



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

ARBETSGRUPPEN OCH BINDNING

Ordföranden

KATJA, HEIKKINEN, HVD, ansvarig för utbildning- och forskning av 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

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 rekommendationsämnen har medlemmarna i rekommendationsgruppen ingen bindning som de kunde ha ekonomisk nytta av eller som kunde påverka en rekommendations tillförlitlighet.

Metoderna i denna vårdrekommendation beskrivs i vårdrekommendationen 'Handledning i egenvård för personer med kroniskt obstruktiv lungsjukdom' (www.hotus.fi).

ISSN 2489-5024 (publicerad på finska 24.9.2018)

Inledning

I egenskap av en obotlig sjukdom belastar KOL både den som insjuknat och hens anhöriga. Ett av målen i vården av sjukdomen är att KOL-patienten ska kunna bo hemma så länge som möjligt, till och med i sjukdomens allra svåraste stadier. Ofta måste patientens anhöriga ta ett allt större ansvar för vården. De flest av dem är kvinnliga familjemedlemmar, såsom en maka, vuxna barn eller partner¹⁻³.

I omsorgen om KOL-patienten, kan anhöriga belastas^{1, 4-6} i synnerhet när patienten har andnöd^{7, 8} eller befinner sig i ett akut skov⁷. Eftersom anhöriga inte är beredda på dessa situationer, kan de uppleva en känsla av hjälplöshet.⁷ Det går inte att förutse framskridandet av KOL, vilket innebär att fortsättningen av livet och framtiden leder till en osäkerhet både hos patienten och hens anhöriga⁷. I takt med att sjukdomen framskrider begränsas både KOL-patientens och hens anhörigas sociala liv^{1, 8, 9}.

Den anhörigas hjälp och omsorg kan göra det möjligt för KOL-patienten att bo hemma samt en så snabb återhämtning som möjligt efter en försämringsfas som kräver vård på sjukhus. I takt med att sjukdomen framskrider, kan den anhöriga stöta på många utmanande situationer. Med anledning av detta behöver anhöriga information och kunskaper, då de vårdar den anhöriga som lider av KOL hemma. Studier⁹⁻¹¹ påvisar att anhöriga har stora behov av såväl handledning som stöd.

Rekommendationer

Erbjud aktivt KOL-patientens anhöriga 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 behöver information till exempel om 1) vad andnöd innebär, 2) hur man behandlar psykisk ångest, panik och andnöd, 3) hur infektioner behandlas, 4) hur man håller sig aktiv och vilket förhållandet mellan vila och aktivitet är, 5) hur man bibehåller en positiv inställning till livet och 6) framtiden och prognoserna för sjukdomen¹².
 - Makar ville lära sig att vårda vid försämringsfaser, till exempel att hjälpa sin partner i händelse av andnöd. KOL-patienters söner ville ha information om sjukdomens allvarlighetsgrad och hur man vårdar vid andnöd.¹³
 - Kvinnliga KOL-patienters äkta makar önskade sig mera och upprepade gånger information om KOL, framför allt i det skede då sjukdomen framskrider¹⁴.
 - KOL-patienternas makar (n=7) behövde information om sjukdomen och följderna av den, ekonomiska frågor och olika slags tjänster¹⁵.

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 upplevde att yrkesutbildade inom sjukvården inte kommunicerar med dem. De önskade sig förståelse, information samt emotionellt och praktiskt stöd av yrkesutbildade inom sjukvården.¹⁶
 - Makar till svårt sjuka KOL-patienter 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 situationer¹⁷.

Ibruktagande av rekommendationen

Syftet med vådrekommendationen gällande anhörigas behov av information och stöd är att bland yrkesutbildade inom sjukvård, lärare och studerande samt KOL-patienter och deras anhöriga öka kunskaperna om betydelsen av den närstående och av stöd till hen i vården av KOL. Ibruktagandet av vådrekommendationen kan främjas i organisationen genom att ställa följande frågor:

- Vilken handledning får KOL-patienters anhöriga för närvarande?
- Hurdant stöd får anhöriga till KOL-patienter för närvarande?
- Vad baseras innehållet i handledningen av anhöriga på?
- Ger vådrekommendationen anledning till att granska praxisen vid den egna enheten noggrannare och behöver praxisen utvecklas?

Källor

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.