



Tas KOL-patienters behov i beaktande?

Erfarenheter av KOL-patienter med hänsyn till deras behov

RESULTAT

KOL-patienter har många behov som inte beaktas, bland annat

1) behov av kunskap om sjukdomen:

- KOL-patienterna upplever att de inte får tillräckligt med information om sjukdomens riskfaktorer, såsom rökning, sjukdomsorsaker, prognoser eller behandling.
- KOL-patienterna upplever att de inte får tillräckligt med information om vården vid sjukdomens slutskede.

2) fysiska, emotionella och sociala behov till följd av symtomen och behandlingen:

- Fysiska faktorer som påverkas av långt framskriden sjukdom är bland annat andnöd. Detta medför att KOL-patientens förmåga att utföra sina dagliga behov försämras. Andra fysiska faktorer som kan påverkas är: trötthet, återkommande infektioner i lungorna, bröstsmärtor, sömnlighet, aptitlöshet och beroende av läkemedelsbehandling.
- Fysiska symtom och förändringar i sjukdomen påverkar KOL-patientens förmåga att utföra sina dagliga behov och kan bidra till depression, ångest, irritation, rädsla för framtiden, ilska och frustration.
- När sjukdomen framskrider ökar familjens betydelse och behovet av socialt stöd. Förmågan att delta i aktiviteter i samhället och inom familjen försämras, vilket leder till känslor av social isolering och att de sociala behoven inte tillgodoses.
- Den ekonomiska situationen kan försämras på grund av oförmåga att arbeta och/eller vårdkostnader som belastar KOL-patienten och hans närstående.

2) behov som anknyter till behandlingen av sjukdomen:

- KOL-patienterna känner inte till de hälsovårdstjänster som de har rätt till. På grund av problem med informationsflödet mellan primärvården och specialistsjukvården kan vården vara splittrad.
- KOL-patienter och särskilt som lider av andnöd kan ha svårt att ta sig till mottagningsbesöken för uppföljning och behandling på grund av försämrade rörelseförmåga. De tvingas förlita sig på hjälp av andra för att ta sig till planerade uppföljningsbesök eller jourmottagning.

BAKGRUND

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en framskridande sjukdom, vars vanligaste orsak är rökning. Hörnstenarna i behandlingen av sjukdomen är att sluta röka, läkemedelsbehandling och motion.¹ KOL-patienter kan ha flera dagliga symtom, som kan ha betydande effekter på livskvaliteten, den all dagliga aktiviteten och sociala relationer^{2,3}. I behandlingen av KOL har egenvården en central roll. För att kunna sköta sin sjukdom så väl som möjligt, behöver KOL-patienter information och stöd från både hälsovårdspersonal⁴ och andra i samma situation⁵. När sjukdomen framskrider försvagas KOL-patientens förmåga och möjligheter att beakta sina egna behov och stöd och hjälp från anhöriga och närstående blir då allt viktigare.^{6,7} De anhöriga och närstående behöver stöd och information om behandlingen av sjukdomen. De anser att de inte får tillräckligt med stöd och information från hälsovårdspersonalen⁸.

SAMMANFATTNING

KOL-patienternas individuella behov, såsom behov av information, fysiska, emotionella och sociala behov, bör identifieras. De behöver tillräckligt med information i rätt tid som stöd för sin egenvård. När sjukdomen framskrider kan behoven förändras. Identifiering av symtomen och de behov som de medför samt nödvändig behandling är hörnstenarna i behandlingen av KOL. Eftersom sjukdomen är framskridande och gradvis försämrar KOL-patientens möjligheter att tillgodose sina egna behov, bör hälsovårdspersonalen erbjuda hjälp och stöd. Även de närståendes roll är betydande, särskilt i sjukdomens slutskede.

ANVÄNDBARHET I FINLAND

Resultaten av översikten lämpar sig för den finländska hälso- och sjukvården. KOL är en folksjukdom som uppskattningsvis 200 000 finländare lider av. De kvalitativa undersökningar som använts i översikten gäller patienter med medelsvår eller svår KOL. Kostnaderna för sjukdomen och det mänskliga lidandet betonas hos allvarligt sjuka. Egenvårdshandledningen för denna grupp behöver utvecklas, och man måste också inkludera närstående i handledningen.

Hoitotyön tutkimussäätiö publicerade år 2018 rekommendationer baserade på forskning för egenvårdshandledningen för KOL-patienter. Rekommendationerna är avsedda för all hälso- och sjukvårdspersonal och finns här: <https://www.hotus.fi/keuhkohtaumatautia-sairastavan-omahoidon-sisallot-hoitosuositus/> (på finska).

Aktuell information om KOL och utbildning om sjukdomen finns på adresserna:

www.filha.fi (på finska)

www.hengitysliitto.fi (på finska)

<https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00033> (på finska)



MATERIAL OCH METODER

Evidenstipset baserar sig på en systematisk översikt gjord 2018 över kvalitativa studier (meta-aggregation)*, som beskriver behov som inte tillgodosetts hos KOL-patienter (n=108). Hos 82,3 % av KOL-patienterna var sjukdomen i ett långt framskridet skede (GOLD 3–4) och 15 behandlades med syre. Av de åtta ursprungliga undersökningar som inkluderades i översikten (2007–2014) hade en utförts i Kanada, tre i England, två i Australien, en i USA och en i Malaysia. Översiktens metodologiska genomförande beskrivs närmare i den ursprungliga publikationen*.

SAMMANFATTNINGENS SKRIBENTER

Forskare **Hannele Siltanen**, HVM, avhandlingsforskare, Hoitotyön tutkimussäätiö, [hannele.siltanen\(at\)hotus.fi](mailto:hannele.siltanen(at)hotus.fi)

Specialist inom kliniskt vårdarbete **Riitta Tuominen**, ssk, HVM, Åbo universitetscentralsjukhus, riitta.tuominen@tyks.fi

Projektansvarig **Ulla Veteläso**, Filha, ulla.vetelasuo@filha.fi



Hoitotyön tutkimussäätiö

DEN URSPRUNGLIGA PUBLIKATIONEN

***Clari M, Ivziku D, Casciaro R, Matarese M.** The Unmet Needs of People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Review of Qualitative Findings. COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2018; 15(1):79-88.

MUUT KÄYTETTY LÄHDEVIITTEET:

1. Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014. Hämtad från: www.kaypahoito.fi (på finska)
2. **Christensen VL, Holm AM, Cooper B, Paul SM, Miaskowski C & Rustoen T.** Differences in Symptom Burden Among Patients With Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Journal of Pain and Symptom Management 2016;51(5):849-859.
3. **Eckerblad J, Todt K, Jakobsson P, Unosson M, Skargren E, Kentsson M & Theander K.** Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. Heart & Lung: The Journal of Critical Care 2014;43(4):351-357.
4. **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; CD002990.
5. **Ali, Andreas & Ekman.** Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. Journal of Clinical Nursing 2018;27:e1089-e1096.
6. **Gautun H, Werner A, Lurås H.** Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: results from a questionnaire survey. Scandinavian Journal of Public Health. 2012; 40(1):18-24.
7. **Spence A, Hasson F, Waldron M, Kernohan G, McLaughlin D, Cochrane B, et al.** Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. International Journal of Palliative Nursing. 2008;14(8):368-72.
8. **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.