



Får närstående till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom handledning och stöd för egenvård av sjukdomen?

Erfarenheter och förväntningar hos närstående till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom

RESULTAT

Närstående till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom har erfarenhet av handledning i egenvård och har ett behov av stöd i handledningen:

- 1) erfarenhet av likgiltighet bland personal inom hälsovården
 - de upplever att de inte beaktas under vårdprocessen och att man inte bryr sig om deras behov.
- 2) erfarenhet av ignorans vid handledning av egenvård
 - de upplever att de inte fått tillräcklig information.
 - de upplever osäkerhet när de sköter om sin närstående som lider av kronisk obstruktiv lungsjukdom.
- 3) behovet av att få kunskap om vården av kronisk obstruktiv lungsjukdom
 - de upplever att de behöver få mera information om kronisk obstruktiv lungsjukdom, dess progression samt eventuella sociala förmåner.
- 4) behov av att få kunskap om hur man klarar sig med egenvård
 - de upplever att de behöver verktyg för att hantera egenvården i kronisk obstruktiv lungsjukdom.
 - de upplever att de behöver information om hur planera framtiden i den osäkra situationen.
 - de upplever att de behöver individuell kunskap i rätt tid.

REKOMMENDATIONER

Hälsovårdspersonal bör

- 1) ta den insjuknandes närstående i beaktande, aktivt låta delta i vårdprocessen och värdesätta deras kunskap om den insjuknade och den nuvarande situationen. (B)
- 2) känna igen den insjuknandes närståendes behov samt hur mycket handledning var och en behöver. (B)
- 3) erbjuda närstående information om kronisk obstruktiv lungsjukdom som sjukdom och om tillgängligt socialskydd. (A)
- 4) erbjuda praktiska anvisningar så att närstående kan klara sig med den insjuknade i olika situationer i vardagen. (B)

A=hög evidens

B=måttlig evidens

BAKGRUND

Vid progression av kronisk obstruktiv lungsjukdom försvagas den insjuknades förmåga att klara av dagliga sysslor och egenvård. Detta kan exempelvis vara egenvård av medicinering, syrgasbehandling och motion.

I takt med sjukdomens progression behöver den insjuknade alltmer hjälp. En försämrad hälsa och ökade symptom kan isolera både den insjuknade och de närstående från familjemedlemmar, vänner och andra människor.¹ Detta i sin tur gör sjukdomen mera belastande. Sjukdomen påverkar inte enbart den insjuknade utan även närstående och anhöriga påverkas. Deras liv förändras för evigt.^{2,3} Symptomen för kronisk obstruktiv lungsjukdom är många, till exempel hosta, utsöndring av slem, trötthet och depression⁴. Många anhöriga upplever andnöd som det mest skrämmande symptomet⁵. Försämring av sjukdomsförloppet som leder till sjukhusvård påverkar trygghetskänslan hos den insjuknade och de anhöriga². Anhöriga och närstående behöver kunskap och handledning för att kunna hjälpa och stödja den som insjuknat i kronisk obstruktiv lungsjukdom². De behöver också kunskap och handledning för att anpassa sig till sin nya roll som närstående till en person som lider av denna framskridande och obotliga sjukdom och dess progression⁶.

SAMMANFATTNING

Den som insjuknat i kronisk obstruktiv lungsjukdom behöver stöd och hjälp både från hälsovårdspersonal och närstående medan sjukdomen framskrider. För att kunna hjälpa behöver de närstående kunskap om sjukdomen, vården samt kunskap att klara av olika situationer i synnerhet när sjukdomen är långt framskriden. Anhöriga behöver möjlighet att diskutera sjukdomens prognos för att kunna förbereda sig för övergång till det palliativa skedet. Personal inom hälsovården bör vara medvetna om närståendes behov av kunskap och stöd som hjälper dem att klara av sin uppgift.

ANVÄNDBARHET I FINLAND

Resultatet av översikten kan tillämpas inom den finska hälsovården. Enligt lag har en patient i Finland rätt att bestämma ifall närstående får delta under läkar- eller sjuksköttarmottagningen samt vilken information får ges till närstående⁷. Hälsovårdspersonalens uppgift är att försäkra sig om att både den insjuknade och närstående får tillräckligt med information och stöd.



MATERIAL OCH METODER

Denna sammanfattning är evidensbaserad utgår från en systematisk översikt och meta-aggregation av kvalitativa undersökningar från 2019*. I översikten beskrivs sambandet mellan anhöriga och närstående erfarenheter (n=132) till personer med kronisk obstruktiv lungsjukdom gällande handledning av egenvård. Översikten omfattar tio undersökningar genomförda i Australien, Danmark, Island, Portugal, Spanien, Kanada, Irland och Sverige mellan åren 2002-2017. En detaljerad beskrivning på vilka metoder som användes finns i den ursprungliga publikationen*.

SAMMANFATTNINGENS SKRIBENTER

Forskare **Hannele Siltanen**, HVM, doktorand, Hoitotyön tutkimussäätiö, hannele.siltanen(at)hotus.fi

Universitetslektor **Virpi Jylhä**, FD, Östra Finlands universitet, institutionen för social- och hälsoledarskap, virpi.jylha(at)uef.fi

Forskare **Kristiina Heikkilä**, HVM, doktorand, Hoitotyön tutkimussäätiö, kristiina.heikkila (at)hotus.fi



DEN URSPRUNGLIGA PUBLIKATIONEN

***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

ANDRA ANVÄNDA KÄLLOR:

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. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/785. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- 7.