp,fs. 15 9 and 14 16 13 or 15 17 (nutriti* or appetite or diet* or intake or malnutrition* or malnourish* or undernourish* or hypoalimantation* or undernutrition* or supplement* or underweight or anorexia or ano- rectic or weight or body mass index or leanness).mp,fs. 18 9 and 17 19 (exercis* or training* or physiotherap* or physical* or (pulmonary adj3 rehabilitation*) or (respiratory adj3 rehabilitation*)).mp. 20 9 and 19 21 (exacerbat* or worse* or deteriorat* or impair* or relaps* or progres* or flare-up* or recrudesc* or recurren*).mp. 22 9 and 21 23 (end or last* or palliat* or terminal* or final* or hospice*).mp. 24 9 and 23</p>
	<p>*Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ or *Lung Diseases, Obstructive/ (chronic obstructive adj2 (lung* or pulmonary or airway* or airflow or respiratory) adj (disease* or disorder*)).ti,kf. (copd or coad).ti,kf. (chronic adj2 (airflow or airway) adj2 obstruction).ti,kf. or/1-4 *"Tobacco Use Cessation"/ or *Smoking Cessation/ ((smok* or tobacco* or cigaret*) adj5 (cessation* or cut* down or cut* back or stop* or quit* or giv* up or abst*)).ti,kf. 6 or 7 5 and 8</p>

	<p>Self Care/ (self adj (car* or manag* or therap* or treat*)).ti,ab,kf. (educat* or counsel* or teach* or instruct* or advi* or guidance* or support*).mp. 10 or 11 or 12 5 and 9 and 13</p>
	<p>1 Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/ or Lung Diseases, Obstructive/ (45051) 2 (chronic obstructive adj2 (lung* or pulmonary or airway* or airflow or respiratory) adj (disease* or disorder*)).ti,ab,kf. (37094) 3 (copd or coad).ti,ab,kf. (30998) 4 (chronic adj2 (airflow or airway) adj2 obstruction).ti,ab,kf. (967) 5 or/1-4 (60885) 6 Self Care/ (26405) 7 (self adj (car* or manag* or therap* or treat*)).ti,ab,kf. (23912) 8 Self Administration/ or Self Medication/ (14492) 9 (self adj (administ* or adjust*)).ti,ab,kf. (33753) 10 or/6-9 (80806) 11 (caregiver* or carer* or care giver* or "next of kin" or relative* or spouse* or supporter* or cohabit* or famil* or child* or kinship* or parent* or wife or wives or husband* or partner* or loved one or loved ones or couple* or significant other* or relation*).mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, keyword heading word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier] (5962580) 12 5 and 10 and 11 (273)</p>
Cinahl	<p>S1 (MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive") S2 (MH "Lung Diseases, Obstructive") S3 TX copd OR TX coad OR TX chronic N2 obstructive N2 lung* N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 lung* N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 pulmo- nary N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 pulmonary N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 airway* N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 airway* N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 airflow N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 airflow N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 respiratory N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 respiratory N2 disorder* OR TX chronic N2 airflow N2 obstruction OR TX chronic N2 airway N2 obstruction S4 S1 OR S2 OR S3 S5 MH Self Care or MH Self Care Agency or MH Self-Care Units S6 TX self N0 car* or TX self N0 manag* or TX self N0 therap* or TX self N0 treat* S7 S5 OR S6 S8 S4 AND S7 S9 MH Self Administration or MH Self Medication S10 TX self N0 adjust* or TX self N0 administ* or TX self N0 medicat* or TX self N0 regu- lat* S11 S9 OR S10 S12 S4 AND S11 S13 S8 OR S12 S14 TX medication* or TX drug* or TX pharmacotherapy or TX oxygen or TX inhaler* or TX inhalator* or TX inhalation* or TX nebulizer* or TX vaporizer*</p>

	<p>S15 S8 AND S14 S16 S12 OR S15 S17 TX nutriti* or TX appetite or TX diet* or TX intake or TX malnutrition* or TX malnourish* or TX undernourish* or TX hypoalimentation* or TX undernutrition* or TX supplement* or TX underweight or TX anorexia or TX anorectic or TX weight or TX "body mass index" or TX leanness S18 S8 AND S17 S19 S8 AND S19 S20 TX exercis* or TX training* or TX physiotherap* or TX physical* or TX pulmonary N3 rehabilitation* or TX respiratory N3 rehabilitation* S21 TX exacerbat* or TX worse* or TX deteriorat* or TX impair* or TX relaps* or TX progres* or TX flare N0 up* or TX recrudesc* or TX recurren* S22 S8 AND S21 S23 TX end or TX last* or TX palliat* or TX terminal* or TX final* or TX hospice* S24 S8 AND S23</p>
	<p>S15 S13 AND S14 S14 TX caregiver* or TX carer* or TX care N0 giver* or TX next N1 kin or TX relative* or TX spouse* or TX supporter* or TX cohabit* or TX famil* or TX child* or TX kinship* or TX parent* or TX wife or TX wives or TX husband* or TX partner* or TX loved N0 one or TX loved N0 ones or TX couple* or TX significant N0 other* or TX relation* S13 S8 OR S12 S12 S4 AND S11 S11 S9 OR S10 S10 TX self N0 adjust* or TX self N0 administ* or TX self N0 medicat* or TX self N0 regulat* S9 MH Self Administration or MH Self Medication S8 S4 AND S7 S7 S5 OR S6 S6 TX self N0 car* or TX self N0 manag* or TX self N0 therap* or TX self N0 treat* S5 MH Self Care or MH Self Care Agency or MH Self-Care Units S4 S1 OR S2 OR S3 S3 TX copd OR TX coad OR TX chronic N2 obstructive N2 lung* N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 lung* N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 pulmonary N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 pulmonary N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 airway* N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 airway* N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 airflow N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 airflow N2 disorder* OR TX chronic N2 obstructive N2 respiratory N2 disease* OR TX chronic N2 obstructive N2 respiratory N2 disorder* OR TX chronic N2 airflow N2 obstruction OR TX chronic N2 airway N2 obstruction S2 (MH "Lung Diseases, Obstructive") S1 (MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive")</p>
Scopus	<p>((((TITLE (smok* AND cessation) OR TITLE (smok* AND stop*) OR TITLE (smok* AND quit*) OR TITLE (smok* AND abst*) OR TITLE (smok* AND dehabituat*) OR TITLE (tobacco* AND cessation) OR TITLE (tobacco* AND stop*) OR TITLE (tobacco* AND quit*) OR TITLE (tobacco* AND abst*) OR TITLE (cigaret* AND cessation) OR TITLE (cigaret* AND stop*) OR TITLE (cigaret* AND quit*) OR TITLE (cigaret* AND abst*)))) OR ((KEY (smok* AND cessation) OR KEY (</p>

	<p>smok* AND stop*) OR KEY (smok* AND quit*) OR KEY (smok* AND abst*) OR KEY (smok* AND dehabituat*) OR KEY (tobacco* AND cessation) OR KEY (tobacco* AND stop*) OR KEY (tobacco* AND quit*) OR KEY (tobacco* AND abst*) OR KEY (cigaret* AND cessation) OR KEY (cigaret* AND stop*) OR KEY (cigaret* AND quit*) OR KEY (cigaret* AND abst*))) AND ((TITLE (copd OR coad OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disorder*) OR (chronic W/2 airflow W/2 obstruction) OR (chronic W/2 airway W/2 obstruction))) OR (KEY (copd OR coad OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disorder*) OR (chronic W/2 airflow W/2 obstruction) OR (chronic W/2 airway W/2 obstruction))))) AND ((TITLE (educat* OR counsel* OR teach* OR instruct* OR advi* OR guidance* OR support*) OR KEY (educat* OR counsel* OR teach* OR instruct* OR advi* OR guidance* OR support*)) OR (TITLE ((self PRE/0 car*) OR (self PRE/0 manag*) OR (self PRE/0 therap*) OR (self PRE/0 treat*) OR (self PRE/0 adjust*) OR (self PRE/0 administ*) OR (self PRE/0 medicat*) OR (self PRE/0 regulat*)) OR KEY ((self PRE/0 car*) OR (self PRE/0 manag*) OR (self PRE/0 therap*) OR (self PRE/0 treat*) OR (self PRE/0 adjust*) OR (self PRE/0 administ*) OR (self PRE/0 medicat*) OR (self PRE/0 regulat*)))) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2014) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2013) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2012) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2011) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2010) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2009) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2008) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2007) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2006) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2005))</p>
	<p>(TITLE-ABS- KEY (copd OR coad OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 lung* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 pulmonary W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airway* W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 airflow W/2 disorder*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disease*) OR (chronic W/2 obstructive W/2 respiratory W/2 disorder*) OR (chronic W/2 airflow W/2 obstruction) OR (chronic W/2 airway W/2 obstruction))) AND (TITLE-ABS-KEY ((self PRE/0 car*) OR (self PRE/0 manag*) OR (self PRE/0 therap*) OR (self PRE/0 treat*) OR (self PRE/0 adjust*) OR (self PRE/0 administ*) OR (self PRE/0 medicat*) OR (self PRE/0 regulat*))) AND (TITLE-ABS-KEY ((care-giver* OR carer* OR (care PRE/0 giver*) OR "next of kin" OR relative* OR</p>

	spouse* OR supporter* OR cohabit* OR famil* OR child* OR kinship* OR parent* OR wife OR wives OR husband* OR partner* OR (loved PRE/0 one) OR (loved PRE/0 ones) OR couple* OR (significant PRE/0 other*) OR relation*))
PsycINFO	<p>(SU.EXACT("Chronic Obstructive Pulmonary Disease") OR (copd OR coad OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 lung* NEAR/2 disease* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 lung* NEAR/2 disorder* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 pulmonary NEAR/2 disease* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 pulmonary NEAR/2 disorder* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 airway* NEAR/2 disease* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 airway* NEAR/2 disorder* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 airflow NEAR/2 disease* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 airflow NEAR/2 disorder* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 respiratory NEAR/2 disease* OR chronic NEAR/2 obstructive NEAR/2 respiratory NEAR/2 disorder* OR chronic NEAR/2 airflow NEAR/2 obstruction OR chronic NEAR/2 airway NEAR/2 obstruction))</p> <p>AND</p> <p>((SU.EXACT("Self Care Skills") OR SU.EXACT("Self Management") OR SU.EXACT("Self Medication") OR SU.EXACT("Drug Self Administration")) OR (self NEAR/1 car* or self NEAR/1 manag* or self NEAR/1 therap* or self NEAR/1 treat* or self NEAR/1 adjust* or self NEAR/1 administ* or self NEAR/1 medicat* or self NEAR/1 regulat*))</p>