

HANNELE SILTANEN

**Keuhkohtaumatautia
sairastavan
tiedontarpeisiin
kohdentuva
omahoidon ohjaus**

HANNELE SILTANEN

Keuhkohtaumatautia sairastavan tiedontarpeisiin
kohdentuva omahoidon ohjaus

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi
Tampereen yliopiston Arvo-rakennuksen
Keltaisessa salissa F025, Arvo Ylpön katu 34,
Tampere, 28.05.2021, klo 12

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

*Vastuuohjaaja
ja Kustos* Professori Eija Paavilainen
Tampereen yliopisto
Suomi

Esitarkastajat Professori Helvi Kyngäs
Oulun yliopisto
Suomi

Dosentti Tarja Laitinen
Helsingin yliopisto
Suomi

Vastaväittäjä Professori Maria Kääriäinen
Oulun yliopisto
Suomi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Copyright ©2021 tekijä

Kannen suunnittelu: Roihu Inc.

Taitto: Sirpa Randell

ISBN 978-952-03-1931-1 (painettu)

ISBN 978-952-03-1932-8 (verkkojulkaisu)

ISSN 2489-9860 (painettu)

ISSN 2490-0028 (verkkojulkaisu)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1932-8>

PunaMusta Oy – Yliopistopaino
Joensuu 2021

Kiitokset

Kiitän lämpimästi teitä kaikkia, jotka olette tavalla tai toisella olleet mukana tämän väitöstutkimuksen tekemisessä. Tutkimuksen, joka on antanut minulle mahdollisuuden tutustua siihen, minkälaista on elää elämää, johon sisältyy parantumaton sairaus. Suuri kiitos kuuluu kaikille teille, niin keuhkohtaumatautia sairastaville, sairaanhoitajille kuin lääkäreille, jotka mahdollistitte kahden osatutkimukseni aineistonkeruun. Ilman teitä tätä tutkimusta ei olisi voinut tehdä.

Väitöstutkimukseni aikana olen saanut oppia paljon tutkijan työstä. Tästä saan paljolti kiittää ohjaajanani toiminutta professori Eija Paavilaista. Olet kannustanut minua ja uskonut työni etenemiseen silloinkin, kun tutkimustyöni on ollut pysähdyksissä. Olet antanut etsiä ja oivaltaa, ja lopulta varmistanut, että suunta pysyy oikeana. Lämmin kiitos sinulle! Kiitän myös seurantaryhmäni jäseniä professori Marja Kaunosta, tutkimusjohtaja Arja Holopaista ja professori Tuula Vasankaria siitä, että olette aina kannustaneet. Kiitos myös viisaista, pitkään kokemukseenne perustuvista ohjeista ja neuvoista. Teistä jokainen on ollut kanssani myös kirjoittamassa artikkelia, ja siten olette merkittävästi edistäneet väitöstutkimukseni etenemistä. Kiitän Marja Kaunosta myös rakentavista ja arvokkaista kommentteistasi kirjoittaessani väitöskirjani yhteenvettoa.

Kiitän väitöskirjani esitarkastajia, professori Helvi Kyngästä ja dosentti Tarja Laitista, erinomaisista ja rakentavista huomioistanne ja kommentteistanne. Ne kannustivat ja auttoivat minua väitöskirjani viimeistelyssä.

Lääketieteen lisensiaatti Tiina Aineelle osoitan sydämelliset kiitokseni siitä, että olet pyyteettömästi antanut aikaasi ja osaamistasi kahden ensimmäisen osajulkaisun kirjoittamiselle. Olen tämän prosessin aikana saanut lukuisia kertoja käydä kanssasi voimaannuttavia ja syvällisiä tieteellisiä keskusteluja, oivaltaa yhdessä. Tilastotieteilijä Heini Huhtalaa kiitän yhteisestä matkastamme LINQin pisteityksen saloihin, sekä avustasi aineiston analyysissä ja tulosten tulkinnassa. Kiitos myös kannustavista sanoistasi. Muistutit minua aina, kuinka tärkeää on saada tuloksia, joilla on merkitystä kliinisessä työssä. Tanja Pitkänen, sinua kiitän lämpimästi väitöskirjani kahden kuvion graafisesta toteutuksesta. Olet

uskomattomalla tavalla oivaltanut, mitä olen tarkoittanut, ja muuttanut sanat kuvaksi. Kiitän lämpimästi myös Susanna Siitoinia ja Pirjo Tunturia avustanne LINQin mittarin kaksoiskäännöksessä. Kiitän Filhaa ja projektivastaava Ulla Veteläsuota sekä Hengityслиittoa ja järjestöjohtaja Mervi Puolannetta avustanne tutkimusaineiston keräämisessä.

Kiitän sydämellisesti Hoitotyön tutkimussäätiön koko henkilökuntaa. Teitä kaikkia, jotka olette olleet työtovereinani näiden vuosien aikana. Teistä jokaisella on ollut niin paljon annettavaa minulle. Kiitän lämpimästi yliopistonlehtori Virpi Jylhää. Sain kulkea kanssasi mielenkiitoisen ja monella tavoin opettavaisen matkan meta-aggregaation poluilla. Matkan, jonka tuloksena julkaisimme järjestelmällisen katsauksen yhdessä kanssakirjoittajiemme kanssa. Sinua Arja kiitän siitä, että olet esimiehenäni antanut tukesi ja mahdollistanut työstä poissaoloni. Elina, sinä jos kuka, olet uskonut minuun ja väitöskirjani valmistumiseen. Kiitos siitä!

Kiitän professori Päivi Åstedt-Kurkea Terveystieteiden yksikön jatkokoulutusseminaarien järjestämisestä, niiden kannustavasta ilmapiiristä ja tutkimusta eteenpäin vievistä annista. Kiitos kuuluu myös kaikille opiskelutovereilleni rakentavista keskusteluista ja kommenteista, joilla edistitte väitöskirjani valmistumista. Erityiskiitokseni kohdistuvat Tiedesiskoille. Olette kulkeneet edelläni ja viitoittaneet minulle polun, jota on ollut hyvä kulkea. Kiitän myös Tampereen yliopiston Arvo-kirjaston henkilökuntaa tiedonhakuihin, väitöskirjan taittoon ja sen julkaisuun liittyvästä tuesta ja avusta.

Kiitän kaikkia väitöstutkimustani taloudellisesti tukeneita tahoja; Hengityssairauksien tutkimussäätiötä, Tampereen tuberkuloosisäätiötä, Suomen Sairaanhoidajaliittoa, Hoitotieteiden tutkimusseuraa ja Tampereen yliopistoa.

Kiitän lämpimästi myös sukulaisiani ja ystäviäni siitä, että olette jaksaneet tukea ja kannustaa minua vuodesta toiseen. Ja odottaa aikaa, jolloin minulla on aikaa olla kanssanne. Sydämellinen kiitos teille, jotka vielä viime metreillä tuitte minua väitöskirjani viimeistelytyössä.

Puolisoani Joukoa kiitän täydestä sydämestäni kaikesta tuestasi ja ymmärryksestäsi. Olet jaksanut kanssani tämän matkan, myötäelänyt sen huiput ja aallonpohjat. Rakkaat lapsemme Niina ja Mika sekä teidän upeat perheenne, osoitan teille nöyrimmät ja rakkaimmat kiitokseni. Olette kannustaneet ja uskoneet siihen, mitä olen kulloinkin ollut tekemässä. Perheeni, te kaikki yhdessä olette pitäneet jalkani maassa, vieneet ajatukseni pois tutkimustyöstä – ja osoittaneet, mikä elämässä on lopulta kaikkein tärkeintä. Kiitos!

Alvettulassa 29.03.2021

Hannele Siltanen

Tiivistelmä

Keuhkohtaumatauti on etenevä ja vähitellen paheneva sairaus, jonka vaikutukset sairastuneen elämään ovat kokonaisvaltaiset. Keuhkohtaumatautia sairastavilla on paljon tuen- ja tiedontarpeita, joilla on yhteys siihen, miten he voivat toteuttaa sairautensa omahoitoa. Sairauden edetessä läheisten tuki ja käytännön apu voivat muodostua omahoidon onnistumisen edellytyksiksi, joten sairaus kuormittaa myös läheisiä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tehdä kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan perustuva synteesi kuvaamaan keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä omahoidon ohjaukseen kohdentuvien tiedontarpeiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarjoaman ohjauksen sisällön vastaavuutta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, mihin omahoidon ohjauksen sisältöalueisiin tulisi kohdentaa erityistä huomiota kehitettäessä keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä oikea-aikaista, yksilöllisiin tiedontarpeisiin perustuvaa omahoidon ohjausta.

Tutkimus tehtiin kaksivaiheisena niin, että ensimmäisessä vaiheessa tehtiin kaksi poikkileikkaustutkimusta ja järjestelmällinen katsaus, ja toisessa vaiheessa näiden tutkimusten tuloksista tehtiin kuvaileva synteesi. Ensimmäisessä poikkileikkaustutkimuksessa kuvattiin erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon vastaanotoilla keuhkohtaumatautia sairastavia hoitavien lääkäreiden (n = 83) ja sairaanhoitajien (n = 154) näkemyksiä niistä omahoidon ohjauksen sisällöistä, jotka sisältyvät tavanomaiseen ohjaukseen. Näistä ohjauksen sisällöistä ammattihenkilö ohjaa säännöllisesti, ja ohjaus edustaa siten terveydenhuollon ammattihenkilön vakiintunutta toimintatapaa. Tutkimusaineisto kerättiin digitaalisella kyselylomakkeella ja analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin. Toisessa tutkimuksessa kuvattiin keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 169) näkemyksiä niistä tiedontarpeista, joita heillä on liittyen sairauden omahoitoon. Tutkimusaineisto kerättiin digitaalisena kyselynä ja paperilomakkeella. Aineisto analysoitiin kuvailevin tilastollisin menetelmin. Järjestelmällisen katsauksen tiedonhaku tehtiin neljään kansainväliseen (MEDLINE, CINAHL, Scopus ja PsychINFO) ja yhteen kotimaiseen (Medic) tietokantaan. Mukaanottokriteereiden perusteella valittujen artikkelien laadunarvioinnin jälkeen

tutkimusaineistoksi muodostui 10 laadullista tutkimusta. Aineiston synteesi tehtiin käyttäen meta-aggregaatiota. Tutkimuksen toisessa vaiheessa poikkileikkaustutkimusten ja järjestelmällisen katsauksen tuloksista tehtiin narratiivinen synteesi, jossa ohjauksen tarjonnan ja tiedontarpeiden suhdetta tarkasteltiin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen viitekehyksen kautta.

Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon vastaanotoilla työskentelevien lääkäreiden ja sairaanhoitajien ohjaus painottui fyysiseen sisältöalueeseen, kuten lääkehoitoon, tupakoinnin lopettamiseen ja sairauden pahenemisvaiheiden ehkäisyyn. Keuhkohtaumatautia sairastavilla ja heidän läheisillään oli paljon tiedontarpeita. He tarvitsivat tietoa sairauden lääketieteellisen hoidon lisäksi psyykkisistä, sosiaalisista ja henkisistä sisällöistä. Tutkimuksen tulosten perusteella terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjaus ei kohdentunut kaikkiin niihin sisältöihin, joista keuhkohtaumatautia sairastavilla ja heidän läheisillään oli tarve saada tietoa.

Keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä ohjausta tulisi kehittää niin, että ohjaus perustuu kunkin yksilön tiedontarpeisiin, ja että se on kokonaisvaltaista käsitellen fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen sekä henkiseen sisältöalueeseen kohdentuvan omahoidon ohjauksen. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaaminen tulee varmistaa niin, että heillä on tiedolliset valmiudet ja riittävät resurssit vastata keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä tiedontarpeisiin.

Avainsanat: keuhkohtaumatautia sairastava, läheinen, omahoito, ohjaus, tiedontarve

Abstract

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a progressive disease that has a comprehensive effect on the lives of people it affects. Significant amounts of information and support are needed for people with COPD to improve their ability to self-manage their disease. When the disease progresses, support and practical help from family members can be crucial for self-management, making COPD a burden on family members as well.

The aim of this study was to create the synthesis with a holistic approach to describe how information on the self-management needs of people with COPD and their family members corresponds to the content of counselling provided by healthcare professionals (HCPs). The objective was to determine which content on self-management counselling particularly needs attention when developing timely and individually tailored self-management counselling for people with COPD and their family members.

The first phase of this two-phase study included two cross-sectional studies and a systematic review. The second phase was a descriptive synthesis based on the phase one studies. The first cross-sectional study investigated the self-management counselling content that should be included in established practice, as described by doctors ($n = 83$) and nurses ($n = 154$) who treat people with COPD in special health care or primary health care settings. This content represents that which HCPs regularly include in counselling people with COPD and thus indicates established practice. The data were gathered via an e-questionnaire and analysed using descriptive statistical methods. The second study was on the perceptions of people with COPD ($n = 169$) regarding their information needs for self-management counselling. The data were gathered via an e-questionnaire and a printed questionnaire and analysed using descriptive statistical methods. A systematic review was conducted via a search of four international databases (MEDLINE, CINAHL, PsycINFO and SCOPUS) and the Finnish medical bibliographic database Medic. Data were extracted from articles that were accepted according to the inclusion criteria and the quality assessment. The qualitative research findings were pooled using meta-aggregation. In the second phase, a synthesis was created based on the results of the two cross-sectional

studies and the systematic review. In this synthesis, the relation between counselling offered by HCPs and the information needs of people with COPD was considered via a holistic framework that included physical, psychological, social and spiritual needs.

The counselling provided by doctors and nurses working in specialised health care or primary health care focused on content about physical issues, such as medication, smoking cessation and exacerbation of the disease. People with COPD and their family members had high information needs. In addition to information on physical issues, they needed information on psychological, social and spiritual issues. The results of this study found that counselling by HCPs was not directed towards all the needs of people with COPD and their family members.

Counselling people with COPD and their family members should be developed so that future counselling is based on all the information needs of the individual, including physical, psychological, social and spiritual content. HCPs' knowledge should be up to date, and their abilities, skills and resources should be optimal to meet the information needs of people with COPD and their family members.

Keywords: person with COPD, family member, self-management, counselling, information need

Sisällys

1	Johdanto	17
2	Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus terveydenhuollon ammattihenkilön vastaanotolla	20
2.1	Keuhkohtaumatauti ja sen hoito	20
2.1.1	Keuhkohtaumataudin lääketieteellinen hoito	20
2.1.2	Keuhkohtaumataudin hoidon järjestäminen Suomessa	22
2.1.3	Sairastuminen keuhkohtaumatautiin	23
2.1.4	Keuhkohtaumatautia sairastavan tarpeet	25
2.2	Omahoito keuhkohtaumataudin hoidossa	25
2.2.1	Keuhkohtaumatautia sairastava omahoitonsa asiantuntijana	25
2.2.2	Läheiset keuhkohtaumataudin omahoidon tukena	27
2.2.3	Terveydenhuollon ammattihenkilöt keuhkohtaumataudin omahoidon tukena	27
2.3	Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus	29
2.3.1	Ohjaus omahoidon interventiona	29
2.3.2	Omahoidon ohjauksen tarpeet ja niiden kartoittaminen	30
2.3.3	Omahoidon ohjauksen vaikutukset keuhkohtaumatautia sairastavan elämään	32
2.4	Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista	32
3	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	34
4	Tutkimuksen toteutus	35
4.1	Poikkileikkaustutkimus terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksistä liittyen keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen sisältöihin	36
4.1.1	Mittari	36
4.1.2	Aineiston keruu ja analysointi	36

4.2	Poikkileikkaustutkimus keuhkohtaumatautia sairastavien näkemyksistä saamansa omahoidon ohjauksen sisällöstä	37
4.2.1	Mittarit	37
4.2.2	Aineiston keruu ja analysointi	38
4.3	Järjestelmällinen katsaus keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden läheisten kokemuksista omahoidon ohjauksesta ja odotuksista ohjausta kohtaan	39
4.3.1	Järjestelmällinen tiedonhaku ja aineiston valinta	40
4.3.2	Aineiston synteesi meta-aggregaatiota käyttäen	40
4.4	Narratiivinen synteesi: omahoidon ohjauksen tarjonta ja sen tarve	41
5	Tulokset	43
5.1	Sairauden lääketieteellinen hoito terveydenhuollon ammattihenkilöiden lähtökohtana keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksessa (I osajulkaisu)	43
5.2	Keuhkohtaumatautia sairastavien tarve kokonaisvaltaiselle ja yksilölliselle omahoidon ohjaukselle (II osajulkaisu)	46
5.3	Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten omahoidon ohjauksen ja tuen tarve (III osajulkaisu)	49
5.4	Kokonaisvaltaisen ohjauksen tarpeen ja sairauskeskeisen ohjauksen tarjonnan dilemma	50
6	Pohdinta	55
6.1	Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu	55
6.2	Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	56
6.2.1	Poikkileikkaustutkimusten luotettavuus	56
6.2.2	Järjestelmällisen katsauksen luotettavuus	58
6.2.3	Narratiivisen synteessin luotettavuus	59
6.3	Tulosten tarkastelu	59
6.4	Jatkotutkimusehdotukset	64
7	Johtopäätökset ja suositukset käytäntöön	66
	Lähteet	68
	Liitteet	80
	Liite 1. Keuhkohtaumatautia sairastavien tuen- ja tiedontarpeita	80
	Liite 2. Keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen sisällöt	83
	Liite 3. Kyselylomake terveydenhuollon ammattihenkilöille (Osajulkaisu I)	85
	Liite 4. Kyselylomake keuhkohtaumatautia sairastaville (Osajulkaisu II)	87
	Liite 5. JBI:n arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle	91
	Alkuperäisjulkaisu	93

Luettelo kuvioista ja taulukoista

Kuviot

Kuvio 1. Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus, jossa keskustellaan vastaanotolla esiin tulevista asioista	33
Kuvio 2. Terveystenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) näkemys omahoidon ohjauksen sisällöstä, joista ohjataan joskus, vain pyynnöstä tai ei lainkaan (pl. säännöllinen ohjaus)	45
Kuvio 3. Lääkäreiden (n = 83) ja sairaanhoitajien (n = 154) näkemys pääsääntöisesti toteutuvasta ohjauksesta psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin asioihin liittyvissä kysymyksissä	46
Kuvio 4. Keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarpeet	48
Kuvio 5. Keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarpeet rinnastettuna terveydenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) tarjoaman ohjauksen säännöllisyyteen kokonaisvaltaisesta näkökulmasta tarkasteltuna	51
Kuvio 6. Terveystenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) tarjoama ohjaus ja keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarve	52
Kuvio 7. Keuhkohtaumatautia sairastavien yksilöllisiin tiedontarpeisiin perustuva kokonaisvaltainen omahoidon ohjaus, jossa on mahdollisuus läheisen läsnäoloon	54

Taulukot

Taulukko 1. Tutkimuksen vaiheet	35
Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien (n = 154) ja lääkäreiden (n = 83) taustatiedot	44
Taulukko 3. LINQin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden (n = 143) pisteiden keskiarvot osa-alueittain (n = 6) ja pisteiden vakiointi prosenttiosuuksia hyödyntäen	47
Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden (n = 156) keskimääräinen tiedontarve (kyselyn toinen osa, n = 33 kysymystä)	49
Taulukko 5. Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten tiedontarpeet	50

Lyhenteet

AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality
CAT-testi	COPD Assessment Test
CINAHL	The Cumulative Index to Nursing and Allied Health
ConQual	Considered a rating of confidence in the qualitative synthesised finding
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
COPD-Q	Chronic Obstructive Pulmonary Disease Knowledge Questionnaire
DART	Europe E-thesis Portal
DIALOG	Dissertation Abstracts Online
Esh	Erikoissairaanhoito
EU	Euroopan Unioni
Filha	Finnish Lung Health Association
GOLD	The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
GDPR	General Data Protection Regulation
Hotus	Hoitotyön tutkimussäätiö
JBI	Joanna Briggs Institute
Kh	Keskihajonta
Linda	Suomen yliopistokirjastojen yhteistietokanta
LINQ	Lung Information Needs Questionnaire
MCID	The minimal clinically important difference
Medic	Suomalainen lääketieteen ja terveydenhuollon viitetietokanta
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
ml.	Mukaan luettuna
mMRC -testi	modified Medical Research Council
n	Otoksen koko

NICE	National Institute for Health and Care Excellence
p	Todennäköisyys
pl.	Pois lukien
PQDT	ProQuest Dissertation and Theses Database
PsycINFO	American Psychological Associationin psykologian, käyttäytymis- ja sosiaalitieteiden viitetietokanta
Pth	Perusterveydenhuolto
SCOPUS	Elsevier -kustantamon monitieteinen viitetietokanta
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUMARI	System for the Unified Management, Assessment and Review of Information
TENK	Tutkimuseettinen neuvottelukunta
WHO	World Health Organization

Alkuperäisjulkaisut

- Julkaisu I Siltanen, H., Aine, T., Huhtala, H., Kaunonen, M., Vasankari, T. & Paavilainen, E. 2020. Psychosocial issues need more attention in COPD self-management education. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 38(1), 47–55.
- Julkaisu II Siltanen, H., Aine, T., Huhtala, H., Kaunonen, M. & Paavilainen, E. 2021. The information needs of people with COPD – The holistic approach with special reference to gender and time since diagnosis. *Nursing Open*, 1–11.
- Julkaisu III Siltanen, H., Jylhä, V., Holopainen, A. & Paavilainen, E. 2019. Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative evidence. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 17(11), 2214–2247.

Julkaisujen käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajien lupa.

1 Johdanto

Keuhkohtaumatauti on vähitellen etenevä ja parantumaton sairaus, jonka tärkein aiheuttaja on tupakointi (GOLD 2020, Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Kun valtaosa tämän päivän keuhkohtaumatautia sairastavista aloitti tupakoinnin, sen haitallisista seurauksista oli vain vähän tietoa (Arne ym. 2007, Lindgren ym. 2014, Bragadottir ym. 2018) ja tupakointia ihannoitiin (Lindgren ym. 2014, Bragadottir ym. 2018). Tupakointiin liittyy vahva nikotiiniaddiktio (Lindqvist & Hallberg 2010, Bragadottir ym. 2018), monia rituaaleja, ja se liittyy vahvasti myös sosiaalisiin suhteisiin (Lindqvist & Hallberg 2010). Tupakoinnin lopettaminen koetaan usein vaikeaksi. Onnistuakseen se vaatii keskimäärin 3–4 yritystä. (Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito: Käypä hoito -suositus 2018.) Vuoden 2018 tilastojen mukaan suomalaisista noin 12 % tupakoi päivittäin, miesten osuuden ollessa hieman suurempi naisiin verrattuna (13,6 % vs. 10,5 %) (FinSote 2018).

Maailman terveysjärjestö (WHO) on asettanut keuhkohtaumataudin kuolinsyytilaston kolmannelle sijalle (WHO 2020). Vuonna 2012 keuhkohtaumatautiin kuoli yli kolme miljoonaa ihmistä, mikä vastaa noin kuutta prosenttia kaikista kuolemista maailmassa (GOLD 2020). Suomalaisesta väestöstä keskimäärin 200 000 ihmistä sairastaa keuhkohtaumatautia (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Se on etenkin ikääntyvien ihmisten sairaus, sillä esimerkiksi Suomessa työikäinen väestö sairastuu harvoin tähän tautiin. FinTerveys 2017 -tutkimuksessa todettiin, että sairastumisen esiintyvyys lisääntyy ikääntymisen myötä ollen esimerkiksi 60–69-vuotiailla miehillä ja naisilla 4,9 % ja 2,4 % ja yli 80-vuotiailla 9,1 % ja 3,8 %. Alempi koulutustaso on yhteydessä sairauden suurempaan esiintyvyyteen etenkin miehillä, sillä peruskoulun käyneistä miehistä 7,6 %:lla oli keuhkohtaumatauti, vastaavan osuuden ollessa korkea-asteen koulutuksen saaneilla 3,2 % ($p < 0,05$). (Koponen ym. 2018.) Aiemmissä tutkimuksissa koulutustason (Borné ym. 2019) ohella myös matalan tulotason (Kanervisto ym. 2011, Borné ym. 2019) on todettu olevan yhteydessä keuhkohtaumataudin esiintyvyyteen.

Keuhkohtaumataudin varhainen diagnosointi on tärkeää, sillä vaikka sairautta ei voida parantaa, paljon on tehtävissä sairauden etenemisen hidastamiseksi, hyvän elämänlaa-

dun turvaamiseksi sekä toimintakyvyn parantamiseksi ja ylläpitämiseksi (GOLD 2020). Keuhkohtaumataudin hoidossa omahoito on keskeisessä asemassa. Sairaus etenee yleensä hitaasti (Disler ym. 2014, Bragadottir ym. 2018, GOLD 2020), joten sen alkuvaiheessa keuhkohtaumatautia sairastava kykenee itse toteuttamaan omahoitoaan. Omahoidolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan toimia, joita keuhkohtaumatautia sairastava tekee tai pyrkii tekemään hoitaessaan sairauttaan (esim. tupakoinnin lopetus, lääkehoidon toteutus, liikunta ja liikkuminen) sekä huolehtiessaan esimerkiksi psyykkisestä, sosiaalisesta tai henkisestä hyvinvoinnistaan yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja läheistensä kanssa (Effing ym. 2016, Van de Velde ym. 2019). Sairauden edetessä keuhkohtaumataudin kuormittavuus lisääntyy. Omahoidon toteuttaminen voi vähitellen tuntua keuhkohtaumatautia sairastavan (Johansson ym. 2019) ja hänen läheistensä mielestä raskaalta ja vaativalta. Sairauden edenneessä vaiheessa läheisten vastuu lisääntyy. He voivat joutua huolehtimaan kotona monista asioista, kuten monimutkaisesta lääkehoidosta, happirikastimen käytöstä, sairauden omahoitoon liittyvien pahenemisvaiheiden ehkäisystä, oireiden seurannasta ja sen arvioinnista, milloin on aika hakeutua terveydenhuollon palveluiden piiriin. (Miravitlles ym. 2015.)

Keuhkohtaumatautia sairastavat pyrkivät elämään mahdollisimman normaalia ja täysipainoista elämää, vaikka kyseessä on parantumaton ja elämän kaikkiin osa-alueisiin vaikuttava sairaus (Marx ym. 2016). Yhteistyö terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa tulee ajankohtaiseksi vain tarvittaessa, joten käsitteet asiakas tai potilas kuvaavat vain osaa keuhkohtaumatautia sairastavien elämästä. Niinpä tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä keuhkohtaumatautia sairastava käsitteiden asiakas ja potilas sijaan. Läheisellä tässä tutkimuksessa tarkoitetaan puolisoa, perheenjäsentä tai muuta henkilöä, joka auttaa tai tukee keuhkohtaumatautia sairastavaa toteuttamaan omahoitoaan.

Onnistuneen omahoidon seurauksena keuhkohtaumatautia sairastava voi saavuttaa monia terveytensä ja hyvinvointinsa kannalta tärkeitä asioita, kuten savuttomuuden, oireiden vähenemisen lääkehoidon avulla, aktiivisen elämäntavan ja liikunnallisuuden sekä terveellisen ravitsemuksen. Onnistuneella omahoidolla on yhteys myös parempaan elämäntilaan (Zwerink ym. 2014, Jolly ym. 2016, Jonkman ym. 2016, Lenferink ym. 2017) sekä sairaalahoidon tarpeen vähenemiseen (Zwerink ym. 2014, Jonkman ym. 2016, Lenferink ym. 2017), ja siten myös terveydenhuollon pienempiin kustannuksiin (Toy ym. 2010).

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden käsitys keuhkohtaumataudin omahoidosta saattaa olla kapea, rajautuen lähinnä lääkehoitoon, pahenemisvaiheiden ehkäisyyn ja tupakoinnin lopettamiseen (Russell ym. 2018). Suomalaisessa Käypä hoito -suosituksessa keuhkohtaumatautia sairastavan omahoitoon sisältyvät lähinnä voimien seuraaminen, oireiden tunnistaminen, lääkkeiden otto sekä sairauden pahenemisvaiheen hoidon aloitus lääkärin ennalta antamien ohjeiden mukaisesti (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Hoitotyötä ohjaavassa Hotus-hoitosuosituksessa[®] omahoidon ohjauksen sisältö kattaa keuhkohtaumataudin hoidon seitsemän sisältöaluetta: savuttomuuden, oireiden tunnistamisen ja psyykkisen hyvinvoinnin, lääkehoidon toteutuksen, liikunnan, ravitse-

muksen, pahenemisvaiheiden ehkäisyyn sekä läheisten tiedon ja tuen tarpeet (Hotus-hoitosuositus 2018).

Omahoitonsa tueksi keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee ohjausta, joka vastaa hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa ja huomioi myös sairauden kehityskaaren (Effing ym. 2012). Keuhkohtaumatautia sairastavalle on tärkeää, että hän voi kokea ohjauksen motivoivana, ja että hänellä on mahdollisuus terveydenhuollon ammattihenkilön jatkuvaan tukeen ja palautteeseen (Effing ym. 2016). Tässä tutkimuksessa omahoidon ohjauksella tarkoitetaan kahden asiantuntijan, keuhkohtaumatautia sairastavan ja terveydenhuollon ammattihenkilön, vuorovaikutuksellista ja tasavertaista kohtaamista, jossa ohjaus perustuu keuhkohtaumatautia sairastavan yksilöllisiin tiedontarpeisiin. Ohjauksessa voi olla mukana myös läheinen, mikäli se on keuhkohtaumatautia sairastavan tahto. Ohjauksen tavoitteena on tukea omahoitoa sekä tarpeellisten elämäntapamuutosten onnistumista, se on toistuvaa ja toteutetaan keuhkohtaumatautia sairastavan omahoitoa tukevilla menetelmillä (esim. kasvokkain, digitaalisia menetelmiä hyödyntäen, yksilö- tai ryhmäohjauksena).

Kun keuhkohtaumatautia sairastava ja hänen läheisensä kohtaavat terveydenhuollon ammattihenkilön, kaikilla osapuolilla tulisi olla yhteinen näkemys niistä omahoitoa tukevista ohjauksen sisällöistä, joista tapaamisessa keskustellaan. Aiemmissä tutkimuksissa, joissa on tutkittu keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita, tutkimus on kohdentunut lähinnä sairauden lääkehoitoon, savuttomuuteen, liikuntaan, ravitsemukseen sekä pahenemisvaiheiden ehkäisyyn ja hoitoon liittyviin tiedontarpeisiin (Hyland ym. 2006, Jones ym. 2008, Cleutjens ym. 2017, Scott ym. 2011, Sandelowsky ym. 2019). Keuhkohtaumatauti liitännäissairauksineen vaikuttaa kuitenkin sairastavan elämään monin tavoin elämän kaikilla osa-alueilla (Russell ym. 2018). Jotta keuhkohtaumatautia sairastavien tarpeisiin voidaan terveydenhuollossa vastata, tulee lähestymistavan olla kokonaisvaltainen. Kokonaisvaltainen lähestymistapa käsittää fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen osa-alueen (Thomas ym. 2018).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tehdä edellä kuvattuun kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan perustuva synteesi kuvaamaan keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä omahoidon ohjaukseen kohdentuvien tiedontarpeiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarjoaman ohjauksen sisällön vastaavuutta. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, mihin omahoidon ohjauksen sisältöalueisiin tulisi kohdentaa erityistä huomiota kehitettäessä keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä oikea-aikaista, yksilöllisiin tiedontarpeisiin perustuvaa omahoidon ohjausta.

2 Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus terveydenhuollon ammattihenkilön vastaanotolla

2.1 Keuhkohtaumatauti ja sen hoito

Tämän tutkimuksen lähtökohtien kuvaamiseksi tehtiin vuosina 2016–2020 keuhkohtaumataudista sekä käsitteistä omahoito ja omahoidon ohjaus tietokantahaut kolmeen kansainväliseen (MEDLINE, CINAHL ja PsycInfo) sekä yhteen suomalaiseen tietokantaan (Medic) ilman aikarajausta. Hakusanoina käytettiin erilaisin yhdistelmin, lyhentein ja muodoin seuraavia sanoja: COPD, chronic obstructive lung disease, chronic obstructive pulmonary disease, chronic obstructive airway disease, keuhkohtaumatauti; counsel, coach, mentor, guide, patient teaching, patient education, patient information, ohjaus, opetus, koulutus; self-management, self-care, self-regulation, self-monitoring, omahoito, itsehoito. Tutkimuksen lähtökohtia on täydennetty tutkimuksen edetessä ja mukaan on otettu aiheeseen liittyviä uusimpia tutkimuksia, joita on löytynyt tietokantoihin tehtyjen hälytysten sekä tutkimusartikkelien lähteiden avulla.

2.1.1 Keuhkohtaumataudin lääketieteellinen hoito

Keuhkohtaumatauti on parantumaton ja elämää rajoittava sairaus, jonka tärkein aiheuttaja on tupakointi (GOLD 2020). Koska parantavaa hoitoa ei ole, hoidon tavoitteina ovat oireiden ja elämänlaadun paraneminen, taudin etenemisen hidastuminen, pahenemisvaiheiden ehkäiseminen, kuolleisuuden pieneneminen, liitännäissairauksien ehkäiseminen ja hoito, potilaan tukeminen sairauden hoidossa sekä elämän loppuvaiheen oikea-aikainen suunnittelu (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Hoidon kulmakivinä ovat tupakoinnin lopettaminen, lääkehoito, liikunta ja terveellinen ravinto (GOLD 2020, Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020).

Keuhkohtaumataudin diagnoosi perustuu potilaan oirekuvaukseen, altistaviin tekijöihin (esim. tupakointi) ja bronkodilataation jälkeen tehtyyn spirometriatutkimukseen. Taudin vaikeusaste voidaan jaotella lievään, keskivaikeaan ja erittäin vaikeaan. Lievässä vaiheessa sairauden oireet ovat vähäisiä, eikä säännölliselle lääkitykselle ole tarvetta. Pahenemisvaiheet, joissa hengitysoireet äkillisesti pahenevat, yskösten määrä lisääntyy ja muuttuu märkäiseksi, ja tavanomaista lääkitystä joudutaan väliaikaisesti tehostamaan, ovat lievässä vaiheessa yksittäisiä. Pahenemisvaiheet muuttuvat taudin vaikeassa vaiheessa toistuviksi, oireet ovat jatkuvia ja keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee säännöllisen lääkityksen. Taudin edetessä erittäin vaikeaan vaiheeseen, päivittäiset oireet ovat hankalia ja vaikeat pahenemisvaiheet toistuvia. (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020.)

Keuhkohtaumataudin lääkehoidolla pyritään vähentämään päivittäisiä oireita ja pahenemisvaiheiden ilmaantuvuutta. Lääkitys määrätään aina yksilöllisesti kunkin potilaan sairauden ilmiäisun, oireiden määrän ja pahenemisvaiheriskin arvioinnin perusteella. (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020.) Pahenemisvaiheiden ennakointi ja varhainen hoito ovat tärkeitä, sillä toistuvat sairaalahoitoa edellyttävät pahenemisvaiheet heikentävät taudin ennustetta sekä keuhkohtaumatautia sairastavan elämänlaatua (GOLD 2020, Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020).

Sairauden hyvästä lääketieteellisestä hoidosta tai sairauden vaikeusasteesta riippumatta, keuhkohtaumatautiin liittyy useita jopa päivittäin esiintyviä oireita (Blinderman ym. 2009, Eckerblad ym. 2014, Ding ym. 2017, Miravittles ym. 2017), joiden esiintyvyys ja kuormittavuus lisääntyvät sairauden etenemisen myötä (Christensen ym. 2016). Oireiden kartoituksessa voidaan käyttää apuna esimerkiksi CAT-testiä (COPD Assessment Test) ja mMRC-testiä (modified Medical Research Council) (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020).

Hengenahdistus on yleisin (Ding ym. 2017), keuhkohtaumatautia sairastavan elämän kaikkiin osa-alueisiin vaikuttava (Lovell ym. 2019) ja elämää monin tavoin heikentävä oire (Disler ym. 2014). Hengenahdistus ja sen rasittavuus lisääntyvät sairauden vaikeutuessa (Eckerblad ym. 2014) vaikuttaen keuhkohtaumatautia sairastavan päivittäiseen elämään, parisuhteeseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Se vaikuttaa myös läheisiin, sillä avuntarve lisääntyy oireen vaikeutumisen myötä. (Lovell ym. 2019.) Hengenahdistus on sairauden pelottavin oire (Lovell ym. 2019), johon liittyy usein myös huoli sairaalahoitoon joutumisesta ja kuolemasta (Russell ym. 2018).

Uupumus, jolla tarkoitetaan subjektiivista, epämiellyttävää ja kokonaisvaltaista fyysistä tai psyykkistä oiretta (Stridsman ym. 2014), on keuhkohtaumatautia sairastavilla yleinen oire (Eckerblad ym. 2014, Christensen ym. 2016). Keuhkohtaumatautia sairastavat voivat olettaa uupumuksen kuuluvan sairauteen. Uupumus voi kuitenkin vähitellen muodostua elämää määrittäväksi tekijäksi, sillä keuhkohtaumatautia sairastavan on usein suunniteltava toimintansa etukäteen ja otettava uupumus suunnittelussa huomioon. Kun uupumus ilmenee yhdessä hengenahdistuksen kanssa, voi omahoito koitua keuhkohtaumatautia sairastavalle ylivoimaiseksi. (Stridsman ym. 2014.) Uupumus vaikuttaa osaltaan myös

keuhkohtaumatautia sairastavan elämänlaatuun ja -haluun (Kouijzer ym. 2018). Muita yleisiä keuhkohtaumatautiin liittyviä oireita ovat esimerkiksi liman erittyminen (Ek ym. 2015), yskä, suun kuivuminen (Eckerblad ym. 2014, Christensen ym. 2016) ja yleinen huolestuneisuus (Blinderman ym. 2009, Christensen ym. 2016).

Keuhkohtaumatautia sairastavilla on usein liitännäissairauksina sepelvaltimotauti, diabetes, masennus tai osteoporoosi. Näiden sairauksien hyvä hoito on tärkeä osa keuhkohtaumatautia sairastavan kokonaisvaltaista hoitoa (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020) sekä elämänlaatua (Sundh ym. 2015).

2.1.2 Keuhkohtaumataudin hoidon järjestäminen Suomessa

Keuhkohtaumataudin hoito on Suomessa järjestetty niin, että pääasiallisen vastuun sairauden diagnosoinnista ja hoidosta kantaa perusterveyden- ja työterveyshuolto. Jos keuhkohtaumatautiin sairastunut on poikkeuksellisen nuori, sairaus on vaikea-asteinen tai yksittäisen potilaan kohdalla erotusdiagnostiikka edellyttää erikoislääkärin asiantuntijuutta, hoito siirtyy erikoissairaanhoidon hoitoon. Sairauden ehkäisyssä kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhteisenä vastuuna on ehkäistä tupakkatuotteiden käyttöä ja kannustaa tupakoinnin lopettamiseen. Työterveyshuollossa painottuvat myös työperäisen altistumisen, kuten pölylle altistumisen, välttäminen. Jos keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee sairauden pahenemisvaiheen vuoksi vuodeosastohoitoa, se järjestetään pääasiallisesti perusterveydenhuollon vuodeosastoilla. Tilanteen vaikeutuessa hoito järjestään erikoissairaanhoidossa ja tarvittaessa erilaisissa tehohoitoa tarjoavissa yksiköissä. Pitkälle edenneessä taudissa suositellaan myös palliativisen hoidon järjestämistä. (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito suositus 2020.)

Monissa Suomen kunnissa on kuvattu keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoketju, jonka tarkoituksena on yhdenmukaistaa keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoa alueellisesti, ja auttaa terveydenhuollon ammattihenkilöitä tarjoamaan laadukasta hoitoa kaikille keuhkohtaumatautiin sairastuneille ihmisille. Tämän tutkimuksen ensimmäisen osajulkaisun aineisto kerättiin erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa toimivilta lääkäreiltä (n = 83) ja sairaanhoitajilta (n = 154). Lääkäreistä noin kaksi kolmasosaa (68,7 %, n = 57) ja sairaanhoitajista vajaa puolet (46,1 %, n = 71) ilmoitti, että heidän toimialueellaan hoitoketju oli kuvattuna vuonna 2016. Luku vastaa Suomessa vuonna 2015 tehdyn kyselyn tuloksia. Kyselyyn vastanneista organisaatioista (n = 18 sairaalaa ja 51 terveyskeskusta) hieman yli puolessa (54 %) hoitoketju oli kuvattu. (Aine ym. 2017.)

Keuhkohtaumatautia sairastavan hoidon jatkuvuuden vuoksi hoitavassa yksikössä tulisi laatia potilaskohtainen hoitosuunnitelma. Tämä toteutui lääkäreiden (n = 83) näkemyksen mukaan kahdessa kolmasosassa (68,7 %, n = 57) ja sairaanhoitajien (n = 154) näkemyksen mukaan vajaassa puolessa (43,5 %, n = 67) terveydenhuollon toimipaikoista. Avointen vastausten perusteella käytännöt vaihtelivat myös sen suhteen, tapasiko keuh-

kohtaumatautia sairastava avoterveydenhuollon vastaanotolla vain lääkärin vai sekä lääkärin että sairaanhoitajan. (I osajulkaisun aineisto: vain yhteenvedo-osassa julkaistu tulos.)

2.1.3 Sairastuminen keuhkohtaumatautiin

Keuhkohtaumatauti on sairaus, jonka hitaasti kehittyviä oireita on vaikeaa tunnistaa vakavan sairauden oireiksi (Arne ym. 2007, Pinnock ym. 2011, Disler ym. 2014, Bragadottir ym. 2018). Oireita voidaan luulla pikemminkin normaaliin ikääntymiseen kuuluviksi (Lindgren ym. 2014, Clari ym. 2017, Kendall ym. 2018) tai esimerkiksi tupakkayskäksi (Lindgren ym. 2014) kuin vakavan sairauden oireiksi (Kendall ym. 2018). Diagnoosin varmistuminen voi kestää pitkään (Lindgren ym. 2014, Bragadottir ym. 2018, Lippiett ym. 2019), eikä sairastunut useinkaan tiedä, kuinka vakavaan tai elämää rajoittavaan sairauteen on sairastunut (Gardiner ym. 2009, Ansari ym. 2014, Disler ym. 2014, Lippiett ym. 2019). Elämä lievien oireiden kanssa voi muuttua aikaa myöten keuhkohtaumatautia sairastavalle normaaliksi tavaksi elää (Giacomini ym. 2012).

Keuhkohtaumatautia sairastavan voi olla vaikea hyväksyä tupakointia sairastumisensa syyksi (Bragadottir ym. 2018). Osa tupakoitsijoista puolestaan kokee syyllisyyttä sairastumisestaan (Lindqvist & Hallberg 2010, Bragadottir ym. 2018) tai häpeää itse aiheuttamansa sairauden vuoksi (Arne ym. 2007, Lindgren ym. 2014, Lippiett ym. 2019). Häpeän seurauksena sairauden oireet voidaan salata (Lippiett ym. 2019), jolloin hoitoon hakeutuminen viivästyy (Arne ym. 2007). Viivettä voi aiheuttaa myös pelko siitä, että terveydenhuollon ammattihenkilöt vaativat tupakoinnin lopettamista (Bragadottir ym. 2018).

Keuhkohtaumatautiin liittyvät sekä sairauden kieltäminen että sen hyväksyminen (Ansari ym. 2014). Diagnoosin hyväksymistä voivat osaltaan vaikeuttaa sairauteen liittyvät menetykset (Lindgren ym. 2014, Russell ym. 2018), monista unelmista luopuminen sekä liikkumisen, harrastusten, töissä käymisen, perhe- tai parisuhteen ja vapaa-ajan vieton rajoitukset (Gabriel ym. 2014, Russell ym. 2018). Moni keuhkohtaumatautia sairastava valitsee itse (Ali ym. 2018), tai joutuu tahtomattaan kohtaamaan, sosiaalisen eristäytymisen sairauteen liittyvän hengenahdistuksen (Marx ym. 2016, Russell ym. 2018, Lovell ym. 2019), happirikastinhoidon (Marx ym. 2016) tai oireista johtuvan häpeän vuoksi (Russell ym. 2018). Rungon erittyminen koetaan yhdeksi häiritsevimmistä oireista, jolla on psykologisia, sosiaalisia sekä eksistentiaalisia vaikutuksia keuhkohtaumatautia sairastavan elämään etenkin sairauden pitkälle edenneessä vaiheessa (Ek ym. 2015).

Keuhkohtaumatautiin sairastuneet pyrkivät säilyttämään päivittäisen elämänsä mahdollisimman tavanomaisena (Marx ym. 2016). Sairauden hidastuminen antaa aikaa ja mahdollisuuden sopeutua elämään oireiden kanssa (Arne ym. 2007, Lippiett ym. 2019) esimerkiksi hidastamalla fyysisiä toimintoja, vähentämällä niiden tehokkuutta tai keskeyttämällä ne (Arne ym. 2007). Sairauden vakaassa vaiheessa moni keuhkohtaumatautia sairastava ei pidä keuhkohtaumatautia varsinaisesti sairauteena (Lippiett ym. 2019), vaan tauti ja sen hoito ovat osa elämää, jota kuvaa huolellinen suunnittelu ja valmistautuminen (Clari

ym. 2017, Lippiett ym. 2019). Suunnittelua vaikeuttaa se, että keuhkohtaumatautia sairastavan on vaikea ennakoida sairauden etenemistä (Lippiett ym. 2019) ja päivittäistä vointia (Stridsman ym. 2014). Esimerkiksi paljon pelkoa herättävä hengenahdistus on vaikeasti ennakoitava oire, eikä keuhkohtaumatautia sairastava useinkaan tiedä milloin ja miten vaikeana hengenahdistus ilmaantuu (Lovell ym. 2019).

Sairauden edetessä keuhkohtaumataudin kuormittavuus lisääntyy (Johansson ym. 2019). Sairaus heikentää vähitellen keuhkohtaumatautia sairastavan toimintakykyä, josta voi seurata turhautumista, masennusta, alakuloisuutta ja jopa arvottomuuden tunne (Russell ym. 2018). Sairauden eteneminen voi aiheuttaa myös riippuvuutta muista ihmisistä, jolloin keuhkohtaumatautia sairastava voi kokea menettävänsä kontrollin omaan elämäänsä. Perheen muuttuneet roolit voivat aiheuttaa hämmennystä (Lindqvist & Hallberg 2010), ja parisuhteen muuttuminen voi vaikuttaa sairastuneen identiteettiin (Gabriel ym. 2014) sekä puolisoitten väliseen intiimiin suhteeseen (Lovell ym. 2019). Keuhkohtaumatautia sairastavien itsemurhariski on keuhkoilta terveisiin nähden suurempi, naisten riskin ollessa miesten riskiä jonkin verran suurempi (Sampaio ym. 2019).

Keuhkohtaumataudin hitaan etenemisen voi katkaista pitkän toipumisajan vievä pahenemisvaihe, joka pahimmillaan voi päätyä kuolemaan (GOLD 2020). Pelko kuolemasta onkin todellinen monelle keuhkohtaumatautia sairastavalle ja hänen läheiselleen. Toisin kuin esimerkiksi syöpäsairauksien hoidossa, keuhkohtaumataudin hoidossa sairauden etenemistä on vaikeaa ennustaa ja palliatiivisen vaiheen sekä saattohoitovaiheen alkua on vaikeaa määritellä (Ek ym. 2015, Fusi-Schmidhauser ym. 2018, Jabbarian ym. 2018). Sairaalahoitoon joutuminen saa sekä keuhkohtaumatautia sairastavan että hänen läheisensä kerta toisensa jälkeen pohtimaan kuoleman läheisyyttä (Ek ym. 2015). Kuolemaan voi liittyä esimerkiksi pelko siitä, että kuolee tukehtumalla (Gardiner ym. 2009, Giacomini ym. 2012, Disler ym. 2014) tai että kuolema on kivulias tai epämiellyttävä (Disler ym. 2014). Osa keuhkohtaumatautia sairastavista haluaa puhua sairauden etenemisestä ja sen loppuvaiheesta jo diagnoosivaiheessa voidakseen esimerkiksi suunnitella elämäänsä ja sopeutua vähitellen heikkenevään terveydentilaansa tai lähestyvään kuolemaan (Giacomini ym. 2012, Meehan ym. 2020). Voinnin äkillinen huononeminen tai pahenemisvaiheen aiheuttama sairaalahoido on osalle syy ottaa asia puheeksi (Tavares ym. 2020). Asiasta puhuminen voi kuitenkin tuntua pelottavalta (Giacomini ym. 2012) ja viedä keuhkohtaumatautia sairastavalta toivon (Tavares ym. 2020). Elämän loppuvaiheesta keskusteleminen ja sen suunnittelu tulisikin ajoittaa yksilöllisesti ajankohtaan, jolloin keuhkohtaumatautia sairastava on itse halukas ja valmis (Pinnock ym. 2011, Meehan ym. 2020, Tavares ym. 2020). Keuhkohtaumatautia sairastavat haluaisivat keskustella elämän loppuvaiheeseen liittyvistä asioista tutun ja luotettavan lääkärin kanssa. Kiire ja se, että lääkärillä ei ole riittävästi tietoa palliatiivisesta hoidosta, voivat viivästyttää tai estää asian puheeksi otton. (Tavares ym. 2020.) Sairauden eri vaiheissa olevista keuhkohtaumatautia sairastavista vain osa on keskustellut lääkärinsä kanssa palliatiivisesta hoidosta (Tavares ym. 2017, Tavares ym. 2020).

Terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat kokea vaikeaksi asian puheeksi ottamisen vielä siinäkin vaiheessa, kun vakavasti sairas henkilö elää viimeistä elinvuottaan (Ek ym. 2015).

2.1.4 Keuhkohtaumatautia sairastavan tarpeet

Keuhkohtaumataudin ja sen liitännäissairauksien seurauksena keuhkohtaumatautia sairastavilla on monia tiedon- ja tuentarpeita, jotka liittyvät sairauteen ja sen hoitoon (Disler ym. 2014, Marx ym. 2016, Clari ym. 2018, Russell ym. 2018) sekä elämään parantumattoman ja etenevän sairauden kanssa. Heillä on psyykkisen ja emotionaalisen tuen tarpeita liittyen tunteiden, huolien, ahdistuksen ja masennuksen käsittelyyn, sosiaalisen tuen tarpeita (Gardener ym. 2018) sekä henkisen tuen tarpeita (Grant ym. 2004) (liite 1). Osa näistä tarpeista jää tunnistamatta terveydenhuollon ammattihenkilön ja keuhkohtaumatautia sairastavan kohdatessa (Clari ym. 2018, Kendall ym. 2018) kuin myös tilanteissa, joissa läheiset kohtaavat terveydenhuollon ammattihenkilön (Spence ym. 2008, Micklewright & Farquhar 2020). Keuhkohtaumatautia sairastava voi jättää kertomatta tarpeistaan uskoen, ettei asialle ole mitään tehtävissä. Syynä voi olla myös se, että hänellä ei ole riittävästi tietoa keuhkohtaumataudista kysyäkseen tai kertoakseen tarpeistaan. Hän voi myös haluta pitää asiat omana tietonaan ja pyytää apua mieluummin läheisiltään. (Kendall ym. 2018.) Sairauden hitaan etenemisen seurauksena keuhkohtaumatautia sairastava tottuu lisääntyvään kyvyttömyyteen toimia, eikä välttämättä tunnista erilaisia tarpeitaan (Pinnock ym. 2011).

Tarpeiden laaja-alaisuuden vuoksi keuhkohtaumatautia sairastavien hoidossa ei voida keskittyä vain sairauden lääketieteelliseen hoitoon. Tarvitaan kokonaisvaltaisempi lähestymistapa, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö ottaa huomioon myös vastaanotolla olevan henkilön psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset (spiritual) tarpeet (Thomas ym. 2018). Tämä lähestymistapa auttaa terveydenhuollon ammattihenkilöä myös ymmärtämään sairastavan subjektiivisten kokemusten merkityksen sairauden kehityskaaren eri vaiheissa (Borrell-Carrió ym. 2004).

2.2 Omahoito keuhkohtaumataudin hoidossa

2.2.1 Keuhkohtaumatautia sairastava omahoitonsa asiantuntijana

Käsitettä omahoito (engl. self-management, self-care) käytetään etenkin pitkäaikaissairauksien hoidon yhteydessä (Van de Velde ym. 2019). Se eroaa itsehoidosta siinä, että se toteutuu terveydenhuollon ammattihenkilön ja esimerkiksi keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön yhteistyönä sen sijaan, että se olisi vain keuhkohtaumatautia sairastavan itsensä toteuttamaa (Effing ym. 2012). Omahoito muodostuu sairauden lääketieteellisestä hoidosta (Van de Velde ym. 2019), taidoista (Effing ym. 2016), omahoidon onnistumisen

näkökulmasta tarpeellisista rooleista sekä tunteiden, kuten epävarmuuden, vihan, masennuksen ja stressin käsittelystä. Omahoidon onnistuminen edellyttää avointa ja vastuuvuoroista suhdetta yksilön ja terveydenhuollon ammattihenkilön välillä. Tässä suhteessa terveydenhuollon ammattihenkilö on sairauden ja yksilö oman elämänsä asiantuntija. Omahoidon onnistumisen tukena ovat myös yksilön sosiaalinen ympäristö, kuten perhe, ystävät ja vertaiset. (Van de Velde ym. 2019.)

Omahoidossa yksilö nähdään aktiivisena, omaan hoitoonsa osallistuvana ihmisenä, joka on kykenevä ottamaan vastuuta hoitoprosessistaan ja sairautensa päivittäisestä hoidosta. Omahoito on suunnitelmallista ja rakentuu yksilön ilmaisemien tarpeiden, arvojen ja prioriteettien perustalle. (Van de Velde ym. 2019.) Sairauden alkuvaiheessa keuhkohtaumatautia sairastava yleensä kykenee huolehtimaan sairautensa omahoidosta ja muista elämäänsä liittyvistä asioista täysin itsenäisesti. Sairauden edetessä läheisten (Gysels & Higginson 2009, Gautun ym. 2012) sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden apu ja tuki ovat yhä merkittävämmässä roolissa (Effing ym. 2012, Bourbeau & Echevarria 2020). Omahoito ei aina ole paras vaihtoehto keuhkohtaumatautia sairastavalle, joten tilanne pitää arvioida ja asiasta keskustella jokaisen keuhkohtaumatautia sairastavan kohdalla (vrt. Fan ym. 2012). Sairauden pitkälle edenneessä vaiheessa, kun oireiden kuormittavuus on suuri (Bringsvor ym. 2018) ja keuhkohtaumatautia sairastavan kyky hoitaa esimerkiksi pahenemisvaiheita on heikentynyt, vastuu päätöksenteosta siirtyy joko hetkellisesti tai pidempiaikaisesti terveydenhuollon ammattihenkilöille (Bourbeau & Saad 2012).

Jotta voidaan varmistaa, että keuhkohtaumatautia sairastavalla on hänen tarvitsemansa tiedot, taidot ja motivaatio sairauden omahoitoon ja siihen sisältyvään elämäntapamuutokseen, terveydenhuollon ammattihenkilön tulisi laatia omahoitosuunnitelma yhdessä keuhkohtaumatautia sairastavan kanssa (Effing ym. 2012, Zwerink ym. 2014). Keuhkohtaumataudin omahoidon yleisiksi tavoitteiksi on määritelty 1) mahdollisimman hyvän fyysisen terveyden saavuttaminen ja ylläpitäminen, 2) päivittäisten oireiden ja toiminnallisen heikentymisen vähentäminen, emotionaalisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin lisääminen sekä elämänlaadun parantuminen ja 3) toimivan yhteistyön ja suhteiden muodostaminen terveydenhuollon ammattihenkilöiden, perheen, ystävien ja yhteisön välillä (Effing ym. 2016). Keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön omahoidon suunnittelussa ja tavoitteiden asettamisessa tulee huomioida myös omahoidon toteutumisen kannalta keskeinen minäpystyvyys (self-efficacy) (Van de Velde ym. 2019). Minäpystyvyydellä tarkoitetaan ihmisen luottamusta omiin kykyihinsä selviytyä sairautensa omahoidosta (Bodenheimer ym. 2002, Disler ym. 2012). Vahva pystyvyyden tunne on yhteydessä parempaan elämänlaatuun (Selzler ym. 2020) sekä esimerkiksi keuhkohtaumatautia sairastavan toimintakykyyn (Jackson ym. 2014).

2.2.2 Läheiset keuhkohtaumataudin omahoidon tukena

Monet keuhkohtaumatautia sairastavat saavat apua läheisiltään käytännön asioiden hoitamisessa (Gardiner ym. 2010, Marx ym. 2016), sillä sairaus heikentää vähitellen heidän kykyään ja mahdollisuuksiaan huolehtia päivittäisistä tarpeistaan, sairautensa hoidosta ja monista käytännön asioista. Keuhkohtaumataudilla voi olla sekä kielteisiä että myönteisiä vaikutuksia läheisten elämään. Myönteiset vaikutukset liittyvät läheisen henkilökohtaiseen kasvuun sekä tyytyväisyyteen siitä, että voi tehdä jotain hyödyllistä. Kielteisiä vaikutuksia ovat esimerkiksi vaikutukset läheisen terveyteen (esim. uupuminen) sekä emotionaaliset (esim. stressi, epävarmuus, ahdistus ja pelko pahenemisvaiheista) ja sosiaaliset vaikutukset (esim. identiteetin ja elämäntyylin muuttuminen, sosiaalinen eristäytyminen). (Cruz ym. 2017.)

Sairauden edenneessä vaiheessa läheinen on usein jatkuvassa valmiudessa, koska sairauteen liittyviä pahenemisvaiheita on vaikea ennakoida. Tähän vaiheeseen voi liittyä myös avuttomuutta ja epätietoisuutta siitä, miten läheisen tulisi toimia. (Strang ym. 2018.) Keuhkohtaumataudilla (esim. hengenahdistus) ja sen hoitoon liittyvillä asioilla (esim. happirikastimen käyttö) on vaikutusta myös hoidettava–hoitaja-suhteeseen, parisuhteeseen (Cruz ym. 2017) ja seksuaaliseen kanssakäymiseen (Cruz ym. 2017, Strang ym. 2018) sekä puolisoiden talouteen (Cruz ym. 2017). Läheiset ovat tunnistaneeet toisinaan syyllistäväänsä tupakoivaa tai aiemmin tupakoinutta keuhkohtaumatautia sairastavaa itseaiheutetun sairauden vuoksi. Syyllistäminen voi osaltaan kiristää läheisten välistä suhdetta. (Gabriel ym. 2014.) Aikuiset lapset, jotka huolehtivat keuhkohtaumatautia sairastavasta vanhemmastaan, kuormittuvat joutuessaan jakamaan aikaa ja voimavaroja hoidettavan vanhempansa ja oman perheensä välillä (Strang ym. 2018).

2.2.3 Terveystenhuollon ammattihenkilöt keuhkohtaumataudin omahoidon tukena

Omahoidon onnistumisen tärkeänä edellytyksenä on keuhkohtaumatautia sairastavan hyvä suhde sellaisten terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, joilla on tietoa keuhkohtaumataudista ja sen hoidosta sekä aikaa vastata esitettyihin kysymyksiin (Russell ym. 2018). Monet keuhkohtaumatautia sairastavat ovat kuitenkin tunnistaneeet, että kaikilla heitä hoitaneilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei ole riittävää omahoidon ohjauksen osaamista (Kanervisto ym. 2007, Ali ym. 2018, Lippiett ym. 2019). Useissa tutkimuksissa on todettu, että sairaanhoitajat ja lääkärit tunnistavat osaamisvajensa (Blackmore ym. 2017, Lundell ym. 2017, Russell ym. 2018, Sandelowsky ym. 2018) ja lisäkoulutustarpeensa (Gustafsson & Nordeman 2018). Se, että henkilökunnan osaamista ei varmisteta, saattaa olla osoitus siitä, että keuhkohtaumataudin hoitoa ei arvosteta samalla tavoin kuin muiden pitkäaikaissairauksien hoitoa (Lundell ym. 2017).

Aiemmat tutkimukset osoittavat, että keuhkohtaumatautia sairastavat saattavat kokea terveydenhuollon ammattihenkilöiden suhtautumisen leimaavana tai syyllistävänä

(Ali ym. 2018, Lippiett ym. 2019) etenkin, jos tupakointi jatkuu diagnoosista huolimatta (Lindqvist & Hallberg 2010). Esimerkiksi lääkärit ovat tunnistaneet kielteisen suhtautumisensa itseaiheutettuna pitämäänsä sairautta kohtaan. Suhtautumisella saattaa olla yhteys myös siihen, että keuhkohtaumatauti voi jäädä vastaanottokäynnillä muiden diagnoosien varjoon. (Sandelowsky ym. 2016.) Keuhkohtaumatautia ei aina pidetä yhtä merkittävänä sairautena kuin monia muita pitkäaikaissairauksia. Tämä tulee esiin verrattaessa keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoa esimerkiksi diabetesta sairastavien hoitoon. Toisin kuin keuhkohtaumatautia sairastavat, diabetesta sairastavat käyvät säännöllisesti lääkärin ja sairaanhoitajan vastaanotoilla. (Lundell ym. 2017.)

Hoidettaessa monisairaita potilaita, voi keuhkohtaumatauti jäädä ajan puutteen vuoksi muiden sairauksien hoidon varjoon (Sandelowsky ym. 2016, Lundell ym. 2017). Monet lääkärit kokevat, että heillä ei ole vastaanotolla riittävästi aikaa kohdata keuhkohtaumatautia sairastavia henkilöitä (Sandelowsky ym. 2016) ja vastata heidän psykososiaalisiin tarpeisiinsa (Russell ym. 2018). Myös sairaanhoitajat kokevat ajan (Young ym. 2015, van Hooft ym. 2016, Lundell ym. 2017, Gustafsson & Nordeman 2018) ja resurssien puutteen yhdeksi tärkeimmistä syistä sille, että he eivät voi riittävästi tukea keuhkohtaumatautia sairastavien omahoitoa (Zakrisson & Hägglund 2010, van Hooft ym. 2016, Lundell ym. 2017).

Terveysthuollon ammattihenkilöiden käsitys omahoidosta voi olla kapea rajautuen lähinnä lääkehoitoon, pahenemisvaiheiden ehkäisyyn ja tupakoinnin lopettamiseen (Russell ym. 2018). Heillä voi olla käsitys, että keuhkohtaumatautia sairastavat (Sandelowsky ym. 2016) tai heistä etenkin ikääntyneemmät, eivät olisi motivoituneita omahoitoonsa (Young ym. 2015, Russell ym. 2018). Terveysthuollon ammattihenkilöt voivat myös epäillä heidän kognitiivisia taitojaan suoriutua omahoidosta (Young ym. 2015, Russell ym. 2018).

Astman ja keuhkohtaumataudin hoitoon erikoistuneet hoitajat ovat perusterveydenhuollossa keskeisessä asemassa koordinoimassa keuhkohtaumatautia sairastavien kokonaisvaltaista hoitoa (Lundell ym. 2017). He kokevat vaativaksi ja raskaaksi etenkin pitkälle edennyttä keuhkohtaumatautia sairastavien hoidon. Tilanne on kuormittava varsinkin silloin, jos heillä ei ole mahdollisuutta saada riittävästi lääkärin tukea. (Gustafsson & Nordeman 2018.) Sairaanhoitajia voi kuormittaa myös se, että monet keuhkohtaumatautia sairastavat kokevat sairautensa takia syyllisyyttä ja häpeää (Zakrisson & Hägglund 2010). Sairaanhoitajat voivat kokea turhauttavaksi, jos keuhkohtaumatautia sairastava ei kykene luopumaan tupakoinnista sairauden etenemisestä huolimatta (Zakrisson & Hägglund 2010, Gustafsson & Nordeman 2018).

2.3 Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus

2.3.1 Ohjaus omahoidon interventiona

Niin kansallisessa kuin kansainvälisessä kirjallisuudessa ohjaukseen viittaavia käsitteitä on monia (esim. neuvonta, opetus, valmennus, guiding, education, counselling, coaching). Näiden käsitteiden käytölle ei näyttäisi olevan vakiintunutta käytäntöä, ja monet tutkijat ovatkin todenneet käsitteiden määrittelyn epäselvyyden (Kääriäinen & Kyngäs 2005, Williams ym. 2017). Tässä tutkimuksessa, jossa mielenkiinto kohdistuu keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisältöön, ohjauksen käsite kattaa englanninkieliset käsitteet education, counsel(l)ing ja coaching keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon (self-management ja -care) viitekehyksessä. Näitä käsitteitä on käytetty laajalti myös suomalaisessa terveydenhuollon kontekstissa tutkittaessa moniin pitkäaikaisairauksiin liittyvää ohjausta (Kääriäinen & Kyngäs 2010, Kivelä ym. 2014, Oikarinen 2016, Palonen 2016, Heikkilä ym. 2018). Tosin keuhkohtaumatautia sairastavien ohjauksesta tai hoidosta suomalaisessa terveydenhuollossa löytyy vain yksittäisiä hoitotieteen alaan kuuluvia tutkimuksia (Kanervisto 2008, Kyngäs ym. 2017).

Opetus ja ohjaus on aiemmin ollut terveydenhuollon ammattihenkilöiden tärkein tehtävä heidän tukiessaan keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon toteutumista (Bourbeau ym. 2003). Nykykäsitys omahoidosta ja sen tukemisesta on huomattavasti laajempi (Kaptein ym. 2014), sillä vaikka ohjaus on omahoidon perusta (Barrecheguren & Bourbeau 2018), ja sillä on monia myönteisiä vaikutuksia keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön elämään ja elämänlaatuun (Cannon ym. 2016), se on yksinään riittämätön aikaansaamaan pysyvää muutosta yksilön käyttäytymisessä tai elintavoissa (Kaptein 2014, Zwerink ym. 2014). Keuhkohtaumatautia sairastava tarvitsee kuitenkin tietoa, jonka perusteella hän kykenee tekemään sairautensa hoitoon nähden oikeita valintoja ja muuttamaan käyttäytymistään (Kaptein ym. 2014). Vaikka ohjaus on keskeinen hoitotyön osa-alue, se voi toisinaan jäädä kiireen ja työpaineen vuoksi taka-alalle (Griffiths ym. 2018), jolloin myös keuhkohtaumatautia sairastava voi jäädä ilman omahoidossa tarvittavaa tietoa ja tukea.

Terveydenhuollon ammattihenkilön on ohjaustilanteessa otettava huomioon, kuinka paljon keuhkohtaumatautia sairastavalla on tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta sekä myös se, että ohjaus vastaa yksilöllisiin tarpeisiin niissä sairauden vaiheissa, kun keuhkohtaumatautia sairastava itse kokee tarpeelliseksi (Bourbeau & Saad 2012). Ohjauksessa tulisi ottaa huomioon myös yksilön terveydenluketaito (Sørensen ym. 2012), joka tutkimusten perusteella on monella keuhkohtaumatautia sairastavalla heikko (O'Connor ym. 2019). Terveydenluketaidolla tarkoitetaan ihmisen kykyä etsiä ja löytää, ymmärtää, arvioida sekä hyödyntää terveyteen liittyvää tietoa (Sørensen ym. 2012). Hyvän terveydenluketaidon omaavat henkilöt sitoutuvat lääkehoitoonsa paremmin (O'Connor ym. 2019), kun taas heikompi taito on yhteydessä puutteellisiin tietoihin sairaudesta, lääkehoidosta ja sen toteutuksesta (Sadeghi ym. 2013b) sekä huonompaan terveydentilaan (Omachi ym. 2013).

ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Omachi ym. 2013, Blackstock ym. 2018). Jos terveydenlukutaito on heikko, vaikeutuvat annettujen ohjeiden ja selitysten ymmärtäminen etenkin silloin, jos terveydenhuollon ammattihenkilö käyttää vaikeaselkoista kieltä, ”jargonista”. Tilannetta vaikeuttaa myös lääkärin lyhyt vastaanottoaika, jolloin potilaan on vaikeaa kysyä ja saada vastaus mieltä askarruttaviin kysymyksiin. (Sadeghi ym. 2013a.)

Omahoitointervention, kuten ohjauksen, tulee vastata sairauden kehityskaarta ja yksilön tarpeita, jotka voivat muuttua sairauden etenemisen myötä (Effing ym. 2012). Arvioitaessa keuhkohtaumatautia sairastavan kokonaistilannetta, sairauteen liittyvän tietämyksen ja tiedontarpeiden lisäksi on huomioitava myös terveyteen liittyvät uskomukset, yksilön kyvykkyys, motivaatio sekä valmius elämäntapamuutokseen (Barrecheguren & Bourbeau 2018). Ohjaus, jonka tavoitteena on auttaa keuhkohtaumatautia sairastavaa tekemään elämäntapamuutos, kuten tupakoinnin lopettaminen, liikkumisen tai liikunnan lisääminen tai terveellisen ja riittävän ravinnon nauttiminen, tulee olla toistuvaa (Bourbeau & Saad 2012, Effing ym. 2016). Sen tulee olla myös motivoivaa, ja siihen tulee yhdistää terveydenhuollon ammattihenkilöiden jatkuva tuki ja palaute (Effing ym. 2016). Oleellista on myös se, että hoidon jatkuvuus on turvattu (Bourbeau & Saad 2012).

Aiempien, pääasiassa keuhkohtaumatautia sairastaville järjestetyssä kuntoutuksessa tehtyjen tutkimusten perusteella ohjaus painottuu erityisesti taudin lääketieteelliseen hoitoon, kuten keuhkohtaumatautiin sairautena, lääkahoitoon, pahenemisvaiheen ja hengenahdistuksen hoitoon, tupakoinnin lopettamiseen, liikuntaan ja ravitsemukseen. Sen sijaan psyykkisen, sosiaalisen tai henkisen ohjauksen sisältöalueita näyttäisi olevan selvästi vähemmän, joskin nämä sisältöalueet yleistyvät tarkasteltaessa esimerkiksi ajanjaksoa vuodesta 2012 vuoteen 2018 (liite 2; Effing ym. 2012, Tan ym. 2012, Stoilkova ym. 2013, Wang ym. 2017, Roberts ym. 2018). Siitä, mikä ohjauksen sisällön tulisi olla, ei kuitenkaan toistaiseksi ole päästy yhteisymmärrykseen (Blackstock ym. 2018).

Tässä tutkimuksessa omahoidon ohjauksella tarkoitetaan kahden asiantuntijan, keuhkohtaumatautia sairastavan ja terveydenhuollon ammattihenkilön, vuorovaikutuksellista ja tasavertaista kohtaamista, jossa ohjaus perustuu keuhkohtaumatautia sairastavan yksilöllisiin tiedontarpeisiin. Ohjauksen tavoitteena on tukea omahoitoa sekä tarpeellisten elämäntapamuutosten onnistumista, se on toistuvaa ja toteutetaan keuhkohtaumatautia sairastavan omahoitoa tukevilla menetelmillä (esim. kasvokkain, digitaalisia menetelmiä hyödyntäen, yksilö- tai ryhmäohjauksena).

2.3.2 Omahoidon ohjauksen tarpeet ja niiden kartoittaminen

Aiempien tutkimusten perusteella monilla keuhkohtaumatautia sairastavilla ei ole riittävästi tietoa sairaudestaan, sen aiheuttajasta, oireista, hoidosta, ennusteesta ja siitä, että sairaus on parantumaton (liite 1). Vaikka monet keuhkohtaumatautiin sairastuneet haluavat saada tietoa, osa ei halua kuulla esimerkiksi sairauden ennusteesta peläten tiedon aiheuttamaa huolta (Giacomini ym. 2012). Diagnoosin ja sairauden hoito-ohjeiden lisäksi

monet keuhkohtaumatautia sairastavat haluavat tietoa myös siitä, minkälaista on elää parantumattoman ja etenevän sairauden kanssa (Giacomini ym. 2012, Bragadottir ym. 2018).

Keuhkohtaumatautia sairastavat toivovat, että ohjaus olisi yksilöllistä ja kohdentuisi niihin asioihin, joista kukin yksilö haluaa tietoa (O’Connell ym. 2019). Heidän haluaan tai tarvettaan tietää sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista on tutkittu jonkin verran sekä laadullisin (Disler ym. 2014, Marx ym. 2016, Clari ym. 2018, Gardener ym. 2018) että määrällisin tutkimusmenetelmin. Määrällisessä tutkimuksessa asiaa voidaan lähestyä yksilölähtöisesti kysymällä keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeista (esim. Hyland ym. 2006, Jones ym. 2008, Sandelowsky ym. 2019). Kun asiaa lähestytään terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkökulmasta, tavoitteena on selvittää, mitä keuhkohtaumatautia sairastavat tietävät sairaudestaan ja sen hoidosta (esim. White ym. 2006, Janaudis-Ferreira ym. 2018).

Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita voidaan kartoittaa kyselylomakkeella käyttäen esimerkiksi *The Lung Information Needs Questionnaire* -kyselyä (LINQ), jossa 16 kysymyksen avulla selvitetään, mistä osa-alueista (tietämys sairaudesta, lääkehoito, sairauden omahoito, tupakointi, liikunta ja ravitsemus) keuhkohtaumatautia sairastavalla on tarve saada tietoa. Osa kysymyksistä kartoittaa puhtaasti yksilön tiedontarvetta, ja osa puolestaan selvittää yksilön toimintatapaa (esim. tupakointiin liittyvät kysymykset), ja siten kuvaa terveydenhuollon ammattihenkilöille yksilön tiedontarpeen. Mittarin laadinnassa keuhkohtaumatautia sairastavat ovat olleet keskeisessä asemassa arvioimassa esimerkiksi sitä, miten kysymykset ja niiden vastausvaihtoehdot sanoitetaan mahdollisimman ymmärrettävästi. Mittari on laadittu ensisijaisesti kliiniseen käyttöön. Keuhkohtaumatautia sairastava voi täyttää kyselyn ennen lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanottoa, jolloin yksilöllinen tiedontarve on terveydenhuollon ammattihenkilöiden käytettävissä ohjaustilanteissa. (Hyland ym. 2006.) LINQ on soveltuva myös tutkimuskäyttöön (Hyland ym. 2006, Jones ym. 2008, Cleutjens ym. 2017, Sandelowsky ym. 2019), kun tiedontarpeita tutkitaan lähinnä taudin lääketieteellisen hoidon näkökulmasta.

Keuhkohtaumatautia sairastavien tietoja sairaudesta ja sen hoidosta voidaan tutkia käyttämällä validoitua mittaria, kuten *Bristol COPD Knowledge Questionnaire* -kyselyä (BCKQ). Mittari on laadittu terveydenhuollon eri ammattihenkilöiden yhteistyönä. Laadinnassa on ollut keskeisenä ajatuksena se, että terveydenhuollon ammattihenkilöt tietävät, mistä asioista keuhkohtaumatautia sairastavan tulee tietää voidakseen toteuttaa omahoitoaan. Mittari sisältää 13 aihealuetta ja yhteensä 65 kysymystä keuhkohtaumataudista sairautena, sen oireista, pahenemisvaiheesta, liikunnasta, tupakoinnista, rokotuksista ja lääkityksestä. (White ym. 2006.) BCKQ-kyselyä voidaan käyttää kliinisessä työssä (White ym. 2006) sekä tutkimuskäytössä (White ym. 2006, Hill ym. 2010, Choi ym. 2014, Janaudis-Ferreira ym. 2018). Sitä on hyödynnetty myös kehitettäessä mittaria henkilöille, joiden terveydenlukutaito on heikentynyt. Tällainen validoitu mittari on esimerkiksi *Chronic Obstructive Pulmonary Disease Knowledge Questionnaire* (COPD-Q) (Maples ym. 2010, Shum ym. 2018).

Huolimatta siitä, että keuhkohtaumatautia sairastavien ohjauksen tueksi on kehitetty esimerkiksi edellä kuvatut mittarit, ei niiden käyttö ole vakiintunut kliiniseen työhön (Blackstock ym. 2018). Ohjausta ja sen sisältöä ei siten suunnitella ja toteuteta keuhkohtaumatautia sairastavan yksilöllisten tarpeiden mukaan (Stoilkova ym. 2013, Roberts ym. 2018).

2.3.3 Omahoidon ohjauksen vaikutukset keuhkohtaumatautia sairastavan elämään

Aiemmissä tutkimuksissa on kuvattu keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen vaikutuksia. Omahoidon ohjauksella voidaan lisätä keuhkohtaumatautia sairastavien tietämystä sairaudesta (Tan ym. 2012, Wang ym. 2017), sairauteen liittyvää minäpystyvyyttä (Bourbeau ym. 2004), hallinnantunnetta (Lippiett ym. 2019), elämänlaatua (Wang ym. 2017) ja lääkehoitoon sitoutumista (Tan ym. 2012). Se näyttäisi myös ehkäisevän sairaalahoitoon joutumista (Tan ym. 2012, Wang ym. 2017). Omahoidon ohjaus voi antaa keuhkohtaumatautia sairastavalle tiedolliset valmiudet tehdä tarvittavia terveyden- ja sairaudenhoitoon liittyviä muutoksia elämässään tai ylläpitää jo tehtyjä muutoksia (Wang ym. 2017). Keuhkohtaumatautia sairastavien mielestä tieto sairaudesta ja sen hoidosta lisää luottamusta, mahdollistaa kommunikaation terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa ja vähentää pelkoa voimien heikentymisestä (O'Connell ym. 2019). Keuhkohtaumatautia sairastavat, jotka osallistuivat hoitajavetoiseen omahoitointerventioon, tiesivät sairaudestaan ja sen hoidosta enemmän kuin ennen interventiota. Tämä vahvistaa heidän luottamustaan tunnistaa ja hoitaa oireitaan, sekä selviytyä esimerkiksi oikean hengitystekniikan avulla hengenhädistuskohtauksesta. (Baker & Fatoye 2019.)

Vain pieni osa keuhkohtaumatautia sairastavista pääsee kuntoutukseen (Nishi ym. 2016), joten ohjaus toteutuu pääosin avoterveydenhuollon vastaanotoilla ja sairaalassa. Koska ohjaus ei yksinään riitä aikaansaamaan elämäntapamuutosta (Effing ym. 2012, Zwerink ym. 2014, Blackstock ym. 2018, GOLD 2020), tarvitsevat keuhkohtaumatautia sairastavat terveydenhuollon ammattihenkilöiden tuen pystyäkseen motivoitumaan omahoitoonsa, hankkimaan riittävät omahoitotaidot sekä kyvyn selviytyä sairautensa kanssa (Spruit ym. 2013). Kaikille keuhkohtaumatautia sairastaville sairauden omahoito ei kuitenkaan ole hyvä vaihtoehto (Bucknall ym. 2012). Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulee kyetä tunnistamaan ne keuhkohtaumatautia sairastavat, joilla on suurin riski epäonnistua sairautensa omahoidossa (Bourbeau & Saad 2012).

2.4 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

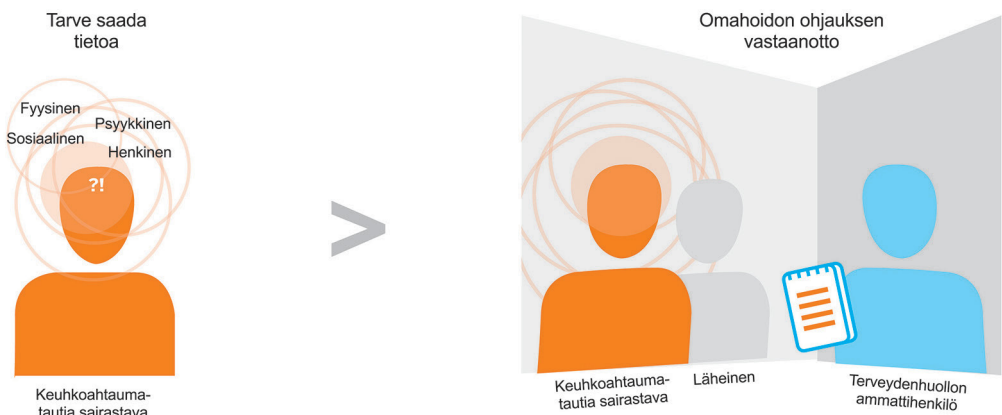
Keuhkohtaumatauti on etenkin ikääntyvien ihmisten sairaus. Taudin etenemisen myötä oireet vähitellen lisääntyvät ja hankaloituvat, liitännäissairauksien ilmaantuvuus kasvaa sekä toimintakyky heikkenee. Sairastumisen myötä keuhkohtaumatautia sairastavan ja

hänen läheisensä elinpiiri kapeutuu ja sosiaaliset suhteet vähenevät. Keuhkohtaumatauti vaikuttaa tavalla tai toisella sairastuneen koko elämään, eikä elämä palaudu ennalleen diagnoosin varmistumisen jälkeen.

Vaikka keuhkohtaumatautia ei voida parantaa, paljon on tehtävissä sairauden etene-
misen hidastamiseksi, hyvän elämänlaadun turvaamiseksi sekä toimintakyvyn paranta-
miseksi ja ylläpitämiseksi. Yksilöllisellä, tiedontarpeisiin perustuvalla ja oikea-aikaisella
ohjauksella on suuri merkitys omahoidon onnistumisessa koko sairauden kehityskaaren
ajan. Ohjauksen tulisi kohdentua siihen asiasisältöön, jolla on merkitystä kunkin keuh-
kohtamatautia sairastavan omahoidon onnistumisessa. Ohjaustilanteessa kohtaavat kaksi
asiantuntijaa; keuhkohtaumatautia sairastava oman elämänsä asiantuntijana ja tervey-
denhuollon ammattihenkilö esimerkiksi hoitotyön tai lääketieteen asiantuntijana.

Ohjauksessa ihminen tulisi huomioida kokonaisuutena, sillä keuhkohtaumataudilla
on vaikutusta niin fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen kuin henkiseenkin hyvinvointiin
ja terveyteen. Tarkastelu näiden ulottuvuuksien kautta auttaa terveydenhuollon ammat-
tihenkilöitä ottamaan huomioon sairauden laaja-alaiset vaikutukset heidän kohdatessaan
keuhkohtaumatautia sairastavia henkilöitä vastaanotoillaan. Asian tärkeydestä huoli-
matta, etenkin Suomessa mutta myös kansainvälisesti, keuhkohtaumatautia sairastavien
tiedontarpeita on tutkittu vähän kokonaisvaltaisen lähestymistavan jäädessä tässä tarkas-
telussa varsin vähälle huomiolle.

Tämän tutkimuksen lähtökohdat on kuvattu kuviossa 1: terveydenhuollon ammat-
tihenkilön vastaanottotilanne, jossa keuhkohtaumatautia sairastava kohtaa terveyden-
huollon ammattihenkilön keskustellen niistä asioista, jotka vastaanottotilanteessa nou-
sevat esiin. Aiemman tutkimuskirjallisuuden perusteella ohjaukseen ovat yhteydessä
keuhkohtaumatautia sairastavan minäpystyvyys ja terveydenlukutaito, sekä tämän tutki-
muksen mielenkiinnon kohteena olevat tiedontarpeet.



Kuvio 1. Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjaus, jossa keskustellaan vastaanotolla esiin tulevista asioista

3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tehdä kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan perustuva synteesi kuvaamaan keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä omahoidon ohjaukseen kohdentuvien tiedontarpeiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarjoaman ohjauksen sisällön vastaavuutta. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, mihin omahoidon ohjauksen sisältöalueisiin tulisi kohdentaa erityistä huomiota kehitettäessä keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä oikea-aikaista, yksilöllisiin tiedontarpeisiin perustuvaa omahoidon ohjausta.

Tutkimuskysymyksinä ovat:

1. Mistä keuhkohtaumataudin omahoidon ohjauksen sisällöistä lääkärit ja sairaanhoitajat ohjaavat? (Osajulkaisu I)
2. Mitä omahoitoon liittyviä tiedontarpeita keuhkohtaumatautia sairastavilla on? (Osajulkaisu II)
3. Miten keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset kokevat keuhkohtaumataudin omahoidon ohjauksen, ja mitä odotuksia heillä on ohjausta kohtaan? (Osajulkaisu III)
4. Mitä kehittämistarpeita keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä omahoidon kokonaisvaltaisen ohjauksen sisällöissä on suomalaisessa terveydenhuollossa? (Yhteenveto-osa)

4 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin kahdessa vaiheessa (taulukko 1). Ensimmäisessä vaiheessa kahden poikkileikkaustutkimuksen aineistot kerättiin kyselylomakkeilla ja analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä. Järjestelmällisen katsauksen aineistonhaku tehtiin viiteen tietokantaan, ja tutkimustulosten uuttaminen ja synteesi tehtiin käyttäen meta-aggregaatiota. Poikkileikkaustutkimusten tulokset tuottivat aineiston toisen vaiheen narratiiviselle synteesille, jossa prosenttiosuuksien ja pinopalkkikuvion avulla havainnollistettiin sekä tarkasteltiin tutkimustulosten eroja ja yhtäläisyyksiä. Järjestelmällisen katsauksen tulokset täydensivät synteesiä läheisten tulosten osalta.

Taulukko 1. Tutkimuksen vaiheet

I vaihe	Poikkileikkaustutkimus I	Poikkileikkaustutkimus II	Järjestelmällinen katsaus
	Terveydenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) näkemykset omahoidon ohjauksen sisällöistä, joista he ohjaavat keuhkohtaumatautia sairastavia (osajulkaisu I)	Keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 169) näkemykset omahoitoon liittyvistä tiedontarpeista (osajulkaisu II)	Keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden läheisten omahoidon ohjaukseen liittämät kokemukset ja odotukset (n = 10 tutkimusartikkelia) (osajulkaisu III)
II vaihe	Narratiivinen synteesi		
	Poikkileikkaustutkimusten ja järjestelmällisen katsauksen tulokset (Yhteenvedo-osa)		

4.1 Poikkileikkaustutkimus terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksistä liittyen keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen sisältöihin

Kuvailevan poikkileikkaustutkimuksen tarkoituksena oli kuvata erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa toimivien lääkäreiden ja sairaanhoitajien näkemyksiä siitä, mitkä keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöistä vastaanottotilanteessa sisältyvät tavanomaiseen ohjaukseen (osajulkaisu I). Tavanomaisella ohjauksella tässä tutkimuksessa tarkoitetaan terveydenhuollon ammattihenkilön näkemystä niistä omahoidon ohjauksen sisällöistä, joista hän vastaanotollaan ohjaa säännöllisesti, ja joka siten edustaa ammattihenkilön vakiintunutta toimintatapaa. Tutkimusaineisto kerättiin digitaalisena kyselynä 01.10.–15.12.2016 erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa toimivilta lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta.

4.1.1 Mittari

Tätä tutkimusta varten laaditun kyselylomakkeen kysymykset perustuivat aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen (Hyland ym. 2006, White ym. 2006, Tan ym. 2012, Stoilkova ym. 2013), kansainväliseen hoitopolkukuvaukseen (NICE) ja suomalaisen keuhkohtaumataudin hoitoon laadittuun Käypä hoito -suositukseen (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2014). Kyselylomake esitettiin (n = 12 terveydenhuollon ammattihenkilöä) ennen varsinaista tutkimusta. Esitestauksen perusteella selkiytettiin muutamia kyselylomakkeen kysymyksiä.

Kyselylomake sisälsi yhteensä 66 kysymystä, joista 49 kysymyksen vastaukset analysoitiin ja raportoitiin ensimmäisessä osajulkaisussa. Näistä kysymyksistä seitsemän oli taustatietokysymyksiä, kuten vastaajan ikä, työkokemus, työpaikka (erikoissairaanhoido tai perusterveydenhuolto) sekä työskentely astma- ja keuhkohtaumatautihoitajana. Kysymyksistä 42 kohdentui ohjauksen sisältöön. Näissä kysymyksissä vastausvaihtoehtoina olivat *pääsääntöisesti, joskus, vain potilaan pyynnöstä ja ei sisälly ohjaukseen*.

4.1.2 Aineiston keruu ja analysointi

Aineiston keruu toteutettiin digitaalisena kyselynä (liite 3). Kyselyn vastauslinkki lähetettiin yliopistosairaaloissa (n = 5), keskussairaaloissa (n = 24) ja terveyskeskuksissa (n = 9) toimiville yllälääkäreille ja -hoitajille, jotka välittivät sen keuhkosairauksien poliklinikoilla ja perusterveydenhuollon vastaanotoilla työskenteleville lääkäreille, sairaanhoitajille ja terveydenhoitajille. Yliopisto- ja keskussairaaloitten osalta tutkimus edustaa Manner-Suomen osalta kokonaistutkimusta (Valli 2015). Terveyskeskusten osalta otos oli harkinnanvarainen, koska kokonaisotos ei ollut mahdollinen terveyskeskusten suuren määrän vuoksi.

Tutkimuslupien hakuprosessissa varmistettiin, että otos sisälsi sekä suuria (yli 100 000 as.), keskisuuria (10 000–100 000 as.) että pieniä kuntia (alle 10 000 as.), ja että se siten edustaisi mahdollisimman hyvin Suomen terveyskeskuksia. (Holopainen & Pulkkinen 2012.)

Kyselyyn vastasi 245 terveydenhuollon ammattihenkilöä. Kahdeksan hoitohenkilökuntaan kuuluvan (5 erikoissairaanhoidon ja 3 perusterveydenhuollon) vastaukset jouduttiin hylkäämään, koska heidän tehtävänkuvansa lähihoitajina (n = 4) tai kuntoutusohjaajina (n = 4) poikkesivat merkittävästi muiden vastaajien tehtävänkuvista.

Tutkimukseen osallistuneita pyydettiin arvioimaan vastaanotoilla kohtaamiensa keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden ohjausta yleisellä tasolla. Heidän oli mahdollista valita vastauksensa neljästä vaihtoehdosta: *pääsääntöisesti* (= yleensä, kun henkilö on vastaanotolla), *joskus*, *vain potilaan pyynnöstä* tai *ei sisälly ohjaukseen*. Aineiston analysoinnissa lähtökohtana oli se, että ohjaus toteutuu vastaajan valitessa vaihtoehdon pääsääntöisesti. Tämän perusteena oli se, että vastaajaa pyydettiin arvioimaan asiaa yleisellä tasolla, ei yksittäisen keuhkohtaumatautia sairastavan kohdalla. Jos ohjaus tapahtuu pääsääntöisesti, voidaan olettaa, että se on olemassa oleva käytäntö. Tällöin ohjaus tarjotaan aina, kun keuhkohtaumatautia sairastavan yksilöllinen tilanne, sairauden vaihe tai vaikeusaste sitä edellyttävät.

Tutkimusaineisto analysoitiin SPSS 22.0 -ohjelmalla käyttäen kuvailevia tilastollisia menetelmiä (frekvenssit, prosentit, keskiarvot ja vaihteluvälit). Ristiintaulukoinnin ja khiin neliötestin avulla tutkittiin ryhmien välisiä eroja sekä niiden merkitsevyyttä. (Holopainen & Pulkkinen 2012.)

4.2 Poikkileikkaustutkimus keuhkohtaumatautia sairastavien näkemyksistä saamansa omahoidon ohjauksen sisällöstä

Poikkileikkaustutkimuksena toteutetun kuvailevan tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita, eli heidän näkemyksiään niistä omahoidon ohjauksen sisällöistä, joista he eivät oman näkemyksensä mukaan olleet saaneet riittävästi tietoa (osajulkaisu II). Tutkimusaineisto kerättiin keuhkohtaumatautia sairastavilta pääosin avoimen digitaalisen kyselylinkin välityksellä 06.11.2017–28.02.2018.

4.2.1 Mittarit

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi kansainvälisen vuonna 2006 julkaistun mittarin *The Lung Information Needs Questionnaire (LINQ)*, sekä tätä tutkimusta varten laaditun, 33 kysymystä sisältävän täydentävän osion.

LINQin alkuperäinen käyttötarkoitus on ollut arvioida kliinisessä työssä keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita ennen lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanottoa. Kyselylomakkeen kokonaispistemäärä ja osa-alueiden pistemäärät antavat terveydenhuol-

lon ammattihenkilölle kuvan niistä yksittäisen henkilön tiedontarpeista, joihin ohjaus voidaan vastaanotolla kohdentaa. (Hyland ym. 2006.) Mittaria on käytetty myös useissa aiemmissä tutkimuksissa (esim. Jones ym. 2008, Cleutjens ym. 2017, Sandelowsky ym. 2019).

LINQ sisältää kuusi osa-aluetta, joiden kokonaispistemäärät vaihtelevat (tietämys sairaudesta (0–4 p), lääkehoito (0–5 p), sairauden omahoito (0–6 p), tupakointi (0–3 p), liikunta (0–5 p) ja ravitsemus (0–2 p). Kyselyn kokonaispistemäärä voi olla 0–25 pisteen välillä kuvaten keuhkohtaumatautia sairastavan sairauteen liittyvää tiedontarvetta; mitä suurempi kokonaispistemäärä on, sitä suurempi on keuhkohtaumatautia sairastavan tiedontarve. (Hyland ym. 2006.) Mittarin käyttöön saatiin lupa (professori Michael Hyland, 6.4.2017), ja se kaksoiskäännettiin ennen sen käyttöönottoa (PT & SS 8/2017).

Aiempi tutkimuskirjallisuus osoittaa (liite 1), että keuhkohtaumatautia sairastavilla on laaja-alaisia tiedontarpeita (fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja henkisiä), joiden tutkimiseen LINQ on liian kapea-alainen. Keuhkohtaumatautia sairastaville kohdennettuun kyselyyn lisättiin kysymyksiä, joiden perustana olivat tämän tutkimuksen ensimmäisessä osajulkaisussa käytetyn kyselylomakkeen kysymykset. Koska nämä lisäkysymykset olivat osin samansisältöisiä kuin LINQin sisältämät kysymykset, päällekkäisyydet (lääkehoito, tupakointi, liikunta ja ravitsemus) poistettiin. Syynä tähän oli se, että keuhkohtaumatautia sairastavia ei haluttu kuormittaa päällekkäisillä kysymyksillä. Ohjauksen sisältöön liittyviä kysymyksiä jäi näin ollen 33 kysymystä 42 alkuperäisestä kysymyksestä. Näiden kysymysten vastausvaihtoehdot olivat: *olen saanut tietoa, en ole saanut tietoa ja haluan saada tietoa, en halua tietoa ja en osaa sanoa*.

Kyselylomake esitettiin (n = 13 keuhkohtaumatautia sairastavaa) ennen sen käyttöönottoa Filhan (Finnish Lung Health Association) järjestämässä keuhkohtaumatautia sairastavien tapahtumassa (8/2017). Esitestauksen jälkeen kyselylomakkeeseen lisättiin vaihtoehto: *olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa* (liite 4). Tämän lisäyksen seurauksena esitestaukseen osallistuneiden vastauksista analyysiin otettiin mukaan vain LINQin vastaukset.

4.2.2 Aineiston keruu ja analysointi

Tutkimusaineisto kerättiin pääosin digitaalisena kyselynä, jonka vastauslinkki julkaistiin Hengitysliiton kotisivuilla. Kyselystä tiedotettiin Hengitysliiton kotisivuilla sekä Facebook-sivustolla. Keuhkohtaumatautia sairastaville tarjottiin lisäksi mahdollisuus vastata paperiseen kyselyyn Hengitysliiton tapahtumassa Helsingissä tutkimusaineiston keruuaikana vuonna 2017. Tapahtumaan osallistuneilla oli niin halutessaan mahdollisuus vastata nimettömänä ja palauttaa vastauslomake suljetussa kirjekuoressa joko tapahtumapaikalla tai postimerkillä varustetussa kirjekuoressa väitöskirjatutkijan kotiosoitteeseen. Kyselyyn osallistuneet saivat tutkimusta koskevat tiedot (esim. vastaamisen vapaaehtoisuus, anonymitietin säilyminen ja mahdollisuus keskeyttää vastaaminen) sekä ohjeet kyselyyn vastaa-

miseksi potentiaalisen vastaajan avattua vastauslinkin tai paperikyselyn osalta kyselylomakkeen etusivulta.

Tutkimusaineisto analysoitiin kahdessa osassa käyttäen SPSS 22.0 -ohjelmaa. Jokaisen tutkimukseen osallistuneen vastauksista laskettiin LINQin kuuden osa-alueen pisteet ja kyselyn kokonaispistemäärä tietyn laskukaavan mukaisesti (<http://www.linq.org.uk>). Sekä osa-alueiden pistemäärän että kokonaispistemäärän laskemisen edellytyksenä oli vastaaminen kaikkiin kysymyksiin. Kyselyn yksittäisiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista, joten otoskoko vaihteli osa-alueittain. Koska LINQin kuuden osa-alueen pistemäärien keskinäinen vaihtelu on suuri (4 p, 5 p, 6 p, 3 p, 5 p, 2 p), osa-alueiden tulokset vakioitiin ($\frac{\text{osa-alueen keskiarvo}}{\text{osa-alueen maksimipistemäärä}} \times 100$) keskinäisen vertailun mahdollistamiseksi (Sandelowsky ym. 2019). Sukupuolten välistä eroa tutkittiin kahden riippumattoman otoksen t-testin avulla (Holopainen & Pulkkinen 2012). Tutkittaessa sitä, oliko sairausajan keston suhteen jaettujen kolmen ryhmän (1–5, 6–10 ja yli 10 vuotta) välillä eroa tiedontarpeissa, aineiston analyysissä käytettiin Kruskal-Wallisin testiä, joka soveltuu useamman toisistaan riippumattoman ryhmän keskiarvojen vertailuun (Valli 2015).

Tutkimuksen jälkimmäisen osan aineisto analysoitiin käyttäen kuvailevia tilastollisia menetelmiä (frekvenssi, prosentti, keskiarvo ja -hajonta, vaihteluväli). Ristiintaulukoinnin ja khiin neliötestin avulla tutkittiin eroja ja niiden merkitsevyyttä sukupuolten välillä tai sairausajan keston suhteen jaettujen kolmen ryhmän välillä (1–5, 6–10 ja yli 10 vuotta) (Holopainen & Pulkkinen 2012).

Aineiston analyysi ja kuvaaminen tapahtui kaksivaiheisena. Aluksi vastausten jakaumaa tarkasteltiin ja kuvattiin niin, että kaikki vastausvaihtoehdot ($n = 5$) olivat mukana. Tämä analyysi antoi yleiskuvan siitä, mistä aihealueista keuhkohtaumatautia sairastavat olivat saaneet tietoa ainakin jossain määrin, ja millä sisältöalueilla heillä oli tiedontarpeita. Tämän jälkeen kaksi keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita kuvaavaa vastausvaihtoehtoa (= *olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa* sekä *en ole saanut tietoa ja haluan saada tietoa*) yhdistettiin, koska tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mihin keuhkohtaumataudin omahoidon ohjauksen sisältöihin tutkimukseen osallistuneiden tiedontarpeet kohdentuivat.

4.3 Järjestelmällinen katsaus keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden läheisten kokemuksista omahoidon ohjauksesta ja odotuksista ohjausta kohtaan

Järjestelmällisen katsauksen (jatkossa katsaus) tarkoituksena oli kuvata keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden läheisten omahoidon ohjaukseen liittämiä kokemuksia ja odotuksia. Katsaus toteutettiin hyväksytyin protokollan mukaisesti (Siltanen ym. 2016) käyttäen meta-aggregaatiota aineiston synteisivaiheessa.

4.3.1 Järjestelmällinen tiedonhaku ja aineiston valinta

Järjestelmällinen tiedonhaku tehtiin joulukuussa 2015 neljään kansainväliseen (MEDLINE, CINAHL, PsycINFO ja Scopus) ja yhteen kansalliseen tietokantaan (Medic). Haut tehtiin ilman aikarajausta englannin- ja suomenkielisiin artikkeleihin. Haku päivitettiin joulukuussa 2018. Katsaukseen haettiin sekä julkaistuja että julkaisemattomia tutkimuksia (ml. väitöskirjat), joten haku tehtiin myös seuraaviin tietokantoihin ja verkkosivuille: Linda, Grey Literature database from the New York Academy of Medicine, Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), WHO Library, The Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), Europe E-thesis Portal (DART), ProQuest Dissertation ja Theses Database (PQDT) ja Dissertation Abstracts Online (DIALOG).

Lähdeviitteiden kaksoiskappaleiden poiston jälkeen kaksi katsauksen laatijaa (HS ja VJ) poisti otsikon ja tiivistelmän perusteella tutkimukset, jotka eivät täyttäneet mukaanottokriteereitä. Mukaan valitut kokotekstit ($n = 20$) tallennettiin Joanna Briggs Instituutin (JBI) SUMARI-ohjelmistoon (System for the Unified Management, Assessment and Review of Information). Kokotekstien perusteella katsauksen mukaanottokriteerit täytti 10 tutkimusta.

Kaksi katsauksen laatijaa (HS ja VJ) arvioi itsenäisesti kokotekstien perusteella valittujen tutkimusten ($n = 10$) menetelmällisen laadun käyttäen JBI:n laadullisen tutkimuksen arviointikriteeristöä (liite 5). Menetelmällisen laadun arvioinnissa keskeisiksi valittiin kriteerit 2–5, 8 ja 10. Laadunarvioinnin tulosten vertailun ja konsensuskeskustelun (HS ja VJ) jälkeen mukaan hyväksyttiin kaikki arvioinnissa mukana olleet tutkimukset.

4.3.2 Aineiston synteesi meta-aggregaatiota käyttäen

Laadunarvioinnin perusteella katsaukseen mukaan valittujen tutkimusten tuloksista uutettiin ne tulokset eli löydökset (findings), jotka vastasivat katsauksen tutkimuskysymyksiin. Meta-aggregaatiossa löydökset ovat niitä analyttisiä tulkintoja, joita alkupe-
räistutkimusten tutkijat ovat tehneet analysoidessaan aineistoa, jonka he ovat keränneet laadulliseen tutkimukseen soveltuvalla menetelmällä, kuten haastattelulla tai havainnoinnilla. Löydös, joka kuvataan sanatarkasti alkuperäistutkimuksen mukaisesti, voi olla esimerkiksi teema, kategoria, yläluokka (Lockwood ym. 2015) tai sanallinen kuvaus tutkimusaineistosta (vrt. Rittenmeyer ym. 2016). Tässä katsauksessa (osajulkaisu III) mukaan valittu löydös oli sanallinen kuvaus. Perusteluna valinnalle oli se, että muutamassa alkupe-
räistutkimuksessa (esim. Gysels & Higginson 2009) haastateltavina oli myös henkilöitä, joiden läheisellä ei ollut keuhkohtaumatautia. Siksi tuloksista poimittiin ainoastaan ne kuvaukset, joissa haastateltavat olivat keuhkohtaumatautia sairastavien läheisiä.

Meta-aggregaatioon otettiin mukaan vain uskottavat löydökset, eli ne, joihin voitiin liittää tutkimuksissa esiintyneet alkuperäisilmaisut. Löydösten uskottavuus arvioitiin

niin, että alkuperäisilmaisun tuli tukea löydöstä joko kiistattomasti (U = unequivocal) tai uskottavasti (C = credible). Jos löydös ja siihen liitetty alkuperäisilmaisu olivat keskenään ristiriitaisia tai alkuperäisilmaisua ei ollut lainkaan (NS = not supported), löydöstä ei otettu mukaan synteesiin. Löydökset luokiteltiin niiden merkityksen samansisältöisyyden perusteella ensin kategorioihin, ja niistä muodostettiin pääkategoriat (synthesized finding). (Munn ym. 2014.)

Pääkategorioiden näytönaste arvioitiin alkuperäistutkimusten laadun ja löydösten uskottavuuden perusteella laatimalla ConQual-taulukko. Alkuperäistutkimuksen laadunarvioinnista huomioitiin viisi keskeistä menetelmällisen laadun arviointikriteeriä (dependability; liitteessä 5 kriteerit 2, 3, 4, 6 ja 7). Pääkategorioiden uskottavuutta (credibility) arvioitaessa tarkasteltiin kunkin pääkategorian löydöksiä (findings); olivatko löydökset kiistattomia (U) vai uskottavia (C). Korkeimman näytönasteen (A) edellytyksenä oli 4–5/5 pistettä laatukriteereistä ja se, että kaikki pääkategorian löydökset olivat kiistattomia. Jos edellä kuvatut kriteerit eivät täyttyneet, näytönasteeksi määräytyi B. (Munn ym. 2014.)

4.4 Narratiivinen synteesi: omahoidon ohjauksen tarjonta ja sen tarve

Tutkimustulosten narratiivisen synteessin perustana oli keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen kokonaisvaltainen lähestymistapa, jossa ohjaus muodostuu fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja henkisestä sisältöalueesta (ks. liite 2). Synteessin tarkoituksena ei ollut jakaa ohjauksen sisältöä osiin, vaan jäsentää sitä näiden neljän ulottuvuuden avulla. Kokonaisvaltaisen lähestymistavan valintaperusteena olivat keuhkohtaumataudin laaja-alaiset vaikutukset, jotka koskettavat elämän kaikkia osa-alueita aina diagnoosin saamisesta elämän päättymiseen (Gabriel ym. 2014, Lindgren ym. 2014, Russell ym. 2018, GOLD 2020).

Narratiivisen synteessin muodostivat niiden ohjauksen sisältöalueiden alkuperäistulokset, jotka olivat käytettävissä sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiden että keuhkohtaumatautia sairastavien osalta (n = 28). Keuhkohtaumatautia sairastaville kohdennetussa kyselyssä sekä masennuksen että ahdistuksen tunnistaminen ja hoito kysyttiin kahtena erillisenä kysymyksenä, kuten myös keuhkohtaumataudin vaikutus parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Edellä mainittujen kysymysten vastaukset yhdistettiin (masennuksen tunnistaminen ja hoito, ahdistuksen tunnistaminen ja hoito, keuhkohtaumataudin vaikutus seksuaalisuuteen), jolloin ne olivat vertailukelpoisia terveydenhuollon ammattihenkilöille kohdennetun kyselyn vastausten kanssa.

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden vastauksissa vastausvaihtoehto *pääsääntöisesti* kuvasi kunkin toimijan vakiintunutta toimintatapaa, eli herkkyyttä tarjota ohjausta vastaanotolla olevalle keuhkohtaumatautia sairastavalle. Keuhkohtaumatautia sairastavien osalta vastausvaihtoehdot *olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa ja en ole saanut tietoa ja haluan saada tietoa* yhdistettiin kuvamaan vastaajien tiedontarpeita. Ryhmien vertai-

lussa käytettiin molempien ryhmien kohdalla sitä prosenttilukua, joka kuvasi edellä kuvattujen vastausvaihtoehtojen osuutta kaikista vastausvaihtoehdoista (ks. osajulkaisut I–II).

Synteesissä kaikki ne ohjauksen sisällöt, jotka kuvasivat keuhkohtaumataudin hoitoa lääketieteellisin menetelmin (lääkehoito, rokotukset) tai olivat ravitsemus- tai fysioterapian alaan kuuluvia, yhdistettiin ohjauksen fyysiseksi sisältöalueeksi. Vastaavalla tavalla muodostettiin ohjauksen psyykinen, sosiaalinen ja henkinen sisältöalue (vrt. liite 2). Tuloksien vertailussa ja havainnollistamisessa käytettiin pinopalkkikuviota, joka mahdollistaa molempien ryhmien tulosten samanaikaisen visuaalisen tarkastelun. Koska synteesi muodostettiin kahden eri ajankohtana toteutetun tutkimuksen aineistoista, joissa sekä terveydenhuollon ammattihenkilöt että keuhkohtaumatautia sairastavat vastasivat kysymyksiin omien, ajan kuluessa kertyneiden kokemustensa perusteella, ei ryhmien vertailussa ollut mahdollista käyttää tilastollisia testejä, kuten esimerkiksi ristiintaulukointia ja khiin neliötestiä (Holopainen & Pulkkinen 2012). Näin ollen synteesi tehtiin narratiivisesti kuvaten saatuja tutkimustuloksia ja verraten niiden yhtäläisyyksiä ja eroja. Läheisten omahoidon ohjaukseen liittämät tiedontarpeet (osajulkaisu III) täydensivät narratiivista synteesiä.

Tämän tutkimuksen lähtökohdat ja edellä kuvattujen synteesin tulokset havainnollistettiin laatimalla kuvio, jossa keuhkohtaumatautia sairastavan tiedontarpeisiin perustuva omahoidon ohjaus toteutuu terveydenhuollon ammattihenkilön vastaanotolla, läheisen ollessa oman tarpeensa ja keuhkohtaumatautia sairastavan hyväksyessä läsnä.

5 Tulokset

Tutkimusten tulokset kuvataan kahdessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa kuvataan poikkileikkaustutkimusten ja järjestelmällisen katsauksen tulokset. Toisessa vaiheessa kuvataan ensimmäisen vaiheen tulosten perusteella tehdyn narratiivisen synteessin tulokset.

5.1 Sairauden lääketieteellinen hoito terveydenhuollon ammattihenkilöiden lähtökohtana keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksessa (I osajulkaisu)

Kyselyihin (osajulkaisu I) vastanneista terveydenhuollon ammattihenkilöistä (n = 237) 74 sairaanhoitajaa ja 49 lääkäriä työskenteli keuhkosairauksien poliklinikalla erikoissairaanhoidossa sekä 76 sairaanhoitajaa ja 34 lääkäriä perusterveydenhuollon avohoidon vastaanotoilla. Neljä sairaanhoitajaa ei kertonut tietoa työpaikastaan. Sairaanhoitajista lähes puolet (45,5 %, n = 70) työskenteli omassa organisaatiossaan astma- ja keuhkohtaumatautihoitajina, ja heistä 56,7 % (n = 38) työskenteli erikoissairaanhoidossa keuhkosairauksien poliklinikoilla. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien (n = 154) ja lääkäreiden (n = 83) taustatiedot

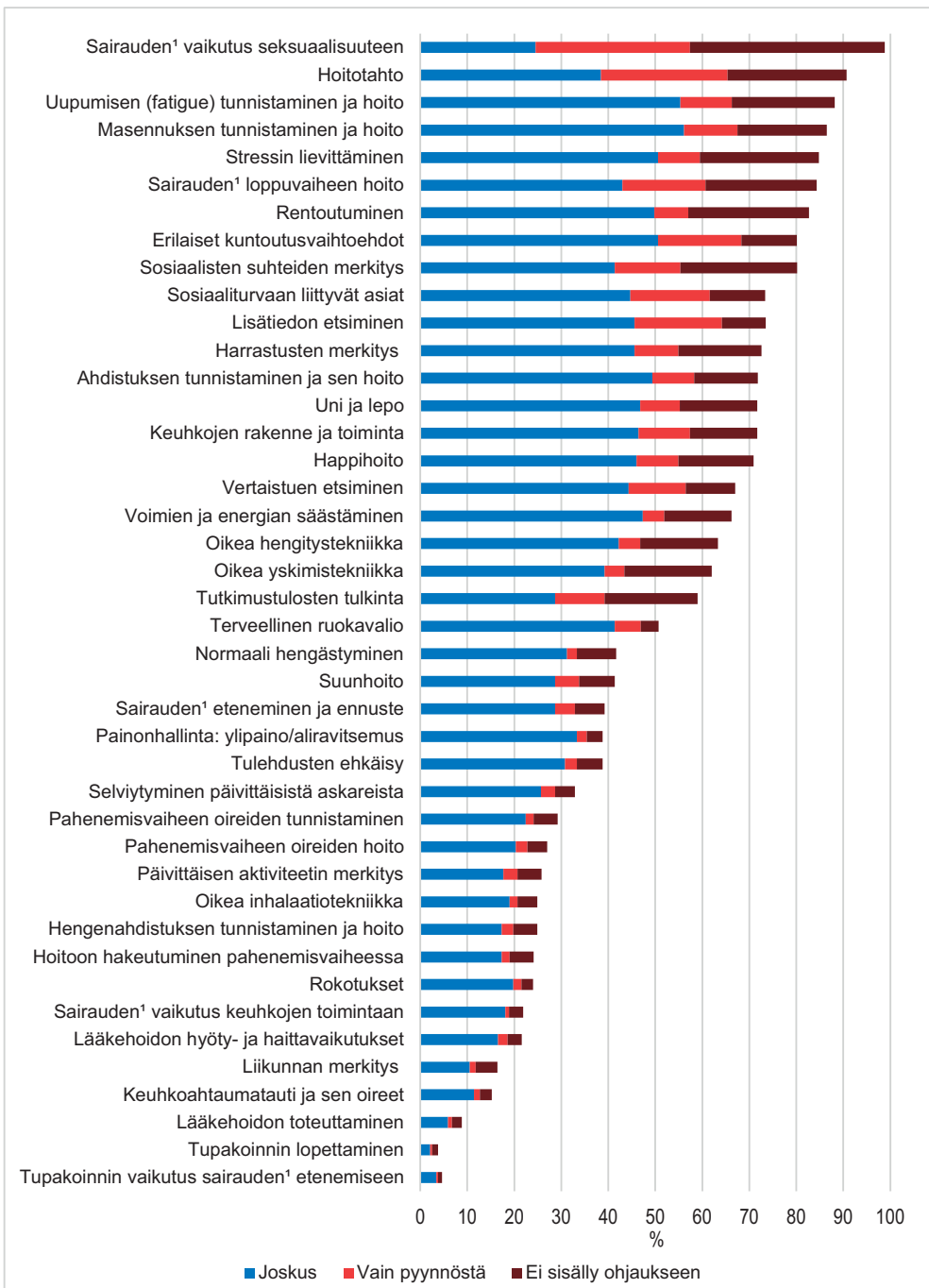
Taustatieto	Sairanhoitajat			Lääkärit		
	Kaikki n = 154 ¹	Esh n = 74	Pth n = 76	Kaikki n = 83	Esh n = 49	Pth n = 34
Ikä (v)						
keskiarvo	45,2	46	43,9	46,6	49,8	41,4
vaihteluväli	22–63	22–63	23–63	24–66	27–66	24–66
Työkokemus ²						
keskiarvo	19	20,5	17	19,3	23,8	13,9
vaihteluväli	0,5–40	0,5–40	0,5–40	0,5–41	2–41	0,5–41
Työkokemus ³						
keskiarvo	11,8	14,6	9,3	17,3	20,9	12,2
vaihteluväli	0,5–39	0,5–39	0,5–35	0,5–38	0,5–38	0,5–33

¹ Neljä sairaanhoitajaa ei ilmoittanut työpaikkaa, jossa työskentelee.

² Työkokemus vuosina vastaushetkellä

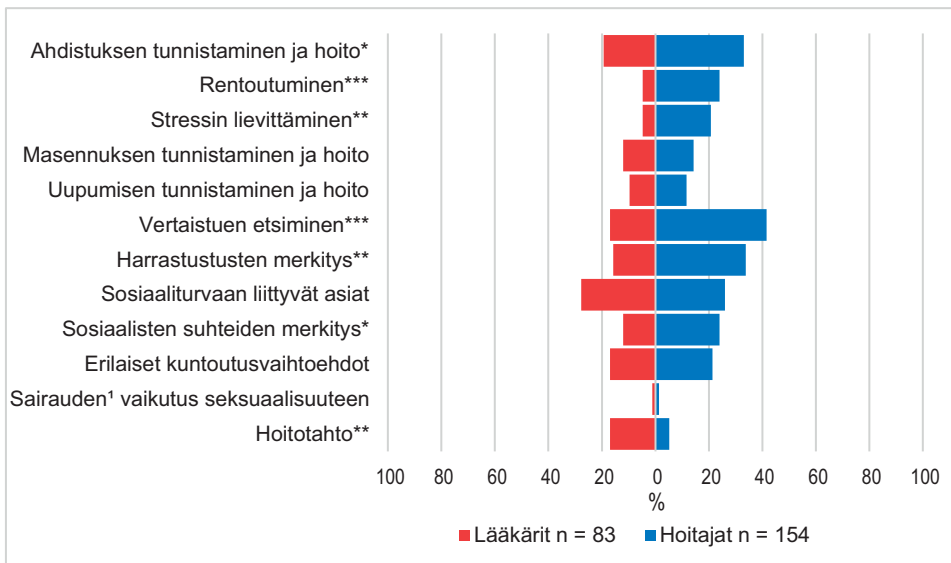
³ Työkokemus keuhkohtaumatautia sairastavien hoidosta vuosina vastaushetkellä

Tutkimustulosten perusteella sekä lääkärit että sairaanhoitajat ohjasivat keuhkohtaumatautia sairastavia etenkin tupakoinnin lopettamisesta, keuhkohtaumataudista ja sen oireista, sairauden lääketieteelliseen hoitoon liittyvistä asioista, kuten lääkähoidosta ja rokotuksista, sekä liikunnan merkityksestä sairauden hoidossa. Sen sijaan sairauden vaikutus seksuaalisuuteen, uupuminen, hoitotahto ja sairauden loppuvaiheen hoito (= palliatiivisen vaiheen hoito) sekä psykososiaaliset tekijät jäivät molempien ammattiryhmien osalta vähemmälle huomiolle joko niin, että ohjausta annettiin joskus, keuhkohtaumatautia sairastavan ottaessa asian itse esille tai ohjausta ei annettu lainkaan. (Kuvio 2.) Sairanhoitajat (n = 154) ohjasivat keuhkohtaumatautia sairastavia useammin esimerkiksi rentoutumisesta ja vertaistuesta ($p < 0,001$) sekä harrastuksista ($p = 0,003$), kun taas lääkärit (n = 83) keskustelivat keuhkohtaumatautia sairastavien kanssa hoitotahdosta useammin kuin sairaanhoitajat ($p = 0,003$) (kuvio 3). Astma- ja keuhkohtaumatautihoitajien (n = 70) tavanomaiseen ohjaukseen sisältyivät muita sairaanhoitajia (n = 84) useammin lähes kaikki ohjauksen sisällöt (n = 37), lukuun ottamatta neljää ohjauksen sisältöä (uni ja lepo, happirikastimen käyttö, palliatiivinen hoito ja sairauden vaikutus seksuaalisuuteen) (I osajulkaisu).



¹ Sairaudella tässä kuviossa tarkoitetaan keuhkohtaumatautia

Kuvio 2. Terveystieteiden ammattihenkilöiden (n = 237) näkemys omahoidon ohjauksen sisällöistä, joista ohjataan joskus, vain pyynnöstä tai ei lainkaan (pl. säännöllinen ohjaus)



*p < 0,05; **p < 0,005; ***p < 0,001

¹ Sairaudella tässä kuviossa tarkoitetaan keuhkohtaumatautia

Kuvio 3. Lääkäreiden (n = 83) ja sairaanhoitajien (n = 154) näkemys pääsääntöisesti toteutuvasta ohjauksesta psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin asioihin liittyvissä kysymyksissä

5.2 Keuhkohtaumatautia sairastavien tarve kokonaisvaltaiselle ja yksilölliselle omahoidon ohjaukselle (II osajulkaisu)

Tutkimukseen (osajulkaisu II) osallistui yhteensä 169 keuhkohtaumatautia sairastavaa henkilöä, joista digitaalisen vastauslinkin kautta vastasi yhteensä 143 vastaajaa, ja paperista kyselylomaketta käytti 26 vastaajaa. Aineiston analyysiin sisällytettiin kyselylomakkeen esitestaukseen osallistuneiden henkilöiden (n = 13) vastaukset LINQin mittarin osalta. Sen sijaan näiden vastaajien vastaukset hylättiin kyselylomakkeen jälkimmäisen osan (n = 33 kysymystä) analyysistä, koska kysymyksiin lisättiin esitestauksen jälkeen yksi vastausvaihtoehto (*olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa*). Näin ollen tutkimuksen jälkimmäisen osan vastaajamääräksi muodostui 156.

Tutkimukseen osallistuneiden (n = 169) keski-ikä oli 68,3 vuotta (vaihteluväli 29–83 vuotta). Heistä vajaa puolet (46,4 %, n = 78) oli miehiä, 11 (6,5 %) ei ollut koskaan tupakoinut ja 23 (13,6 %) tupakoi edelleen. Noin kaksikolmasosaa vastaajista (62,8 %, n = 103) asui samassa taloudessa toisen henkilön kanssa.

Tutkimustulokset osoittivat, että tutkimukseen osallistuneilla keuhkohtaumatautia sairastavilla (n = 169) oli tiedontarpeita kaikilla kyselyyn sisältyneillä omahoidon ohjauksen sisältöalueilla. Suurimmat tiedontarpeet olivat psykososiaalisilla sekä henkisillä sisältöalueilla.

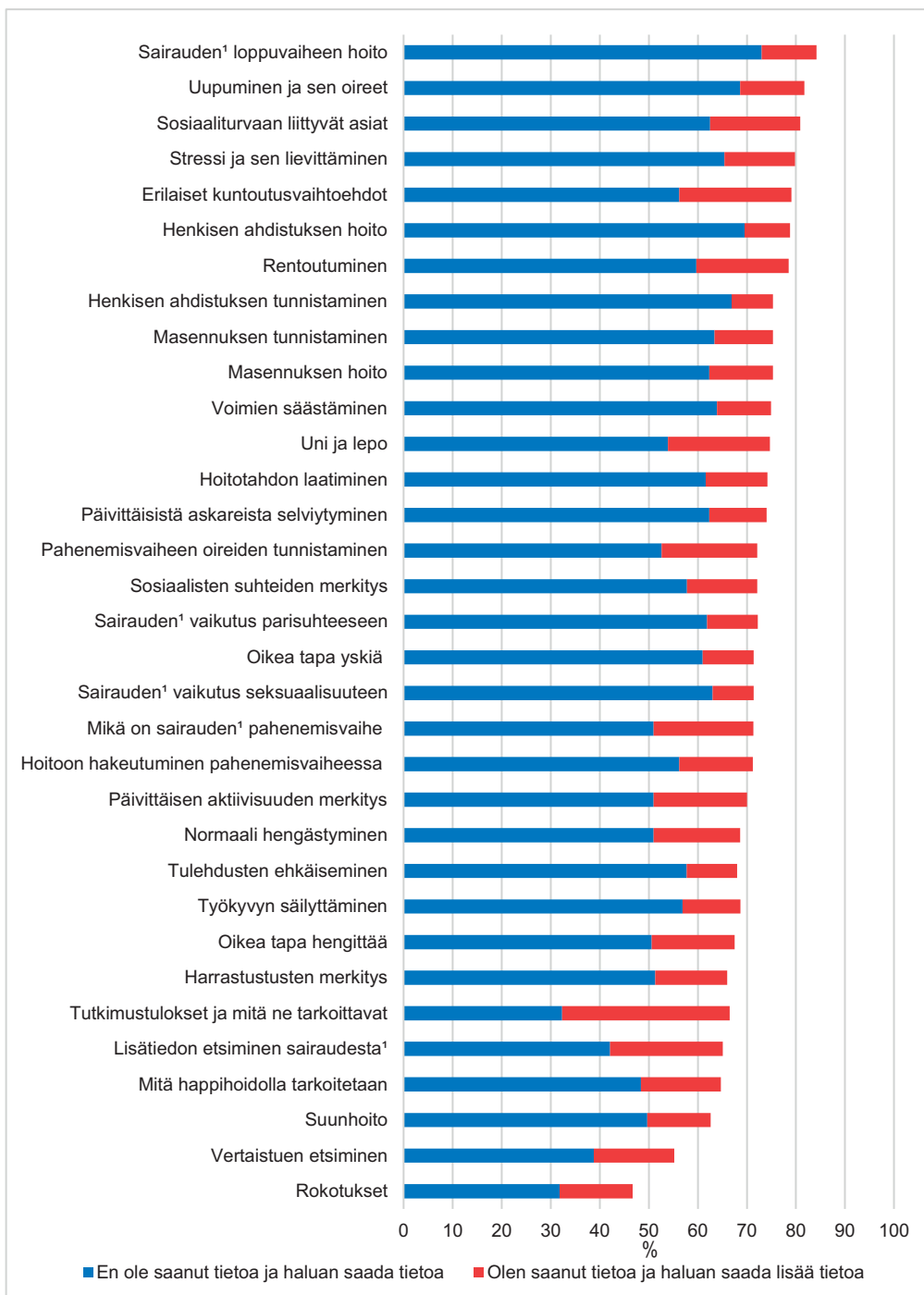
LINQ, jonka kuusi osa-aluetta (tietämys sairaudesta, lääkehoito, sairauden omahoito (= pahenemisvaiheen hoito), tupakointi, liikunta ja ravitsemus) kuvaavat lähinnä itse sairauden hoitoa, kokonaispisteiden keskiarvo oli 9,4 (vaihteluväli = 1–19, kh = 4,0). Taulukossa 3 on kuvattu LINQin kaikkien kuuden osa-alueen pisteiden keskiarvot. Tulosten vakiointi mahdollisti osa-alueiden keskinäisen vertailun. Tulosten perusteella tutkimukseen osallistuneilla (n = 143) oli eniten tiedontarpeita omahoidon ja ravitsemuksen osa-alueilla. LINQissä omahoidon osa-alue sisältää kysymykset vain keuhkohtaumatautia sairastavan toiminnasta pahenemisvaiheen oireiden ilmaantua ja sairaalahoitoon hakeutumisesta.

Taulukko 3. LINQin kaikkiin kysymyksiin vastanneiden (n = 143) pisteiden keskiarvot osa-alueittain (n = 6) ja pisteiden vakiointi prosenttiosuuksia hyödyntäen

Osa-alue	Keskiarvo	Keskihajonta	% ¹
Tietämys sairaudesta (0–4p)	1,4	1,0	35
Lääkehoito (0–5p)	1,2	1,0	24
Sairauden omahoito (0–6p)	3,8	1,5	63,3
Tupakointi (0–3p)	0,2	0,7	6,7
Liikunta (0–5p)	1,8	1,3	36
Ravitsemus (0–2p)	1,1	0,8	55

¹ Tulosten vakiointi: $\frac{\text{osa-alueen keskiarvo}}{\text{osa-alueen maksimipistemäärä}} \times 100$

Kyselyn toisen osan, jossa tutkittiin keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarpeita kokonaisvaltaisesta näkökulmasta, tulokset osoittivat, että keuhkohtaumatautia sairastavat halusivat tietoa kaikista (n = 33) ohjauksen sisällöistä. Kuviossa 4 kuvataan niiden vastaajien osuus kaikista kyselyyn vastanneista, jotka ilmaisivat jonkinlaisen tiedontarpeen valitsemalla vastausvaihtoehdon *en ole saanut tietoa ja haluan saada tietoa* tai *olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa*. Tulokset osoittavat, että kyselyyn vastanneet halusivat eniten tietoa sairauden loppuvaiheen hoidosta sekä psykososiaalisten sisältöalueiden kysymyksistä, kuten miten tunnistaa ja hoitaa uupumista, stressiä, henkistä ahdistusta ja masennusta sekä erilaisista sosiaalityön ja kuntoutukseen liittyvistä kysymyksistä. Vähiten tiedontarpeita heillä oli keuhkohtaumataudin lääketieteelliseen hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Tosin tiedontarve oli varsin suuri myös näiden kysymysten kohdalla.



¹ Sairaudella tässä kuviossa tarkoitetaan keuhkohtaumatautia

Kuvio 4. Keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarpeet

Tutkimukseen osallistuneet naiset ilmaisivat miehiin verrattuna hieman enemmän tiedon tarpeita tarkasteltaessa kaikkien ohjauksen sisältöjen ($n = 33$) tiedontarpeiden prosentuaalista keskiarvoa (taulukko 4). Sukupuolten välinen ero osoittautui tilastollisesti merkitseväksi kuitenkin vain kahdessa ohjauksen sisällöstä: naisilla oli suurempi tiedon tarve sairauden loppuvaiheen eli palliatiivisen vaiheen hoidosta ($p = 0,043$), kun taas miesten suurempi tiedon tarve kohdentui parisuhteen kysymyksiin ($p = 0,018$). Tarkasteltaessa tiedontarpeiden lisääntymistä suhteessa siihen, kuinka kauan aikaa oli kulunut diagnoosin varmistumisesta, tiedontarpeet lisääntyivät ajan kuluessa tilastollisesti merkitsevästi ai-noastaan henkisen ahdistuksen tunnistamisen osalta ($p = 0,047$). Vaihteluvälin suuruus kaikkien tarkasteltavina olevien ryhmien välillä osoitti sen, että myös yksilöiden välillä tiedontarpeet vaihtelivat (taulukko 4).

Taulukko 4. Tutkimukseen osallistuneiden ($n = 156$) keskimääräinen tiedontarve (kyselyn toinen osa, $n = 33$ kysymystä)

Tutkimukseen osallistuneet	Tiedontarve ¹ %	Vaihteluväli %
Kaikki vastaajat ($n = 156$)	71,5	46,7–84,2
Naiset ($n = 83$)	72,7	43,9–90,1
Miehet ($n = 73$)	70,6	50,7–80,3
1–5 v diagnoosin saamisesta ($n = 62$)	69,3	42,0–85,2
6–10 v diagnoosin saamisesta ($n = 42$)	72,2	36,6–87,5
yli 10 v diagnoosin saamisesta ($n = 52$)	72,6	50,0–86,6

¹ Tiedontarpeen (= 33 aihealueen yhteenlaskettu keskiarvo) ilmaisseiden prosentuaalinen osuus kaikista vastaajista

5.3 Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten omahoidon ohjauksen ja tuen tarve (III osajulkaisu)

Järjestelmälliseen katsaukseen (osajulkaisu III) valituista kymmenestä tutkimuksesta otettiin meta-aggregaatioon mukaan löydökset ($n = 39$), joihin voitiin liittää tutkittavien haastatteluista kirjatut alkuperäisilmaisut ($n = 36$ kiistatonta (unequivocal) löydöstä, $n = 3$ uskottavaa (credible) löydöstä). Lisäksi tutkimuksissa oli 13 löydöstä, jotka jäivät synteisiin ulkopuolelle, sillä niistä puuttui löydöstä tukeva alkuperäisilmaisu. Merkityksen samansisältöisyyden perusteella luokitelluista löydöksistä muodostettiin yhdeksän kategoriaa ja niistä edelleen neljä pääkategoriaa. Tulosten perusteella

- läheiset kokivat, että
 1. terveydenhuollon ammattihenkilöt suhtautuivat heihin välinpitämättömästi (Pääkategoria 1) ja
 2. heidän omahoidon ohjauksen tarpeensa jäivät huomiotta (Pääkategoria 2),
- läheisillä oli tiedontarpeita, jotka liittyivät
 3. keuhkohtaumataudin hoitoon (Pääkategoria 3) ja

4. niihin keinoihin, joiden avulla he voivat selviytyä keuhkohtaumatautia sairastavan kanssa sairauden omahoitoon liittyvissä asioissa (Pääkategoria 4).

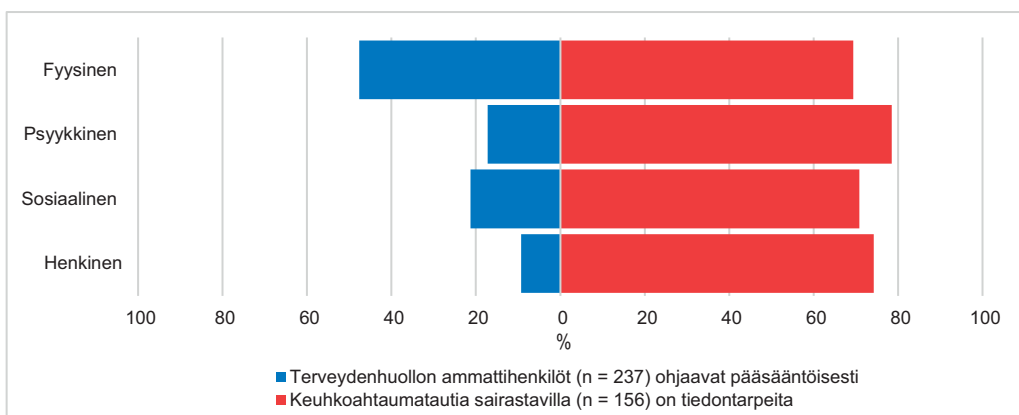
Läheisten kokemusten mukaan he jäivät usein ulkopuolisiksi kohdatessaan terveydenhuollon ammattihenkilöitä niissä erilaisissa tilanteissa, joiden vuoksi keuhkohtaumatautia sairastava oli joko avoterveydenhuollon vastaanotolla tai etenkin pahenemisvaiheen vuoksi sairaalassa hoidettavana. He eivät saaneet riittävästi tietoa, tukea ja selviytymiskeinoja terveydenhuollon ammattihenkilöiltä, joten he kokivat itsensä epävarmoiksi hoitaessaan keuhkohtaumatautia sairastavaa läheistään. Taulukkoon 5 on koottu katsauksen tuloksena löytyneet keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden läheisten tiedontarpeet.

Taulukko 5. Keuhkohtaumatautia sairastavien läheisten tiedontarpeet

Läheisten tiedontarpeet	
– keuhkohtaumatauti sairautena	– sairauden aiheuttaja, luonne, hoito ja sen pitkäaikaisvaikutukset
	– hengenahdistus, sen aiheuttaja ja hoito
– selviytymiskeinot	– toimintatapa hengenahdistuskohtauksen ilmaantuessa: miten auttaa ja tukea keuhkohtaumatautia sairastavaa läheistä, tunnistaa ja ehkäistää paniikin syntymistä
	– oireiden asianmukainen lievittäminen
	– miten toimia, kun oireet pahenevat
	– milloin olisi oikea hetki lähteä sairaalaan
– tulevaisuuden suunnittelu	– sairauden ennuste, eteneminen ja sen myötä tulevat rajoitteet
	– palliatiivinen hoito
– sosiaaliturva, terveyspalvelut/apuvälineet	– taloudellisen tuen mahdollisuudet
	– apuvälineiden hankinta

5.4 Kokonaisvaltaisen ohjauksen tarpeen ja sairauskeskeisen ohjauksen tarjonnan dilemma

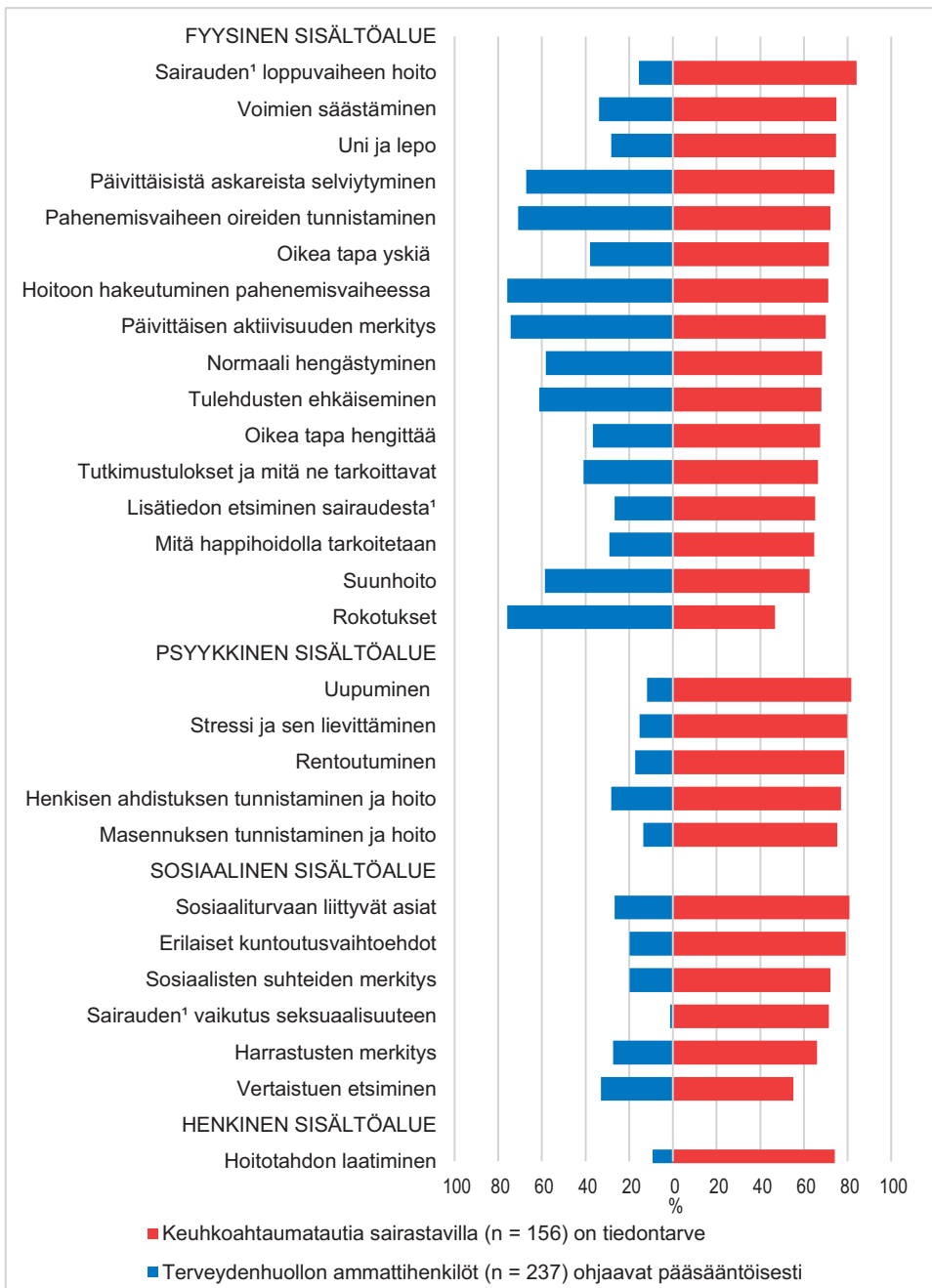
Tutkimuksen toisessa vaiheessa, tarkasteltaessa keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarpeita fyysisellä, psyykkisellä, sosiaalisella ja henkisellä sisältöalueella, tiedontarve osoittautui suureksi kaikilla neljällä sisältöalueella (69,4–78,5 %). Terveydenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) ohjauksen tarjonta oli kattavinta fyysisellä, eli lähinnä sairauden lääketieteelliseen hoitoon painottuvalla sisältöalueella. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Keuhkoastumatautiin sairastavien (n = 156) tiedontarpeet rinnastettuna terveydenhuollon ammattihenkilöiden (n = 237) tarjoaman ohjauksen säännöllisyyteen kokonaisvaltaisesta näkökulmasta tarkasteltuna

Keuhkoastumatautiin sairastavien tiedontarve ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjauksen tarjonta vastasivat fyysisen sisältöalueen osalta parhaiten toisiaan seuraavissa sisällöissä: päivittäisistä askareista selviytyminen, pahenemisvaiheen oireiden tunnistaminen ja hoitoon hakeutuminen, päivittäinen aktiivisuus, tulehdusten ehkäisy sekä suunhoito. Sen sijaan sairauden loppuvaiheen hoidon osalta ero oli suuri ohjauksen tarpeen ollessa noin viisinkertainen ohjauksen tarjontaan nähden. (Kuvio 6.)

Psyykkisellä, sosiaalisella ja henkisellä sisältöalueella erot tarpeen ja tarjonnan välillä olivat suuret kaikilla sisältöalueilla suurimpien erojen ollessa seuraavissa sisällöissä: keuhkoastumataudin vaikutus seksuaalisuuteen, uupuminen ja sen oireet sekä hoitotahdon laatiminen. Näistä asioista terveydenhuollon ammattihenkilöt ohjasivat satunnaisesti tai keuhkoastumatautiin sairastavan kysyessä itse asiasta. (Kuvio 6.)



¹ Sairaudella tarkoitetaan keuhkohtaumatautia

Kuvio 6. Terveysthuollon ammattihenkilöiden (n = 237) tarjoama ohjaus ja keuhkohtaumatautia sairastavien (n = 156) tiedontarve

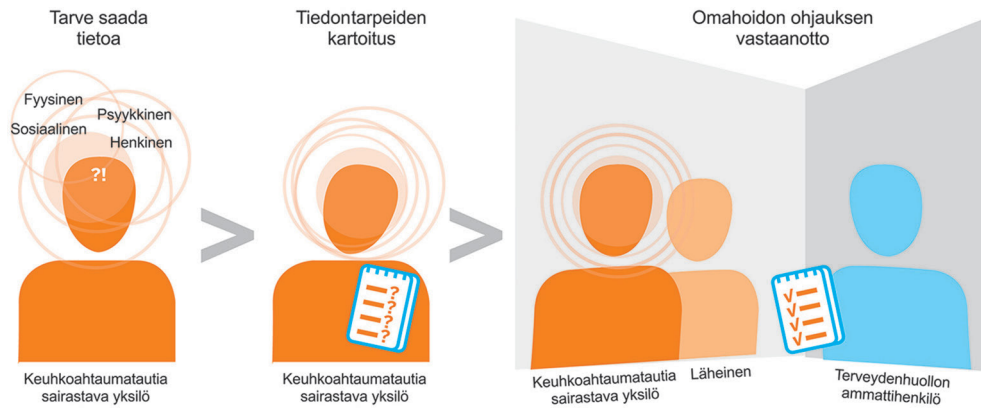
Kysyttäessä tutkimukseen osallistuneilta (n = 237) lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta keuhkohtaumatautia sairastavien henkilöiden ohjaustarpeen kartoituksesta, 62,9 % (n = 149) vastaajista kertoi, että vastaanotolla olevan keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön ohjaustarve selvitetään. Ohjaustarve selvitettiin vastaanottotilanteessa esimerkiksi haastatteleamalla tai kysymällä, mitä tiedontarpeita henkilöllä on tai mitä hän tietää keuhkohtaumataudista. (I osajulkaisun aineisto: vain yhteenveto-osassa julkaistu tulos.)

Tutkimuksen kolmannen osajulkaisun tulosten perusteella myös keuhkohtaumatautia sairastavien läheiset kokivat, että he eivät saa riittävästi tietoa. Heidän tiedontarpeensa kohdentuivat etenkin keuhkohtaumatautiin ja sen hoitoon sairauden eri vaiheissa, sosiaaliturvaan, tulevaisuuden suunnitteluun sekä keinoihin, joiden avulla he selviytyvät, kun sairaus vähitellen etenee ja avun tarve lisääntyy.

Kun tämän väitöskirjan ensimmäisen osajulkaisun aineistoa kerättiin, tutkimukseen osallistuneilta lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta kysyttiin myös läheisten ohjaamisesta. Lääkäreistä (n = 83) yli neljäsosa (28,9 %, n = 24) ja sairaanhoitajista (n = 154) alle viidesosa (18,8 %, n = 29) vastasi, että läheisiä ei ohjata lainkaan. Syiksi vastaajat kertoivat, että läheinen ei yleensä ole mukana vastaanotolla, läheisen ohjaukseen ei ole aikaa tai keuhkohtaumatautia sairastava ei halua läheistään mukaan vastaanotolle. (I osajulkaisun aineisto: vain yhteenveto-osassa julkaistu tulos.)

Tämän tutkimuksen kolmen osatutkimuksen tulosten yhteenveto on kuvattu kuviossa 7. Keuhkohtaumatautia sairastavilla sekä heidän läheisillään oli paljon tiedontarpeita. Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeet olivat kokonaisvaltaisia, sillä ne kohdentuivat sekä fyysiselle, psyykkiselle, sosiaaliselle että henkiseen omahoidon ohjauksen sisältöalueelle. Tulokset (osajulkaisu II) osoittivat, että tiedontarpeissa oli yksilöllistä vaihtelua esimerkiksi sukupuolten välillä ja sairauden kehityskaaren aikana. Tulokset osoittivat myös sen, että osa vastaajista ei halunnut lainkaan tietoa joistain ohjauksen sisällöistä. Terveystieteiden ammattihenkilöiden valmius ohjata keuhkohtaumatautia sairastavia ei tutkimustulosten (osajulkaisu I) perusteella kohdentunut kaikkiin niihin sisältöihin, joista keuhkohtaumatautia sairastavilla oli tarve saada tietoa. Vaikka tiedontarpeista vastaanotoilla kysyttiin, se ei ollut järjestelmällistä, eikä käytössä ollut tiedontarpeiden kartoitukseen validoitua suomalaista kyselylomaketta.

Myös läheisillä oli paljon tiedontarpeita. He toivoivat tulevansa huomioon otetuiksi niissä erilaisissa tilanteissa, joissa keuhkohtaumatautia sairastava ja läheinen kohtaavat terveydenhuollon ammattihenkilöitä joko avoterveydenhuollon vastaanotoilla tai sairaalahoitossa (osajulkaisu III).



Kuvio 7. Keuhkoastumatautia sairastavien yksilöllisiin tiedontarpeisiin perustuva kokonaisvaltainen omahoidon ohjaus, jossa on mahdollisuus läheisen läsnäoloon

6 Pohdinta

6.1 Tutkimuksen eettisyyden tarkastelu

Keuhkohtaumatauti on yleinen, etenevä ja elämää monin tavoin rajoittava sairaus (GOLD 2020). Näin ollen tämän aiheen valinta tutkimusaiheeksi on eettisesti perusteltu.

Väitöskirjan poikkileikkaustutkimuksina toteutettujen osajulkaisujen (I–II) kyselylomakkeet sisälsivät vastaajalle osoitetun tiedotteen, josta kävi ilmi vastaamisen vapaaehtoisuus, mahdollisuus keskeyttää vastaaminen sekä aineiston analysointi ja tulosten julkaisu niin, että yksittäistä vastaajaa ei ollut mahdollista tunnistaa missään tutkimuksen vaiheessa. Tiedotteessa kerrottiin myös siitä, että tutkimusaineisto on ainoastaan väitöskirjatutkijan käytettävissä, ja se säilytetään tiedostoissa, joihin vain väitöskirjatutkijalla on hallussaan salasanat. Vastaajien tietoinen suostumus osallistua tutkimukseen perustui edellä kuvattuun tiedotteeseen ja todentui heidän osallistuessaan tutkimukseen. Osallistujien suostumusta ei siten kerätty tutkimuksiin osallistuneilta. (Kuula 2011.) Keuhkohtaumatautia sairastaville kohdennetun kyselyn laadinnassa pyrittiin minimoimaan vastaajille aiheutuva kuormitus rajaamalla kysymysten määrä mahdollisimman pieneksi.

Järjestelmällisen katsauksen alkuperäistutkimusten valinnassa varmistettiin, että tutkimukset oli toteutettu eettisten periaatteiden mukaisesti. Arvioinnissa käytettiin JBI:n laadullisen tutkimuksen arviointikriteeristöä (liite 5).

Ennen ensimmäisen tutkimuksen käynnistämistä (osajulkaisu I) Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueelliselta eettiseltä toimikunnalta saatiin puoltava lausunto tutkimuksen toteutuksesta (R16085H). Lisäksi organisaatiokohtaiset tutkimusluvut saatiin kaikista tutkimukseen osallistuneista organisaatioista. Toisen tutkimuksen (osajulkaisu II) vastauslinkki julkaistiin Hengitysliiton kotisivuilla sen jälkeen, kun lupa julkaisuun oli saatu organisaatiolta. Tätä poikkileikkaustutkimusta varten ei haettu eettistä puoltavaa lausuntoa, koska kyseessä oli 1) julkinen linkki, jonka kautta kyselyyn osallistuminen oli vapaaehtoista, anonymia ja perustui vastaajan omaan kiinnostukseen vastata,

sekä 2) avoin yleisötapahtuma, josta halukkaat ottivat itse kyselylomakkeen sisältämän palautuskuoren, jonka he toimittivat nimettömänä väitöskirjatutkijalle.

Ensimmäisen tutkimuksen (osajulkaisu I) aineistonkeruu toteutettiin vuonna 2016 organisaatioiden yhteyshenkilöiden kautta, ja toisen tutkimuksen (osajulkaisu II) aineisto kerättiin vuosina 2017–2018 avoimen vastauslinkin välityksellä, joten yksittäisten vastaajien yhteystiedoista ei muodostunut henkilörekisteriä. Sen sijaan ensimmäisessä osatutkimuksessa vastaajilta kerättiin henkilörekisterin muodostavia tietoja (esim. ikä, sukupuoli, koulutustausta, työkokemuksen pituus ja työpaikka), joten tietojen säilyttämisestä laadittiin rekisteriseloste (Tietosuojalaki 1050/2018). Koska aineistot kerättiin ennen kuin Suomi muiden EU-maiden kanssa otti keväällä 2018 käyttöön yleisen tietosuojasetuksen (GDPR, General Data Protection Regulation; EU-asetus 2016/679), ei tällä asetuksella ollut vaikutusta tutkimusten aineistojen keruuseen.

Kaikkien tutkimusten (osajulkaisut I–III) tulokset raportoitiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja avoimuutta noudattaen. Tutkimuksissa ja väitöskirjan yhteenveto-osassa on kunnioitettu muiden tutkijoiden työtä viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Tiedot väitöskirjatutkijan saamista apurahoista on julkaistu sekä osajulkaisuissa (I–III) että väitöskirjan yhteenveto-osassa. (TENK 2012.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

6.2.1 Poikkileikkaustutkimusten luotettavuus

Analyysimenetelmien luotettavuus

Poikkileikkaustutkimusten (osajulkaisut I–II) tarkoituksena oli kuvata 1) erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa toimivien lääkäreiden ja sairaanhoitajien näkemyksiä siitä, mitkä keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöistä sisältyvät vastaanottotilanteessa tavanomaiseen ohjaukseen sekä 2) keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeita, eli heidän näkemyksiään niistä omahoidon ohjauksen sisällöistä, joista he eivät oman näkemyksensä mukaan ole saaneet riittävästi tietoa.

Analyysimenetelmiksi valittiin kuvailevat tilastolliset menetelmät, jotta poikkileikkaustutkimusten tutkimuskysymyksiin oli mahdollista vastata. Frekvenssien, prosenttijakaumien, vaihteluvälien ja keskiarvojen avulla kuvattiin tutkimuksiin osallistuneiden näkemyksiä kulloinkin mielenkiinnon kohteena olevista asioista. Ryhmien välisten erojen merkittävyyden tarkastelussa käytettiin ristiintaulukointia ja khiin neliötestiä, jotka ovat soveltuvia tilastollisia testejä luokitteluasteikollisille muuttujille (Holopainen & Pulkkinen 2012).

Keuhkohtaumatautia sairastavien vastaukset LINQin kysymyksiin analysoitiin mitarin kehittäjän laatiman laskentakaavan avulla (<http://www.linq.org.uk>) tiiviissä yhteistyössä tilastotieteilijän kanssa. Tulosten vertailtavuuden helpottamiseksi osa-alueiden

pisteet vakioitiin käyttämällä aiemmin käytettyä laskentakaavaa (Sandelowsky ym. 2019). Kahden toisistaan riippumattoman ryhmän keskiarvojen vertailuun käytettiin t-testiä ja kolmen ryhmän keskiarvojen erojen vertailuun käytettiin Kruskal-Wallisin testiä (Valli 2015).

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden poikkileikkaustutkimus

Väitöskirjan ensimmäisen osajulkaisun aineisto kerättiin tutkimusta varten laaditulla, aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuvalla digitaalisella kyselylomakkeella. Kyselylomake esitettiin, mutta sitä ei validoitu ennen tutkimusaineiston keräämistä. Uuden kyselylomakkeen laadintaan päädyttiin, koska aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta ei löytynyt mittaria, joka olisi sisältänyt omahoidon ohjauksen kokonaisvaltaisen näkemyksen.

Terveydenhuollon ammattihenkilöitä pyydettiin vastaamaan kuhunkin kysymykseen yleisellä tasolla ja valitsemaan vastausvaihtoehdoista omaa toimintaansa parhaiten kuvaavan vaihtoehdon. Sitä, mihin tilanteeseen peilaten kukin terveydenhuollon ammattihenkilö on vastaustilanteessa arvioinut omaa toimintaansa, ei tässä tutkimuksessa ole voitu arvioida. Näin ollen on mahdollista, että vastaajien arviointiperusteet, eli se minkäläistä ohjaustilannetta he vastatessaan ajattelivat, olivat erilaiset. Tutkimuksen luotettavuuteen on voinut vaikuttaa myös se, että vastaajat ovat ymmärtäneet vastausvaihtoehdot eri tavoin.

Mittarin laadintavaiheessa vastausvaihtoehdoiksi *ohjaus tapahtuu pääsääntöisesti* määriteltiin osoitukseksi siitä, että kyseisen sisältöalueen ohjaus edustaa terveydenhuollon ammattihenkilön tavanomaista toimintatapaa, jolloin ohjaus ei ole sattumanvaraista. Suomalaisessa perusterveydenhuollossa hoidon jatkuvuus, jolla tarkoitetaan saman lääkärin tai hoitajan tapaamista vastaanottokäynneillä, on heikentynyt pitkän aikavälin (1994–2013) tarkastelussa (Raivio 2016). Kun keuhkohtaumatauti sairastava tapaa vastaanotolla eri terveydenhuollon ammattihenkilöitä, ohjauksen sattumanvaraisuuden riski kasvaa, mikäli kukin terveydenhuollon ammattihenkilö ei näe ohjauksen sisältöaluetta pääsääntöiseen ohjaukseen sisältyväksi.

Kyselyn vastaajamäärä jäi varsin pieneksi (83 lääkäriä ja 154 sairaanhoitajaa), vaikka kysely lähetettiin digitaalisena kyselynä kaikkiin erikoissairaanhoidon yksiköihin sekä yhdeksään perusterveydenhuollon yksikköön, ja kyselystä lähetettiin muistute. Näin ollen tuloksia voidaan pitää ainoastaan suuntaa antavina. Syynä alhaiseen vastausprosenttiin saattoi olla kyselylomakkeen pituus, sillä se sisälsi kysymyksiä myös omahoidon ohjauksen järjestämisestä eri terveydenhuollon organisaatioissa. Nämä tulokset on tarkoitettu julkaistaviksi myöhemmin kirjoitettavassa tieteellisessä artikkelissa. Terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei myöskään työn kuormittavuudesta ja resurssien rajallisuudesta johtuen ole aina aikaa vastata kyselyihin.

Keuhkohtaumatauti sairastavien poikkileikkaustutkimus

Väitöskirjan toisen osajulkaisun kyselylomake oli kaksiosainen, josta ensimmäisen osan LINQ on kansainvälinen mittari. Tämä mittari on validoitu ja ollut käytössä useissa aiemmissa tutkimuksissa. Mittarin osalta paljastui kuitenkin muutamia tutkimuksen luotetta-

vuotta mahdollisesti heikentäviä ominaisuuksia, kuten esimerkiksi se, että osa kysymyksistä sisälsi kaksi kysymystä. Tämä on voinut vaikeuttaa keuhkohtaumatautia sairastavien vastaamista kysymyksiin, vaikka tämä ongelma ei kyselylomakkeen esitestauksessa käynytkään ilmi. Tutkimustulosten kliinisen merkittävyyden arviointia vaikeutti se, että mitarin laatijat (Hyland ym. 2006) eivät ole asettaneet raja-arvoa pistemäärälle, joka kuvaa sitä tiedontarvetta, jolla olisi merkitystä kliinisessä työssä. Muutoksen eron merkittävyyttä kuvaavaa lukua (MCID = 1; MCID, the minimal clinically important difference; Jaeschke ym. 1989) ei voitu hyödyntää, koska tämä tutkimus oli poikkileikkaustutkimus eikä siten sisältänyt useampia mittauskertoja, joiden välillä muutosta olisi voitu arvioida.

Tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää osaltaan se, että tutkimusaineisto kerättiin pääasiassa digitaalisen kyselyn avulla, jolloin kyselyyn eivät voineet vastata henkilöt, joilla ei ollut tutkimukseen osallistumisen edellyttämää laitteistoa ja internetyhteyttä. Perinteisen paperisen lomakkeen täyttämisen mahdollisuus tarjottiin vain pienelle ryhmälle, joka osallistui keuhkohtaumatautia sairastavien tapahtumaan pääkaupunkiseudulla.

Avoin vastauslinkki mahdollisti sen, että tutkimukseen osallistui henkilöitä, jotka eivät sairastaneet keuhkohtaumatautia. Huomion arvoista kuitenkin on, että kun tutkimuksen tuloksia verrataan LINQin osalta kansainvälisiin tutkimuksiin, joissa lääkäri on varmistanut osallistujien keuhkohtaumatautidiagnoosin (Jones ym. 2008, Sandelowsky ym. 2019), tämän tutkimuksen (osajulkaisu II) tulokset ovat linjassa näiden tutkimusten tulosten kanssa.

6.2.2 Järjestelmällisen katsauksen luotettavuus

Järjestelmällinen katsaus (III osajulkaisu) toteutettiin aiemmin hyväksytyyn protokollan mukaisesti (PROSPERO CRD42016037097; Siltanen ym. 2016), ja sen toteutuksessa noudatettiin huolellisesti JBI:n ohjeita laadulliseen tutkimukseen perustuvasta järjestelmällisen katsauksen laadinnasta ja meta-aggregaatiosta (Lockwood ym. 2017). Katsauksen luotettavuutta vahvisti se, että mukaan otettujen tutkimusten valinnan, tutkimusten laadunarvioinnin ja tulosten uuttamisen teki kaksi katsauksen laatijaa ensin itsenäisesti (HS & VJ) ja sitten yhdessä käyttäen apunaan Refworksin viitteidenhallintaohjelmaa ja JBI-SUMARI-ohjelmistoa laadunarvioinnissa, tulosten uuttamisessa sekä synteessissä. Katsauksen luotettavuutta lisää se, että meta-aggregaation ohjeita noudattaen synteesiin otettiin mukaan vain ne löydökset (findings), joihin alkuperäistutkimuksissa oli liitetty tiedonantajien alkuperäinen ilmaisu (Lockwood ym. 2015).

Katsauksen luotettavuutta heikensivät hakustrategia ja kielirajaus vain suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin. Käytetyt tietokannat (MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, SCOPUS, Medic) olivat kuitenkin riittävät, ja niiden lisäksi hakuja tehtiin useiden organisaatioiden verkkosivuille mahdollisten julkaisemattomien tutkimusten, kuten väitöskirjojen löytymiseksi. Lisäksi hyödynnettiin luettavana olleiden artikkelien lähteitä. Tutkimusaineisto jäi edellä kuvatuista toimista huolimatta niukaksi, johon syynä saattoi olla se, että

tästä aihealueesta on tehty vain vähän tutkimusta. Tähän lopputulokseen ovat päätyneet monet tutkijat (Caress ym. 2009, Farquhar ym. 2016, Mansfield ym. 2016).

6.2.3 Narratiivisen synteessin luotettavuus

Tutkimuksen narratiivisen synteessin luotettavuus perustuu poikkileikkaustutkimusten (osajulkaisut I–II) luotettavuuteen. Tutkimustulosten synteesi muodostettiin tarkastelemalla 1) terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemyksiä tavanomaisen ohjauksen sisällöistä, ja 2) keuhkohtaumatautia sairastavien näkemyksiä keuhkohtaumataudin omahoitoon liittyvistä tiedontarpeista. Synteesi tehtiin narratiivisena, koska tutkimusaineistot olivat erillisiä, eikä tilastollisin testein ollut mahdollista osoittaa, olisiko ryhmien välillä ollut tilastollisesti merkitseviä eroja ohjauksen tarjonnan ja sen tarpeen välillä. Narratiivisen synteessin luotettavuuden uhkana on tutkimustulosten subjektiivinen tulkinta (Campbell ym. 2019). Kuvaamalla synteessin tulos pinopalkkikuvioina, on synteessin muodostuminen tehty läpinäkyväksi. Jatkotutkimusta tulisi tehdä erilaisella tutkimusasetelmalla, jotta saataisiin selville, olisiko tulos toisenlainen tutkittaessa omahoidon ohjaustilannetta keuhkohtaumatautia sairastava–terveydenhuollon ammattihenkilö -pareina (Holopainen & Pulkkinen 2012).

6.3 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen synteesi tehtiin hyödyntäen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen näkökulman sisältävää viitekehystä, joka jäsentää keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen sisällön laajaa kenttää. Tutkimustulosten (osajulkaisu I) perusteella terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjauksen sisältö painottui sairauden lääketieteelliseen hoitoon heidän ohjatessaan keuhkohtaumatautia sairastavia henkilöitä. Keuhkohtaumatautia sairastavilla sekä heidän läheisillään (osajulkaisut II–III) oli tämän tutkimuksen tulosten perusteella paljon tiedontarpeita. Sekä keuhkohtaumatautia sairastavat että heidän läheisensä tarvitsivat tietoa sairauden lääketieteellisen hoidon lisäksi myös sairauden psyykkisistä, sosiaalisista ja henkisistä sisällöistä. Tulosten perusteella terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjaus ei aina kohdennu kaikkiin niihin sisältöihin, joista keuhkohtaumatautia sairastavilla ja heidän läheisillään on tarve saada tietoa.

Omahoidon ohjauksen fyysinen sisältöalue

Keuhkohtaumataudin hoidossa on keskeinen merkitys sillä, että tupakoiva henkilö lopettaa tupakoinnin, käyttää lääkkeitä ohjeiden mukaisesti, on fyysisesti aktiivinen, syö monipuolista ja terveellistä ruokaa sekä ehkäisee sairauden pahenemisvaiheita (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella nämä keskeiset omahoidon sisällöt sisältyivät terveydenhuollon ammattihenkilöiden tavanomai-

seen ohjaukseen heidän kohdatessaan keuhkohtaumatautia sairastavan henkilön vastaanotolla. Nämä ohjauksen sisällöt ovat mukana myös lukuisissa omahoidon ohjausinterventioissa (ks. liite 2; Effing ym. 2012, Tan ym. 2012, Stoilkova ym. 2013, Wang ym. 2017, Roberts ym. 2018). Terveystieteiden ammattihenkilöt ovat myös itse tunnistanee, että ohjauksessa sairauden lääketieteellinen hoito on keskeisimmässä asemassa. Syynä voi olla se, että heillä ei ole aikaa, riittävää osaamista tai luottamusta omiin kykyihinsä keskustella esimerkiksi keuhkohtaumatautia sairastavan psykososiaalisista tarpeista. (Russell ym. 2018.)

Tässä tutkimuksessa (osajulkaisu II) keuhkohtaumatautia sairastavilla oli paljon tiedontarpeita etenkin sairauden pahenemisvaiheiden ehkäisystä ja hoidosta sekä ravitsemuksesta. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös monissa aiemmissa tutkimuksissa (Jones ym. 2008, Scott ym. 2011, Cleutjens ym. 2017, Sandelowsky ym. 2019). Pahenemisvaiheeseen liittyvä hengenahdistus on oireista pelottavin (Lovell ym. 2019), ja sen ehkäisy on keuhkohtaumatautia sairastavien mielestä yksi tärkeimmistä asioista (Clari ym. 2017). Myös läheiset kokevat hengenahdistuksen pelottavana ja kuormittavana oireena (Gysels & Higginson 2009). He eivät saa terveydenhuollon ammattihenkilöiltä riittävästi tietoa keuhkohtaumataudista ja sen hoidosta (Micklewright & Farquhar 2020). Tulokset ovat yhdenmukaisia tämän tutkimuksen (III osajulkaisu) tulosten kanssa.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella valtaosa keuhkohtaumatautia sairastavista halusi saada tietoa sairauden loppuvaiheen eli palliatiivisen vaiheen hoidosta. Palliatiivisen hoidon suunnittelu tulisi aloittaa viimeistään silloin, kun pahenemisvaiheet ovat toistuvia (Keuhkohtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2020). Aiemmissä tutkimuksissa (Tavares ym. 2017) on todettu, että vain noin kolmasosa keuhkohtaumatautia sairastavista on haluttomia keskustelemaan palliatiivisesta hoidosta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa (Tavares ym. 2017). Terveystieteiden ammattihenkilöt eivät tämän (osajulkaisu I), kuten eivät aiempienkaan tutkimusten (Gardiner ym. 2009, Tavares ym. 2017) perusteella ota yleensä puheeksi palliatiivista hoitoa ja tulevaa kuolemaa keuhkohtaumatautia sairastavien kanssa. Lääkärit ottavat asian useammin puheeksi syöpäsairauteen kuin keuhkohtaumatautiin sairastuneiden kanssa (Tavares ym. 2017). Lääkärin aloite olisi kuitenkin tärkeä, sillä osa keuhkohtaumatautia sairastavista odottaa lääkärin ottavan asian puheeksi (Tavares ym. 2020). Paras ajankohta puheeksi otolle on kuitenkin aina arvioitava kunkin keuhkohtaumatautia sairastavan kohdalla yksilöllisesti (Tavares ym. 2017, Tavares ym. 2020).

Ohjauksen psyykkinen sisältö

Keuhkohtaumatautia sairastavat ilmaisivat jonkin verran enemmän psyykkisen kuin fyysisen sisältöalueen tiedontarpeita (osajulkaisu II). Sen sijaan valtaosa terveydenhuollon ammattihenkilöiden vastauksista osoitti, että he eivät ole tunnistanee näitä tarpeita siten merkittäviksi, että psyykkisen sisältöalueen ohjaus sisältyisi heidän tavanomaiseen ohjaukseensa (osajulkaisu I). Psyykkisillä tekijöillä, kuten masennuksella (Blinderman ym.

2009, Sundh ym. 2015) ja ahdistuksella, on kuitenkin suuri merkitys esimerkiksi keuhkohtaumatautia sairastavien elämänlaatuun (Blinderman ym. 2009, Blakemore ym. 2014, Panagioti ym. 2014). Tutkimustulokset osoittavat, että terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat tunnistaneeet haluttomuutensa ottaa puheeksi keuhkohtaumatautia sairastavan mielialaan liittyviä kysymyksiä tuntiessaan itsensä epävarmaksi vastaamaan esiin tuleviin ongelmiin (Blackmore ym. 2017).

Suurin ero tämän tutkimuksen synteessin perusteella oli uupumiseen (fatigue) liittyvän tiedontarpeen ja ohjauksen tarjonnan kohdalla. Uupuminen on tutkimusten perusteella keuhkohtaumatautia sairastavilla yleinen oire (Eckerblad ym. 2014, Christensen ym. 2016). Se liittyy usein pahenemisvaiheeseen, ja sillä on yhteys siihen, miten keuhkohtaumatautia sairastavan omahoito onnistuu (Stridsman ym. 2014). Koska uupumus usein salataan tai sitä pidetään luonnollisena osana sairautta (Stridsman ym. 2014), se tulisi terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimesta ottaa puheeksi vastaanotolla.

Tämän tutkimuksen järjestelmällinen katsaus (III osajulkaisu) osoitti, että keuhkohtaumatautia sairastavien läheisillä oli tiedontarpeita niistä selviytymiskeinoista, joiden avulla he selviävät esimerkiksi hengenahdistukseen liittyvästä paniikista. Heillä oli myös tarve tulla huomioon otetuiksi tilanteissa, joissa he läheisinä kohtaavat terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Läheisillä on myös tarve saada tietoa ja tukea selviytyäkseen monista henkisesti kuormittavista asioista ja tilanteista keuhkohtaumataudin eri vaiheissa (Micklewright & Farquhar 2020).

Ohjauksen sosiaalinen sisältö

Ohjauksen sosiaalisen sisältöalueen osalta tulokset vastaavat pitkälti psyykkisen sisältöalueen tuloksia. Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeet olivat selkeästi laajemmat kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemys ohjauksen sisällöstä tavanomaisessa ohjaustilanteessa. Suurin ero oli keuhkohtaumataudin vaikutuksella seksuaalisuuteen. Tämän asian sisällytti vain muutama tutkimukseen osallistunut terveydenhuollon ammattihenkilö tavanomaiseen ohjaukseensa (osajulkaisu I). Keuhkohtaumataudilla on vaikutusta sekä parisuhteeseen että seksuaaliseen kanssakäymiseen (Crutz ym. 2017, Strang ym. 2018), joten asian puheeksiotto voi olla monelle keuhkohtaumatautia sairastavalle tärkeä.

Keuhkohtaumataudin vaikutus sosiaaliseen elämään on tunnistettu monissa tutkimuksissa (Clari ym. 2017). Sosiaalisen elämän kapeutuminen on sekä keuhkohtaumatautia sairastavan (Ali ym. 2018, Russell ym. 2018) että läheisen (Seamark ym. 2004, Micklewright & Farquhar 2020) kannalta suuri elämän muutos, jolla on laaja-alaisia vaikutuksia elämään. Keuhkohtaumatautia sairastavat pitävät tärkeänä sitä, että he voivat keskustella vertaistensa kanssa sairaudestaan, sen hoidosta ja vaikutuksista elämään, ja jakaa kokemuksiaan elämästään tämän sairauden kanssa (Ali ym. 2018, Baker & Fatoye 2019, Johansson ym. 2019). Vertaistuen yksi muoto voi olla esimerkiksi ohjaus, joka järjestetään ryhmämuotoisena (Baker & Fatoye 2019).

Ohjauksen henkinen sisältö

Ohjauksen henkinen sisältö käsitti tässä tutkimuksessa ainoastaan hoitotahdon laatimisen. Sairauden loppuvaiheen hoitoon sisältyy myös henkisiä sisältöjä, mutta keuhkohtaumatautiin liittyvien monien fyysisten oireiden hoidon vuoksi tämä ohjauksen sisältö sisällytettiin fyysiseen sisältöalueeseen. Tarkasteltaessa kuviota 6 voidaan huomata, että sekä sairauden loppuvaiheeseen että hoitotahtoon kohdentuva tiedontarve oli keuhkohtaumatautia sairastavilla suuri (84,2 %; 74,2 %) verrattaessa sitä terveydenhuollon ammattihenkilöiden näkemykseen tavanomaisen ohjauksen osuudesta näistä ohjauksen sisällöistä (15,6 %; 9,3 %).

Keuhkohtaumatautia sairastavat halusivat saada tietoa hoitotahdosta, mutta tämän tutkimuksen (osajulkaisu I) tulosten perusteella se ei ollut tavanomaiseen ohjaukseen sisältyvä asia. Hoitotahto ei ymmärrettävästi ole vastaanotolla tapahtuvan ohjauksen keskeisin sisältö. Tutkimustulokset kuitenkin osoittavat, että sairauden etenemisestä ja siitä, että se on kuolemaan johtava, tulisi puhua riittävän varhaisessa vaiheessa keuhkohtaumatautia sairastavien kanssa (Pinnock ym. 2011). Hoitotahdosta, kuten myös sairauden ennusteesta ja loppuvaiheesta keskustelu edellyttävät hyvää ja luottamuksellista hoitosuhdetta. Koska keuhkohtaumataudin eteneminen on yksilöllistä, on lääkäreiden usein vaikeaa arvioida kunkin sairastuneen kohdalla, milloin olisi oikea aika keskustella sairauden etenemisestä, palliatiivisesta hoidosta ja saattohoitoon siirtymisestä. (Giacomini ym. 2012.) Etenevän ja elämää monin tavoin rajoittavan sairauden kohdalla elämän tarkoitus ja merkitys voivat pohdituttaa esimerkiksi toimintakyvyn heikkenemisen ja sosiaalisen eristäytymisen myötä. Näistä asioista keskustellaan kuitenkin harvoin terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa (Disler ym. 2014). Kuvaavaa on myös, että esimerkiksi Gardener kumppaneineen (2018) totesivat katsauksessaan, että yhdessäkään tiedon- ja tuentarpeita käsittelevässä ja katsaukseen mukaan otetussa artikkelissa ei ollut käsitelty henkisen tuen- tai tiedontarpeita. Tutkimustulosten mukaan myös saattohoitovaiheessa olevien keuhkohtaumatautia sairastavien hoidossa painottuu fyysisten oireiden hoito, eksistentiaalisten ja psykososiaalisten tarpeiden jäädessä vähemmälle huomiolle (Ek ym. 2015).

Kokonaisvaltainen lähestymistapa

Tämän tutkimuksen lähtökohdaksi valittiin omahoidon ohjauksen kokonaisvaltainen lähestymistapa, jossa ohjaus kohdentuu keuhkohtaumataudin fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä henkisiin sisältöalueisiin. Monissa kirjallisuuskatsauksissa (Habraken ym. 2007, Spathis & Booth 2008, Gardiner ym. 2010, Disler ym. 2014, Gardener ym. 2018) on todettu, että keuhkohtaumatautia sairastavilla on paljon erilaisia tarpeita, mukaan lukien tiedontarpeet, jotka vaihtelevat yksilöiden välillä sekä kunkin yksilön sairauden kehityskaaren aikana. Yksinomaan hengenahdistuksella, joka on keuhkohtaumataudin yleisin ja pelottavin oire, on vaikutusta sairastavan elämään kaikilla sen osa-alueilla, jolloin terveydenhuollon ammattihenkilöiden fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen tuki ovat keskeisessä roolissa heidän kohdatessaan keuhkohtaumatautia sairastavia (Lovell ym. 2019).

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella terveydenhuollon ammattihenkilöt priorisoivat ohjauksessaan sairauden lääketieteellistä hoitoa, kun taas keuhkohtaumatautia sairastavilla tiedontarpeet ovat kokonaisvaltaisia. Tiedontarpeiden kartoittaminen on askel kohti kokonaisvaltaisempaa ja yksilölähtöisempää hoitoa. Sen avulla voidaan selvittää, mitä tietoa kukin vastaanotolla oleva ihminen tarvitsee ja haluaa voidakseen toteuttaa parhaalla mahdollisella tavalla omahoitoaan. Tiedontarpeisiin perustuva ohjaus ei näyttäisi kuitenkaan toteutuvan terveydenhuollon ammattihenkilöiden vastaanotoilla tai keuhkohtaumatautia sairastaville järjestetyssä kuntoutuksessa (Stoilkova ym. 2013).

Vaikka tiedontarpeisiin perustuva ohjaus tukee keuhkohtaumatautia sairastavien omahoitoa, se ei kuitenkaan poista terveydenhuollon ammattihenkilöiden velvollisuutta varmistaa, että keuhkohtaumatautia sairastavalla on käytössään sairautensa hoidon suhteen välttämätön tieto. Tämä on tärkeää, koska keuhkohtaumatautia sairastavat eivät aina itse tunnista, osaa, halua tai rohkene ilmaista erilaisia tarpeitaan, jolloin ne voivat jäädä terveydenhuollon ammattihenkilöiltä huomaamatta (Kendall ym. 2018). Toisaalta terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat tunnistanee sen, että keuhkohtaumatautia sairastavilla on tyydyttymättömiä tarpeita, joihin he eivät kuitenkaan ole valmiita hyväksymään ulkopuolisten apua tai tukea säilyttääkseen itsenäisyytensä ja riippumattomuutensa (Kendall ym. 2018).

Keuhkohtaumataudin hoidossa keskeistä omahoitoa on arvosteltu siitä, että siinä yksilö voi jäädä liian yksin huolehtimaan itsestään ja sairaudestaan. Yksi syy tähän kritiikkiin on se, että omahoidon toteutumisen edellytyksinä ovat yksilön aktiivinen toimijuus ja itsemääräämisoikeus, joiden toteutuminen voi vaarantua niissä pitkäaikaissairauden vaiheissa, joissa ihminen ei ole kykenevä vastaamaan näihin vaatimuksiin (Greaney & Flaherty 2020).

Ohjaus on keskeinen hoitotyön osa-alue. Se voi kuitenkin jäädä kiireen ja työpaineen vuoksi taka-alalle. (Griffiths ym. 2018.) Tutkimustulosten perusteella ammattitaitoisella ohjauksella on kuitenkin suuri merkitys hoidettaessa keuhkohtaumatautia sairastavia. Esimerkiksi Ruotsissa hoitajavetoisissa perusterveydenhuollon yksiköissä, joissa työskentelee astmaa ja keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoon perehtyneitä hoitajia, on asiakkailla vähemmän keuhkohtaumataudin pahenemisvaiheita ja sairaalahoitajaksoja verrattaessa tilannetta niihin perusterveydenhuollon yksiköihin, joissa ei työskentele edellä kuvattuja hoitajia (Lisspers ym. 2014). Myös tämän tutkimuksen (osajulkaisu I) tulokset osoittivat, että astmaa ja keuhkohtaumatautia sairastavien hoitoon perehtyneiden sairaanhoitajien tavanomainen ohjaus oli kokonaisvaltaisempaa kuin muiden tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien.

Keuhkohtaumatauti on sairaus, joka Maailman terveysjärjestön (WHO) näkemyksen mukaan sijoittuu kolmannelle sijalle kuolinsyytilastoissa. Tutkimustulokset osoittavat, että yleisyydestään huolimatta tämä sairaus voi jäädä terveydenhuollon vastaanotolla muiden tärkeämmiksi katsottujen sairauksien hoidon varjoon (Sandelowsky ym. 2016). Keuhkohtaumatautia sairastavat joutuvat myös ottamaan vastuuta oman sairautensa

hoidosta ja hoidon järjestämisestä useammin verrattaessa heitä esimerkiksi keuhkosyöpää (Lippiett ym. 2019) tai diabetesta sairastaviin (Lundell ym. 2017). Myös monissa suomalaisissa perusterveydenhuollon yksiköissä keuhkohtaumatautia sairastavien hoitopolku on kuvattu niin, että vuosittaisia seurantakäyntejä järjestetään, mikäli keuhkohtaumatautia sairastava tai hänen läheisensä on itse aloitteellinen vastaanottoajan järjestämisen suhteen (Aine ym. 2017). Tutkimustieto kuitenkin osoittaa, että monet keuhkohtaumatautia sairastavat häpeävät sairauttaan (Arne ym. 2007, Lindgren ym. 2014, Lippiett ym. 2019), ja he esittävät harvoin hoitoonsa liittyviä toiveita, vaatimuksia tai mielipiteitä. Lisäksi osalla heistä on muihin verrattuna heikompi terveydenlukutaito (O’Conor ym. 2019), joka voi olla yhteydessä vaikeuteen ymmärtää annettuja ohjeita ja selityksiä (Sadeghi ym. 2013a). Sairauden edetessä sen kuormittavuus lisääntyy (Johansson ym. 2019), ja keuhkohtaumatautia sairastavan toimintakyky heikkenee (Russell ym. 2018). Siten on mahdollista, että monen keuhkohtaumatautia sairastavan kohdalla tarvittavat kontaktit terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa jäävät toteutumatta, jolloin myös sairauden omahoidon edellytyksenä olevan tiedon ja tuen saanti vaarantuu.

6.4 Jatkotutkimusehdotukset

Mittareiden kehittäminen

Keuhkohtaumatautia sairastavien ohjaus tulisi perustua kunkin yksilön tiedontarpeeseen: 1) kliiniseen työhön tarvitaan validoitu mittari (digitaalinen potilastietojärjestelmään liitettävä ja paperiversio), jonka avulla voidaan selvittää keuhkohtaumatautia sairastavien yksilölliset tiedontarpeet ja siten vastaanottotilanteessa kohdentaa ohjaus näiden tarpeiden mukaisesti, 2) tutkimuskäyttöön tarvitaan keuhkohtaumatautia sairastavien kokonaisvaltaisia tiedontarpeita kartoittava mittari, jonka kehittämisessä voidaan hyödyntää esimerkiksi tässä tutkimuksessa käytettyä kyselylomaketta.

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutus

Terveydenhuollon ammattihenkilöille tulisi kehittää näyttöön perustuva koulutusinterventio keuhkohtaumatautia sairastavan ja läheisen tiedontarpeisiin perustuvasta kokonaisvaltaisesta omahoidon ohjauksesta. Intervention vaikuttavuutta tulisi tutkia ennen-jälkeen-asetelmalla. Tämän lisäksi tulisi tutkia keuhkohtaumatautia sairastavien, läheisten ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden kokemuksia tästä ohjauksesta.

Ohjauksen tarpeen ja tarjonnan kohtaaminen

Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeet ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden tarjoaman ohjauksen sisältö eivät aina kohtaa yksilötasolla. Tätä dilemmaa olisi mahdollista tutkia poikkileikkaustutkimuksena, jossa tutkitaan keuhkohtaumatautia sairastavan ja terveydenhuollon ammattihenkilön näkemyksiä yhdessä jaetusta ohjaustilanteesta.

Tutkimuksen avulla voitaisiin saada tietoa siitä, kohtaavatko keuhkohtaumatautia sairastavan tiedontarpeet terveydenhuollon ammattihenkilön näkemyksen ohjauksen sisällöstä todellisessa tilanteessa, eli 1) ohjaako terveydenhuollon ammattihenkilö niistä asioista, mistä vastaanotolla olevalla henkilöllä on tiedontarve ja 2) toteutuuko ohjaus siten, että se tukee keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon toteutumista.

7 Johtopäätökset ja suositukset käytäntöön

Johtopäätökset

1. Keuhkohtaumatautia sairastavilla ja heidän läheisillään on tiedontarpeita, jotka kohdentuvat sairauteen, sen hoitoon sekä elämään etenevän sairauden kanssa.
2. Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeet ovat kokonaisvaltaisia, ja ne kattavat sekä fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen että henkisen ohjauksen sisältöalueet.
3. Keuhkohtaumatautia sairastavien tiedontarpeet ovat yksilöllisiä.
4. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjauksen painopiste on sairauden lääketieteellisessä hoidossa, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen ohjauksen sisältöalueiden jäädessä vähemmälle huomiolle.
5. Keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä tiedontarpeet eivät tule kohdatuksi etenkin omahoidon psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen sisältöalueen osalta.

Suosituks

Keuhkohtaumatautia sairastavien

- ohjaus tulisi perustua ennen vastaanottoa tapahtuvaan tiedontarpeiden arviointiin,
- ohjauksen tulisi vasta yksilön kokonaisvaltaisiin (fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin) tiedontarpeisiin keuhkohtaumatautia sairastavalle sopivassa ajankohdassa, ja
- läheisten tulisi saada omia tarpeitaan vastaavaa ohjausta.

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulisi

- tiedostaa ja hyväksyä, että keuhkohtaumatautia sairastavien ja heidän läheistensä tiedontarpeet ovat yksilöllisiä ja kokonaisvaltaisia,

- saada tarvitsemansa koulutus, tuki ja riittävät resurssit voidakseen tarjota keuhkohtaumatautia sairastaville ja heidän läheisilleen tiedontarpeisiin kohdentuvaa kokonaisvaltaista ohjausta,
- varmistaa, että keuhkohtaumatautia sairastaville ja heidän läheisilleen tarjottavan ohjauksen sisältö perustuu ajantasaiseen tutkimustietoon eli näyttöön, ja
- luoda yhtenäiset näyttöön perustuvat ohjauskäytännöt.

Lähteet

- Aine, T., Puolanne, M. & Vasankari, T. 2017. Astma- ja keuhkohtaumapotilaiden palveluissa merkittävää alueellista vaihtelua. *Suomen Lääkärilehti – Finlands Läkartidning*, 72(15–16), 1015–1020.
- Ali, L., Fors, A. & Ekman, I. 2018. Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5–6), e1089–e1096. doi:10.1111/jocn.14170
- Ansari, S., Hosseinzadeh, H., Dennis, S. & Zwar, N. 2014. Patients' perspectives on the impact of a new COPD diagnosis in the face of multimorbidity: A qualitative study. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 24, 14036. doi:10.1038/npjpcrm.2014.36
- Arne, M., Emtner, M., Janson, S. & Wilde-Larsson, B. 2007. COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 16(4), 215–221. doi:10.3132/pcrj.2007.00033
- Baker, E. & Fatoye, F. 2019. Patient perceived impact of nurse-led self-management interventions for COPD: A systematic review of qualitative research. *International Journal of Nursing Studies*, 91, 22–34. doi:10.1016/j.ijn.2018.11.018
- Barrecheguren, M. & Bourbeau, J. 2018. Self-management strategies in chronic obstructive pulmonary disease: A first step toward personalized medicine. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 24(2), 191–198. doi:10.1097/MCP.0000000000000460
- Blackmore, C., Johnson-Warrington, V. L., Williams, J. E., Apps, L. D., Young, H. M., Bourne, C. & Singh, S. J. 2017. Development of a training program to support health care professionals to deliver the SPACE for COPD self-management program. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 1669–1681. doi:10.2147/COPD.S127504
- Blackstock, F. C., Lareau, S. C., Nici, L., ZuWallack, R., Bourbeau, J., Buckley, M., ... American Thoracic Society, Thoracic Society of Australia and New Zealand, Canadian Thoracic Society, and British Thoracic Society. 2018. Chronic obstructive pulmonary disease education in pulmonary rehabilitation. An official American Thoracic Society/Thoracic society of Australia and New Zealand/Canadian thoracic Society/British thoracic society workshop report. *Annals of the American Thoracic Society*, 15(7), 769–784. doi:10.1513/AnnalsATS.201804-253WS

- Blakemore, A., Dickens, C., Guthrie, E., Bower, P., Kontopantelis, E., Afzal, C. & Coventry, P. A. 2014. Depression and anxiety predict health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 501–512. doi:10.2147/COPD.S58136
- Blinderman, C. D., Homel, P., Billings, J. A., Tennstedt, S. & Portenoy, R. K. 2009. Symptom distress and quality of life in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(1), 115–123. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.07.006
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K., Bodenheimer, T., Lorig, K., ... Grumbach, K. 2002. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 288(19), 2469–2475. doi:10.1001/jama.288.19.2469
- Borné, Y., Ashraf, W., Zaigham, S. & Frantz, S. 2019. Socioeconomic circumstances and incidence of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in an urban population in Sweden. *Copd*, 16(1), 51–57. doi:10.1080/15412555.2019.1582618
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L. & Epstein, R. M. 2004. The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice, and scientific inquiry. *Annals of Family Medicine*, 2(6), 576–582. doi:10.1370/afm.245
- Bourbeau, J. & Saad, N. 2012. Integrated care model with self-management in chronic obstructive pulmonary disease: From family physicians to specialists. *Chronic Respiratory Disease*, 10(2), 99–105. doi:10.1177/1479972312473844
- Bourbeau, J. & Echevarria, C. 2020. Models of care across the continuum of exacerbations for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Chronic Respiratory Disease*, 17(1–2), 1479973119895457. doi:10.1177/1479973119895457
- Bourbeau, J., Nault, D. & Dang-Tan, T. 2004. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Education and Counseling*, 52(3), 271–277. doi:10.1016/j.pec.2003.10.022
- Bourbeau, J., Julien, M., Maltais, F., Rouleau, M., Beaudré, A., Bégin, R., Renzi, P., Nault, D., Borycki, E., Schwartzman, K., Singh, P., Collet, J-P. & Chronic Obstructive Pulmonary Disease axis of the Respiratory Network Fonds de la Recherche en Santé du Québec. 2003. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A disease-specific self-management intervention. *Archives of Internal Medicine*, 163(5), 585–591. doi:10.1001/archinte.163.5.585
- Bragadottir, G. H., Halldorsdottir, B. S., Ingadottir, T. S. & Jonsdottir, H. 2018. Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease – A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 57–64. doi:10.1111/jocn.13843
- Bringsvor, H. B., Skaug, K., Langeland, E., Oftedal, B. F., Assmus, J., Gundersen, D., Osborne, R. H. & Bentsen, S. B. 2018. Symptom burden and self-management in persons with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13, 365–373. doi:10.2147/COPD.S151428
- Bucknall, C. E., Miller, G., Lloyd, S. M., Cleland, J., McCluskey, S., Cotton, M., ... McConnachie, A. 2012. Glasgow supported self-management trial (GSuST) for patients with moderate to severe COPD: Randomised controlled trial. *The BMJ*, 344, e1060. doi:10.1136/bmj.e1060
- Campbell, M., Katikireddi, S. V., Sowden, A. & Thomson, H. 2019. Lack of transparency in reporting narrative synthesis of quantitative data: A methodological assessment of systematic reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 105, 1–9. doi:10.1016/j.jclinepi.2018.08.018

- Cannon, D., Buys, N., Sriram, K. B., Sharma, S., Morris, N. & Sun, J. 2016. The effects of chronic obstructive pulmonary disease self-management interventions on improvement of quality of life in COPD patients: A meta-analysis. *Respiratory Medicine*, 121, 81–90. doi:10.1016/j.rmed.2016.03.029
- Caress, A., Luker, K. A., Chalmers, K. I. & Salmon, M. P. 2009. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18(4), 479–91. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02556.x
- Choi, J. Y., Chung, H. I. & Han, G. 2014. Patient outcomes according to COPD action plan adherence. *Journal of Clinical Nursing*, 23(5–6), 883–891. doi:10.1111/jocn.12293
- Christensen, V. L., Holm, A. M., Cooper, B., Paul, S. M., Miaskowski, C. & Rustøen, T. 2016. Differences in symptom burden among patients with moderate, severe, or very severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(5), 849–859. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.06.006
- Clari, M., Matarese, M., Ivziku, D. & De Marinis, M. G. 2017. Self-care of people with chronic obstructive pulmonary disease: A meta-synthesis. *The Patient*, 10(4), 407–427. doi:10.1007/s40271-017-0218-z
- Clari, M., Ivziku, D., Casciaro, R. & Matarese, M. 2018. The unmet needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review of qualitative findings. *Copd*, 15(1), 79–88. doi:10.1080/15412555.2017.1417373
- Cleutjens, F. A. H. M., Spruit, M. A., Ponds, R. W. H. M., Vanfleteren, L. E. G. W., Franssen, F. M. E., Dijkstra, J. B., Gijzen, C., Wouters, E. F. M. & Janssen, D. J. A. 2017. The impact of cognitive impairment on efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Journal of the American Medical Association*, 318(5), 420–426. doi:10.1001/jama.2017.1417373
- Cruz, J., Marques, A. & Figueiredo, D. 2017. Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health & Social Care in the Community*, 25(1), 11–25. doi:10.1111/hsc.12292
- Ding, B., DiBonaventura, M., Karlsson, N., Bergström, G. & Holmgren, U. 2017. A cross-sectional assessment of the burden of COPD symptoms in the US and Europe using the national health and wellness survey. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 529–539. doi:10.2147/COPD.S114085
- Disler, R. T., Gallagher, R. D. & Davidson, P. M. 2012. Factors influencing self-management in chronic obstructive pulmonary disease: an integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 230–242. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.11.005
- Disler, R. T., Green, A., Luckett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D. C. & Davidson, P. M. 2014. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1182–1199. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.06.002
- Eckerblad, J., Tödt, K., Jakobsson, P., Unosson, M., Skargren, E., Kentsson, M. & Theander, K. 2014. Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 43(4), 351–357. doi:10.1016/j.hrtlung.2014.03.001
- Effing, T. W., Bourbeau, J., Vercoelen, J., Apter, A. J., Coultas, D., Meek, P., van der Valk, P., Partridge, M. R. & Palen, J. 2012. Self-management programmes for COPD: Moving forward. *Chronic Respiratory Disease*, 9(1), 27–35. doi:10.1177/1479972311433574

- Effing, T. W., Vercoulen, J. H., Bourbeau, J., Trappenburg, J., Lenferink, A., Cafarella, P., ... van der Palen, J. 2016. Definition of a COPD self-management intervention: International expert group consensus. *The European Respiratory Journal*, 48(1), 46–54. doi:10.1183/13993003.00025-2016
- Ek, K., Andershed, B., Sahlberg-Blom, E. & Ternstedt, B. M. 2015. "The unpredictable death" – the last year of life for patients with advanced COPD: Relatives' stories. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1213–1222. doi:10.1017/S1478951514001151
- EU-asetus 2016/679. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2016/679. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>. Luettu 13.05.2020.
- Fan, V. S., Gaziano, J. M., Lew, R., Bourbeau, J., Adams, S. G., Leatherman, S., ... Niewoehner, D. E. 2012. A comprehensive care management program to prevent chronic obstructive pulmonary disease hospitalizations: A randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 156(10), 673–683. doi:10.7326/0003-4819-156-10-201205150-00003
- Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F. M., Kuhn, I. & Benson J. 2016. What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease? A systematic literature search and narrative review of structural components, processes and modes of delivery. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(1), 117–30. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341
- FinSote 2018. Kansallinen terveystyö, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSote. <http://www.terveytemme.fi/finsote/index.html>. Luettu 12.10.2020.
- Fusi-Schmidhauser, T., Riglietti, A., Froggatt, K. & Preston, N. 2018. Palliative care provision for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A systematic integrative literature review. *Copd*, 15(6), 600–611. doi:10.1080/15412555.2019.1566893
- Gabriel, R., Figueiredo, D., Jácome, C., Cruz, J. & Marques, A. 2014. Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health*, 29(8), 967–983. doi:10.1080/08870446.2014.902458
- Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn, I. & Farquhar, M. 2018. Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13, 1021–1035. doi:10.2147/COPD.S155622
- Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., Halpin, D. & Ruse, C. 2009. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients concerns regarding death and dying. *Palliative Medicine*, 23(8), 691–697. doi:10.1177/0269216309107003
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C. & Seamark, D. 2010. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respiratory Medicine*, 104(2), 159–165. doi:10.1016/j.rmed.2009.09.007
- Gautun, H., Werner, A. & Lurås, H. 2012. Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(1), 18–24. doi:10.1177/1403494811425712
- Giacomini, M., DeJean, D., Simeonov, D. & Smith, A. 2012. Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12(13), 1–47.

- GOLD 2020. Global initiative for chronic obstructive lung disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2020. Report. https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/12/GOLD-2020-FINAL-ver1.2-03Dec19_WMV.pdf. Luettu 14.4.2020.
- Grant, E., Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., Tilley, S. & Ryan, D. 2004. Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 2, 371–378. doi:10.1017/S1478951504040490
- Greaney, A. M. & Flaherty, S. 2020. Self-care as care left undone? the ethics of the self-care agenda in contemporary healthcare policy. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 21(1), e12291. doi:10.1111/nup.12291
- Griffiths, P., Recio-Saucedo, A., Dall’Ora, C., Briggs, J., Maruotti, A., Meredith, P., ... Missed Care Study Group. 2018. The association between nurse staffing and omissions in nursing care: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1474–1487. doi:10.1111/jan.13564
- Gustafsson, T. & Nordeman, L. 2018. The nurse’s challenge of caring for patients with chronic obstructive pulmonary disease in primary health care. *Nursing Open*, 5(3), 292–299. doi:10.1002/nop2.135
- Gysels, M. H. & Higginson, I. J. 2009. Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliative & Supportive Care*, 7(2), 153–162. doi:10.1017/S1478951509000200
- Habraken, J. M., Willems, D. L., de Kort, S. J. & Bindels, P. J. 2007. Health care needs in end-stage COPD: A structured literature review. *Patient Education and Counseling*, 68(2), 121–130. doi:10.1016/j.pec.2009.09.035
- Heikkilä, J. M., Parkkamäki, S., Salimäki, J., Westermarck, S. & Pohjanoksa-Mantyla, M. 2018. Community pharmacists’ knowledge of COPD, and practices and perceptions of medication counseling of COPD patients. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13, 2065–2074. doi:10.2147/COPD.S159726
- Hill, K., Mangovski-Alzamora, S., Blouin, M., Guyatt, G., Heels-Ansdell, D., Bragaglia, P., Tamari, I., Jones, K. & Goldstein, R. 2010. Disease-specific education in the primary care setting increases the knowledge of people with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 81(1), 14–18. doi:10.1016/j.pec.2009.09.035
- Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 2012. *Tilastolliset menetelmät*. 5–7. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Hotus-hoitosuositus 2018. Keuhkohtaumatautia sairastavan omahoidon ohjauksen sisällöt. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Heikkinen, K., Juusela, M., Kaistila, T., Knaapi-Junnila, S., Kukkonen, M., Pohju, A. & Siltanen, H. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. <https://www.hotus.fi/hoitosuosituksset/> Luettu 16.05.2020.
- Hyland, M. E., Jones, R. C. & Hanney, K. E. 2006. The Lung Information Needs Questionnaire: development, preliminary validation and findings. *Respiratory Medicine*, 100(10), 1807–1816. doi:10.1016/j.rmed.2006.06.004
- Jabbarian, L. J., Zwakman, M., van der Heide, A., Kars, M. C., Janssen, D. J. A., van Delden, J. J., ... Korff, I. J. 2018. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: A systematic review of preferences and practices. *Thorax*, 73(3), 222–230. doi:10.1136/thoraxjnl-2016-209806

- Jackson, B. E., Coultas, D. B., Ashmore, J., Russo, R., Peoples, J., Uhm, M., ... Bae, S. 2014. Domain-specific self-efficacy is associated with measures of functional capacity and quality of life among patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of the American Thoracic Society*, 11(3), 310–315. doi:10.1513/AnnalsATS.201308-273BC
- Jaeschke, R., Singer, J. & Guyatt, G. H. 1989. Measurement of health status. Ascertaining the minimal clinically important difference. *Controlled Clinical Trials*, 10(4), 407–415. doi:0197-2456(89)90005-6
- Janaudis-Ferreira, T., Carr, S. J., Harrison, S. L., Gershon, A. S., Milner, S. C., Carr, S., ... Goldstein, R. 2018. Can patients with COPD assimilate disease-specific information during an acute exacerbation?: Results of a pilot randomized controlled trial. *Chest*, 154(3), 588–596. doi:10.1016/j.chest.2018.05.028
- Johansson, H., Berterö, C., Berg, K. & Jonasson, L. L. 2019. To live a life with COPD – the consequences of symptom burden. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14, 905–909. doi:10.2147/COPD.S192280
- Jolly, K., Majothi, S., Sitch, A. J., Heneghan, N. R., Riley, R. D., Moore, D. J., ... Jordan, R. E. 2016. Self-management of health care behaviors for COPD: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 11, 305–326. doi:10.2147/COPD.S90812
- Jones, R. C., Wang, X., Harding, S., Bott, J. & Hyland, M. 2008. Educational impact of pulmonary rehabilitation: Lung information needs questionnaire. *Respiratory Medicine*, 102(10), 1439–1445. doi.org/10.1016/j.rmed.2008.04.015
- Jonkman, N. H., Westland, H., Trappenburg, J. C., Groenwold, R. H., Bischoff, E. W., Bourbeau, J., ... Schuurmans, M. J. 2016. Do self-management interventions in COPD patients work and which patients benefit most? An individual patient data meta-analysis. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 11, 2063–2074. doi:10.2147/COPD.S107884
- Kanervisto, M. 2008. *Keuhkoahautautautia sairastavan arjessa selviytyminen*. Acta Universitatis Tamperensis 1356. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.
- Kanervisto, M., Kaistila, T. & Paavilainen, E. 2007. Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and Health Sciences*, 9(1), 40–47. doi:10.1111/j.1442-2018.2007.00303.x
- Kanervisto, M., Vasankari, T., Laitinen, T., Heliövaara, M., Jousilahti, P. & Saarelainen, S. 2011. Low socioeconomic status is associated with chronic obstructive airway diseases. *Respiratory Medicine*, 105(8), 1140–1146. doi:10.1016/j.rmed.2011.03.008
- Kaptein, A. A., Fischer, M. J. & Scharloo, M. 2014. Self-management in patients with COPD: Theoretical context, content, outcomes, and integration into clinical care. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 907–917. doi:10.2147/COPD.S49622
- Kendall, M., Buckingham, S., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., Worth, A., Boyd, K., Scott, A. M. & Pinnock, H. 2018. Exploring the concept of need in people with very severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8(4), 468–474. doi:10.1136/bmjspcare-2015-000904

- Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2014. Luettu 15.08.2017.
- Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020. www.kaypahoito.fi. Luettu 15.05.2020
- Kivelä, K., Elo, S., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2014. The effects of health coaching on adult patients with chronic diseases: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 97(2), 147–157. doi:10.1016/j.pec.2014.07.026
- Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K. & Koskinen, S. (toim.). 2018. *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa*. FinTerveys 2017 -tutkimus. Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 4/2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>. Luettu 15.05.2020
- Kouijzer, M., Brusse-Keizer, M. & Bode, C. 2018. COPD-related fatigue: Impact on daily life and treatment opportunities from the patient's perspective. *Respiratory Medicine*, 141, 47–51. doi:10.1016/j.rmed.2018.03.022
- Kuula, A. 2011. *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2. painos. Vastapaino. Tampere.
- Kyngäs, H., Kanste, O., Patala-Pudas, L. & Kaakinen, P. 2017. COPD-patients adherence to care and quality of counseling. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(3), 32–39. doi:10.5430/jnep.v7n3p32
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede*, 17(5), 250–258.
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2010. The quality of patient education evaluated by the health personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 548–556. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00747.x
- Lenferink, A., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P. D., Frith, P. A., Zwerink, M., Monninkhof, E. M., van der Palen, J. & Effing, T. W. 2017. Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8. doi:10.1002/14651858.CD011682.pub2
- Lindgren, S., Storli, S. L. & Wiklund-Gustin, L. 2014. Living in negotiation: patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 441–451. doi:10.2147/COPD.S60182
- Lindqvist, G. & Hallberg, L. R. 2010. 'Feelings of guilt due to self-inflicted disease': A grounded theory of suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Journal of Health Psychology*, 15(3), 456–466. doi:10.1177/1359105309353646
- Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A. & May, C. R. 2019. Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, 9(2), e020515-2017-020515. doi:10.1136/bmjopen-2017-020515
- Lisspers, K., Johansson, G., Jansson, C., Larsson, K., Stratelis, G., Hedegaard, M. & Ställberg, B. 2014. Improvement in COPD management by access to asthma/COPD clinics in primary care: Data from the observational PATHOS study. *Respiratory Medicine*, 108(9), 1345–1354. doi:10.1016/j.rmed.2014.06.022

- Lockwood, C., Munn, Z. & Porritt, K. 2015. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International journal of evidence-based healthcare*, 13(3), 179–87. doi:10.1097/XEB.000000000000062
- Lockwood, C., Porritt, K. M. Z., Rittenmeyer, L., Salmond, S., Bjerrum, M. & Loveday, H. 2017. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris, E. & Munn, Z. editors. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual (Internet). Adelaide: Joanna Briggs Institute. Luettu 12.12.2018. Uusittu verkkojulkaisu: Lockwood, C., Porritt, K., Munn, Z., Rittenmeyer, L., Salmond, S., Bjerrum, M., Loveday, H., Carrier, J. & Stannard, D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris, E. & Munn, Z. (Editors). JBI Manual for Evidence Synthesis. *JBI*, 2020. <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-03>
- Lovell, N., Etkind, S. N., Bajwah, S., Maddocks, M. & Higginson, I. J. 2019. Control and context are central for people with advanced illness experiencing breathlessness: A systematic review and thematic synthesis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(1), 140–155. e2. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.09.021
- Lundell, S., Tistad, M., Rehn, B., Wiklund, M., Holmner, Å. & Wadell, K. 2017. Building COPD care on shaky ground: A mixed methods study from Swedish primary care professional perspective. *BMC Health Services Research*, 17(1), 467. doi:10.1186/s12913-017-2393-y
- Mansfield, E., Bryant, J., Regan, T., Waller, A., Boyes, A. & Sanson-Fisher, R. 2016. Burden and unmet needs of caregivers of chronic obstructive pulmonary disease patients: A systematic review of the volume and focus of research output. *Copd*, 13(5), 662–667. doi:10.3109/15412555.2016.1151488
- Maples, P., Franks, A., Ray, S., Stevens, A. B. & Wallace, L. S. 2010. Development and validation of a low-literacy Chronic Obstructive Pulmonary Disease knowledge Questionnaire (COPD-Q). *Patient Education and Counseling*, 81(1), 19–22. doi:10.1016/j.pec.2009.11.020
- Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F. & Schneider, N. 2016. Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: A qualitative study. *BMJ Open*, 6(12), e011555-2016-011555. doi:10.1136/bmjopen-2016-011555
- Meehan, E., Foley, T., Kelly, C., Burgess Kelleher, A., Sweeney, C., Hally, R. M., ... Cornally, N. 2020. Advance care planning for individuals with chronic obstructive pulmonary disease: A scoping review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(6), 1344–1361. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.09.021
- Micklewright, K. & Farquhar, M. 2020. Does the carer support needs assessment tool cover the established support needs of carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease? A systematic literature search and narrative review. *Palliative Medicine*, 34(10), 1305–1315. doi:10.1177/0269216320939243
- Miravittles, M., Pena-Longobardo, L. M., Oliva-Moreno, J. & Hidalgo-Vega, A. 2015. Caregivers' burden in patients with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 347–56.
- Miravittles, M. & Ribera, A. 2017. Understanding the impact of symptoms on the burden of COPD. *Respiratory Research*, 18(1), 67. doi:10.1186/s12931-017-0548-3
- Munn, Z., Porritt, K., Lockwood, C., Aromataris, E. & Pearson, A. 2014. Establishing confidence in the output of qualitative research synthesis: the ConQual approach. *BMC medical research methodology*, 14, 1–7. doi:10.1186/1471-2288-14-108

- NICE. National Institute for Health and Care Excellence. Chronic obstructive pulmonary disease overview. <https://pathways.nice.org.uk/pathways/chronic-obstructive-pulmonary-disease>. Luettu 05.08.2016
- Nishi, S. P. E., Zhang, W., Kuo, Y-F. & Sharma, G. 2016. Pulmonary rehabilitation utilization in older adults with chronic obstructive pulmonary disease, 2003 to 2012. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 36(5), 375–382. doi:10.1097/HCR.000000000000194
- O’Connell, S., McCarthy, V. J. & Savage, E. 2019. Self-management support preferences of people with asthma or chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Chronic Illness*, 1742395319869443. doi:10.1177/1742395319869443
- O’Conor, R., Muellers, K., Arvanitis, M., Vicencio, D. P., Wolf, M. S., Wisnivesky, J. P. & Federman, A. D. 2019. Effects of health literacy and cognitive abilities on COPD self-management behaviors: a prospective cohort study. *Respiratory Medicine*, 160, 105630. doi:10.1016/j.rmed.2019.04.023
- Oikarinen, A. 2016. *Effects of risk factor targeted lifestyle counselling intervention on quality of lifestyle counselling and on adherence to lifestyle change in stroke patients*. Väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D 1357. Oulun yliopiston tutkijakoulu, Lääketieteellinen tiedekunta, Oulun yliopisto.
- Omachi, T. A., Sarkar, U., Yelin, E. H., Blanc, P. D. & Katz, P. P. 2013. Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of General Internal Medicine*, 28(1), 74–81. doi:10.1007/s11606-012-2177-3
- Palonen, M. 2016. *Päivystyspoliklinikalta kotiutuvien iäkkäiden potilaiden ja heidän läheistensä ohjaus. Hypoteettisen mallin kehittäminen*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2231. Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto.
- Panagioti, M., Scott, C., Blakemore, A. & Coventry, P. A. 2014. Overview of the prevalence, impact, and management of depression and anxiety in chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 1289–1306. doi:10.2147/COPD.S72073
- Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S. A., Worth, A., Levack, P., Porter, M., MacNee, W. & Sheikh, A. 2011. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(2), 174–183. doi:10.1136/bmjspcare.d142rep
- Raivio, R. 2016. *Hoidon jatkuvuus perusterveydenhuollossa. Tutkimus Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen ja Oulun kaupungin terveyskeskuksissa*. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 2189. Lääketieteen yksikkö, Tampereen yliopisto.
- Rittenmeyer, L., Huffman, D., Alagna, M. & Moore, E. 2016. The experience of adults who choose watchful waiting or active surveillance as an approach to medical treatment: A qualitative systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 14(2), 174–255. doi:10.11124/jbisrir-2016-2270

- Roberts, N. J., Kidd, L., Kirkwood, K., Cross, J. & Partridge, M. R. 2018. A systematic review of the content and delivery of education in pulmonary rehabilitation programmes. *Respiratory Medicine*, 145, 161–181. doi:10.1016/j.rmed.2018.03.036
- Russell, S., Ogunbayo, O. J., Newham, J. J., Heslop-Marshall, K., Netts, P., Hanratty, B., Beyer, F. & Kaner, E. 2018. Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, 28(2), 2-017-0069-z. doi:10.1038/s41533-017-0069-z
- Sadeghi, S., Brooks, D. & Goldstein, R. S. 2013a. Patients' and providers' perceptions of the impact of health literacy on communication in pulmonary rehabilitation. *Chronic Respiratory Disease*, 10(2), 65–76. doi:10.1177/1479972312471548
- Sadeghi, S., Brooks, D., Stagg-Peterson, S. & Goldstein, R. 2013b. Growing awareness of the importance of health literacy in individuals with COPD. *Copd*, 10(1), 72–78. doi:10.3109/15412555.2012.727919
- Sampaio, M. S., Vieira, W. A., Bernardino, Í., Herval, Á., Flores-Mir, C. & Paranhos, L. R. 2019. Chronic obstructive pulmonary disease as a risk factor for suicide: A systematic review and meta-analysis. *Respiratory Medicine*, 151, 11–18. doi:10.1016/j.rmed.2019.03.009
- Sandelowsky, H., Hylander, I., Krakau, I., Modin, S., Ställberg, B. & Nager, A. 2016. Time pressured deprioritization of COPD in primary care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(1), 55–65. doi:10.3109/02813432.2015.1132892
- Sandelowsky, H., Natalishvili, N., Krakau, I., Modin, S., Ställberg, B. & Nager, A. 2018. COPD management by Swedish general practitioners – baseline results of the PRIMAIR study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 36(1), 5–13. doi:10.1080/02813432.2018.1426148
- Sandelowsky, H., Krakau, I., Modin, S., Ställberg, B. & Nager, A. 2019. COPD patients need more information about self-management: A cross-sectional study in Swedish primary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37(4), 459–467. doi:10.1080/02813432.2019.1684015
- Scott, A. S., Baltzan, M. A., Dajczman, E. & Wolkove, N. 2011. Patient knowledge in chronic obstructive pulmonary disease: Back to basics. *Copd*, 8(5), 375–379. doi:10.3109/15412555.2011.605402
- Seamark, D. A., Blake, S. D., Seamark, C. J. & Halpin, D. M. 2004. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers: an interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 18(7), 619–25. doi:10.1191/0269216304pm9280a
- Selzler, A., Habash, R., Robson, L., Lenton, E., Goldstein, R. & Brooks, D. 2020. Self-efficacy and health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: A meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 103(4), 682–692. doi:10.1016/j.pec.2019.12.003
- Shum, J., Poursalami, I., Wiebe, D., Doyle-Waters, M. M., Nimmon, L., FitzGerald, J. M. & Canadian Airways Health Literacy Study Group. 2018. Airway diseases and health literacy (HL) measurement tools: A systematic review to inform respiratory research and practice. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 596–618. doi:10.1016/j.pec.2018.05.017
- Siltanen, H., Jylhä, V. & Paavilainen, E. 2016. Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive

- pulmonary disease: A systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 14(2), 16–25. doi:10.11124/jbisrir-2016-2259
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. 2012. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80). doi:10.1186/1471-2458-12-80
- Spathis, A. & Booth, S. 2008. End of life care in chronic obstructive pulmonary disease: In search of a good death. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 3(1), 11–29. doi:10.2147/copd.s698
- Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D. & Cochrane, B. 2008. Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), 368–72. doi:10.12968/ijpn.2008.14.8.30771
- Spruit, M. A., Singh, S. J., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., Rochester, C., ... ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation. 2013. An official American thoracic Society/European respiratory society statement: Key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188(8), e13–64. doi:10.1164/rccm.201309-1634ST
- Stoilkova, A., Janssen, D. J. & Wouters, E. F. 2013. Educational programmes in COPD management interventions: a systematic review. *Respiratory Medicine*, 107(11), 1637–1650. doi:S0954-6111(13)00303-X
- Strang, S., Osmanovic, M., Hallberg, C. & Strang, P. 2018. Family caregivers' heavy and overloaded burden in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Palliative Medicine*, 21(12), 1768–1772. doi:10.1089/jpm.2018.0010
- Stridsman, C., Lindberg, A. & Skär, L. 2014. Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people's experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 130–138. doi:10.1111/scs.12033
- Sundh, J., Johansson, G., Larsson, K., Lindén, A., Löfdahl, C. G., Janson, C. & Sandström, T. 2015. Comorbidity and health-related quality of life in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease attending Swedish secondary care units. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 173–183. doi:10.2147/COPD.S74645
- Tan, J. Y., Chen, J. X., Liu, X. L., Zhang, Q., Zhang, M., Mei, L. J. & Lin, R. 2012. A meta-analysis on the impact of disease-specific education programs on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Geriatric Nursing*, 33(4), 280–296. doi:10.1016/j.gerinurse.2012.03.001
- Tavares, N., Jarrett, N., Hunt, K. & Wilkinson, T. 2017. Palliative and end-of-life care conversations in COPD: A systematic literature review. *ERJ Open Research*, 3(2), 00068-2016. doi:10.1183/23120541.00068-2016
- Tavares, N., Hunt, K. J., Jarrett, N. & Wilkinson, T. M. 2020. The preferences of patients with chronic obstructive pulmonary disease are to discuss palliative care plans with familiar respiratory clinicians, but to delay conversations until their condition deteriorates: A study guided by interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine*, 34(10), 1361–1373. doi:10.1177/0269216320937981
- TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauspäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki.

- Thomas, H., Mitchell, G., Rich, J. & Best, M. 2018. Definition of whole person care in general practice in the english language literature: A systematic review. *BMJ Open*, 8(12), e023758-2018-023758. doi:10.1136/bmjopen-2018-023758
- Tietosuoja laki 1050/2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>. Luettu 15.03.2020.
- Toy, E. L., Gallagher, K. F., Stanley, E. L., Swensen, A. R. & Duh, M. S. 2010. The economic impact of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease and exacerbation definition: A review. *Copd*, 7(3), 214–228. doi:10.3109/15412555.2010.481697
- Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2018. www.kaypahoito.fi. Luettu 14.2.2021.
- Valli, R. 2015. *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. PS-kustannus. Jyväskylä.
- Van de Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D. & De Vriendt, P. 2019. Delineating the concept of self-management in chronic conditions: A concept analysis. *BMJ Open*, 9(7), e027775-2018-027775. doi:10.1136/bmjopen-2018-027775
- van Hooff, S. M., Dwarswaard, J., Bal, R., Strating, M. M. & van Staa, A. 2016. What factors influence nurses' behavior in supporting patient self-management? An explorative questionnaire study. *International Journal of Nursing Studies*, 63, 65–72. doi:10.1016/j.ijn.2016.04.014
- Wang, T., Tan, J. Y., Xiao, L. D. & Deng, R. 2017. Effectiveness of disease-specific self-management education on health outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease: An updated systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1432–1446. doi:10.1016/j.pec.2017.07.017
- White, R., Walker, P., Roberts, S., Kalisky, S. & White, P. 2006. Bristol COPD knowledge questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD. *Chronic Respiratory Disease*, 3(3), 123–131. doi:10.1191/1479972306cd1170a
- WHO 2020. The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Luettu 18.5.2020
- Williams, M. T., Effing, T. W., Paquet, C., Gibbs, C. A., Lewthwaite, H., Li, L. S. K., Phillips, A. C. & Johnston, K. N. 2017. Counseling for health behavior change in people with COPD: systematic review. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 2165–2178. doi:10.2147/COPD.S111135
- Young, H. M., Apps, L. D., Harrison, S. L., Johnson-Warrington, V. L., Hudson, N. & Singh, S. J. 2015. Important, misunderstood, and challenging: a qualitative study of nurses' and allied health professionals' perceptions of implementing self-management for patients with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10, 1043–1052. doi:10.2147/COPD.S78670
- Zakrisson, A. & Hägglund, D. 2010. The asthma/COPD nurses' experience of educating patients with chronic obstructive pulmonary disease in primary health care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 147–155. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00698.x
- Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P. D., Zielhuis, G. A., Monninkhof, E. M., van der Palen, J., Frith P. A. & Effing, T. 2014. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). doi:10.1002/14651858.CD002990.pub3

Liitteet

Liite 1. Keuhkohtaumatautia sairastavien tuen- ja tiedontarpeita

Artikkeli	Tutkimuksen menetelmällinen kuvaus	Keskeiset tulokset
Ali, L., Fors, A. & Ekman, I. (2018) Need of support in people with chronic obstructive pulmonary disease. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 27(5–6), e1089–e1096.	Laadullinen tutkimus n = 17 keuhkohtaumatautia sairastavaa, (44–77 v) Haastattelu, aineiston analyysi käyttäen fenomenologishermeneuttista lähestymistapaa	Vertaistuen tarve: kokemusten jakaminen ja tiedon saanti asioista, joiden avulla keuhkohtaumataudin hoidosta voi selvitä. Luottamuspuola terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja heidän osaamistaan kohtaan: kokemus siitä, että terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei ole riittävästi tietoa keuhkohtaumataudista ja sen hoidosta.
Clari, M., Ivziku, D., Casciaro, R. & Matarese, M. (2018) The unmet needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative findings. <i>Copd</i> 15(1), 79–88.	Laadullisten tutkimusten järjestelmällinen katsaus 8 tutkimusta ^{1,2,3} : Australia (n = 2), Englanti (n = 3), Kanada, Malesia, Yhdysvallat n = 108 keuhkohtaumatautia sairastavaa Metasysteesi	Tiedontarve: terminologia, etiologia, riskitekijät, ennuste, sairauden päivittäinen hoito, oireet ja pahenemisvaihe, vaihtoehdot valinnat sairauden hoidossa, palliatiivinen hoito ja saattohoito. Sairauden oireista ja hoidosta johtuvat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet: fyysisten oireiden, kuten hengenahdistuksen ja uupumuksen myötä seuraavat fyysisen suorittamisen rajoitteet; etenevän sairauden ja siihen liittyvien oireiden seurauksena ilmaantuvat masennus, ahdistus, ärtyneisyys, tulevaisuudenpelko, vihaisuuden ja turhautuneisuuden tunne, parisuhteen läheisyyden menetys, luopuminen erilaisista aktiviteeteista; sosiaalisten suhteiden säilyttäminen, tarve kuulua yhteisöön ja taloudellisen tuen tarve. Hoitoon liittyvät tarpeet, kuten terveydenhuollon palveluiden saavutettavuus (hoidon pirstaleisuus, terveydenhuollon ammattilaisten saavutettavuus, etäisyydet hoitopaikkoihin).

<p>Disler, R. T., Green, A., Luckett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D. C. & Davidson, P. M. (2014)</p> <p>Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> 48(6), 1182–1199.</p>	<p>Laadullisten tutkimusten järjestelmällinen katsaus</p> <p>22 tutkimusta^{1,4,5}: Englanti (n = 7), Kanada (n = 3), Ruotsi (n = 3), Yhdysvallat (n = 3), Australia (n = 1), Espanja (n = 1), Hollanti (n = 1), Hongkong (n = 1), Irlanti (n = 1), Norja (n = 1).</p> <p>n = 377 keuhkohtaumatautia sairastavaa</p> <p>Temaattinen synteesi</p>	<p>Tarve ymmärtää sairauden luonne (sairauden hidas ja salakavala kehittyminen), varhainen tiedonsaanti, tiedon saannin ristiriita (halu saada tietoa/pelko tiedosta, joka vie toivon), kuormittavat oireet, hengenahdistus, uupumus ja yleinen hauraus, jotka vaikuttavat fyysiseen pystyvyyteen ja kykyyn suoriutua tavanomaisista askareista.</p> <p>Psyykkiset vaikutukset: ahdistus, yöaikaan liittyvä stressi, pelko kuolemasta (tukehtuminen) ja yksinolosta.</p> <p>Sosiaalinen eristäytyminen: elintilan kutistuminen, spontaanisuuden menettäminen, sivustakatsojan rooli, puhumattomuus sosiaalisista ja eksistentiaalisista asioista.</p> <p>Toivon ja olemassaolon merkityksen menettäminen.</p>
<p>Gardener, A. C., Ewing, G., Kuhn I. & Farquhar, M. (2018)</p> <p>Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. <i>International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i> 26(13),1021–1035</p>	<p>Laadullisten tutkimusten narratiivinen katsaus</p> <p>n = 31 tutkimusta^{2,4,6,7}: Englanti (n = 16), Kanada (n = 4), Australia (n = 3), Ruotsi (n = 3), Yhdysvallat (n = 3), Norja (n = 1), monikeskustutkimus (Englanti, Ranska, Italia, Espanja, Saksa)</p> <p>n = 1 424 keuhkohtaumatautia sairastavaa</p> <p>Narratiivinen synteesi</p>	<p>Fyysiseen terveyteen liittyvät tunteet: ymmärtää, mikä keuhkohtaumatauti on sairautena, oireiden hoito ja lääkehoito, pahenemisvaiheen hoito, terveellinen elämäntapa (liikkuminen, aktiivisuus, tupakoinnin lopetus), sairauden eteneminen ja ennuste.</p> <p>Psyykkisen ja emotionaalisen tuen tarpeet: tunteiden ja huolien käsittely, positiivinen elämä keuhkohtaumataudin kanssa, tulevaisuuden suunnittelu, ahdistus ja masennus.</p> <p>Sosiaalisen tuen tarpeet: sosiaalinen elämä ja vapaa-aika, itsenäisyyden ja riippumattomuuden säilyttäminen, suhteet perheeseen ja läheisiin ml. pelko perheen huolestuneisuudesta ja kuormittamisesta, käytännöllinen tuki, talouteen, työhön ja kodinhoitoon liittyvät tarpeet, palveluiden etsiminen.</p> <p>Henkisen tuen tarpeet: yhtään tutkimusta ei löytynyt.</p>
<p>Grant, E., Murray S., Kendall, M., Boyd, K., Tilley S. & Ryan, D. (2004)</p> <p>Spiritual issues and needs: Perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. <i>Palliative and Supportive Care</i> 2, 371–378.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Aineisto kerättiin haastattelemalla kaksi kertaa/ haastateltava 3–5 kuukauden välein</p> <p>n = 20 pitkälle edennyttä sairautta sairastavaa henkilöä, joista kaksi keuhkohtaumatautia sairastavaa (13 syöpää, 4 sydänsairautta ja 1 neurologista sairautta sairastavaa)</p> <p>n = 20 hoitavaa lääkäreitä, joilta kysyttiin haastattelujen jälkeen vastaanotolla esiin tulleista henkisistä/hengellisistä tarpeista</p> <p>Skotlanti</p>	<p>Henkisen/hengellisen tuen ja tiedon tarpeet: tarve, että hoitava henkilökunta kertoo, mitä kuoleman lähestyessä tapahtuu ja auttaa ymmärtämään tilannetta, tarve puhua sairaudesta ja tulla kohdatuksi tärkeänä ja elossa olevana ihmisenä, henkilön oman maailmankatsomuksen mukainen tuki.</p> <p>Pitkälle edennyttä sairautta sairastavat kokivat henkistä ahdistusta, unettomuutta ja toivotonmuutta.</p> <p>Hoitavien lääkäreiden mielestä henkiset/hengelliset tarpeet tulevat esiin elämää rajoittavan sairauden kriisivaiheissa. Lääkärit näkevät henkisen/hengellisen tuen tarpeet tärkeinä, mutta heillä ei ole aikaa kohdata niitä.</p>

<p>Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F. & Schneider, N. (2016)</p> <p>Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. <i>BMJ Open</i>, 6(12), e011555-2016-011555.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>Aineisto kerättiin haastattelemalla ja analysoitiin grounded theory menetelmällä</p> <p>n = 17 edennyttä keuhkohtaumatautia sairastavaa, (54–78 v)</p> <p>Saksa</p>	<p>Tiedontarpeet: keuhkohtaumatauti sairautena, sen aiheuttaja, sairauden eteneminen ja parantumattomuus.</p>
<p>O'Connell S., McCarthy V. J. & Savage, E. (2019)</p> <p>Self-management support preferences of people with asthma or chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. <i>Chronic Illness</i>, 1742395319869443.</p>	<p>Laadullisten tutkimusten järjestelmällinen katsaus</p> <p>13 tutkimusta: Englanti (n = 6), Norja (n = 5), Kanada (n = 2), Australia (n = 1), Tanska (n = 1).</p> <p>Tutkimuksista 13 tutkittavana olivat keuhkohtaumatautia sairastavat (n = 197), yhdessä keuhkohtaumatautia tai astmaa sairastavat (n = 31) ja yhdessä vain astmaa sairastavat (n = 47).</p> <p>Temaattinen synteesi</p>	<p>Tiedontarve: ohjaus, jota antaa pätevä terveydenhuollon ammattihenkilö terveydentilasta, oireista, pahenemisvaiheesta, terveydenhuollon palveluista ja uusista tavoista hoitaa keuhkohtaumatautia.</p> <p>Psyykinen tuki: emotionaalinen ja motivoiva tuki, joka auttaa muuttamaan elintapoja.</p> <p>Yksilöllisiin tarpeisiin kohdentuva ja sairauden etenemisen huomioiva tuki, kuten yksilöllinen ohjaus ja neuvonta, käytännön apu (kuljetus, talous- ja raha-asioiden hoito).</p>
<p>Russell, S., Ogunbayo, O. J., Newham, J. J., Heslop-Marshall, K., Netts, P., Hanratty, B., Beyer, F. & Kaner, E. (2018)</p> <p>Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: views of patients and healthcare professionals. <i>NPJ Primary Care Respiratory Medicine</i>, 28(2), 2-017-0069-z.</p>	<p>Laadullisten tutkimusten järjestelmällinen katsaus</p> <p>n = 31 tutkimusta^{3,5,6}, joista 17 tutkimusta kohdentui keuhkohtaumatautia sairastaviin, kahdeksan tutkimusta terveydenhuollon ammattihenkilöihin, kolme tutkimusta sisälsi molemmat edellä mainitut ryhmät, kolme tutkimusta keuhkohtaumatautia sairastavat ja heidän läheisensä, ja kolme tutkimusta sisälsi kaikki edellä mainitut ryhmät</p> <p>n = 499 keuhkohtaumatautia sairastavaa, n = 143 terveydenhuollon ammattihenkilöä, n = 36 läheistä</p>	<p>Tiedontarpeet: COPD sairauden nimenä, sairauden eteneminen ja se ettei se ole parannettavissa, liikunta ja liikkuminen, sairauden pahenemisvaiheen tunnistaminen.</p>

Clari ym. 2018 ja Disler ym. 2014: katsauksissa kaksi samaa tutkimusta (Hasson ym. 2008, Wilson ym. 2008)

Clari ym. 2018 ja Gardener ym. 2018: katsauksissa kuusi samaa tutkimusta (Gryffydd-Jones ym. 2008, Hasson ym. 2008, Wilson ym. 2008, Philip ym. 2011, Ellison ym. 2012, Schroedl ym. 2014)

Clari ym. 2018 ja Russell ym. 2018: katsauksessa yksi sama tutkimus (Wong ym. 2014)

Disler ym. 2014 ja Gardener ym. 2018: katsauksissa seitsemän samaa tutkimusta (Skilbeck ym. 1998, Jones ym. 2004, Seemark ym. 2004, Gardener ym. 2008, Hasson ym. 2008, Gysels & Higginson 2010, Ek ym. 2011)

Disler ym. 2014 ja Russell ym. 2018: katsauksissa yksi sama tutkimus (Gysels & Higginson 2010)

Gardener ym. 2018 ja Russell ym. 2018: katsauksissa kolme samaa tutkimusta (Cicutto ym. 2004, Gysels & Higginson 2010, Wortz ym. 2012)

Gardener ym. 2018 ja O'Connell ym. 2019: yksi sama tutkimus (Jackson ym. 2012)

Liite 2. Keuhkohtaumatautia sairastavien omahoidon ohjauksen sisällöt

	Effing ym. 2012	Tan ym. 2012	Stoilkova ym. 2013	Wang ym. 2017	Roberts ym. 2018
OHJAUKSEN FYYSINEN SISÄLTÖ					
Keuhkojen anatomia ja fysiologia		X	X		X
KAT ¹ sairautena	X	X	X	X	
KATin ¹ oireet		X			
Tutkimustulosten tulkinta			X		X
Liitännäissairaudet				X	
Tupakoinnin lopettaminen	X	X	X	X	X
Lääkehoito	X	X	X	X	X
Inhalaatiotekniikka		X	X	X	X
Happihoito		X		X	X
Rokotukset		X		X	
Liikunta	X	X	X	X	X
Päivittäinen aktiivisuus		X			X
Voimien säästäminen			X	X	X
Ravitsemus	X	X	X	X	X
Nieleminen					X
Hengenahdistus	X	X		X	X
Oireiden hoitaminen				X	
Pahenemisvaiheen varhainen tunnistaminen ja hoito	X	X	X	X	X
Terveydenhuollon apu pahenemisvaiheessa		X			
Yskimistekniikka				X	
Liman poisto keuhkoista		X	X	X	X
Oikeanlainen hengittäminen, hengitysharjoitukset			X	X	X
Ilmansaasteiden välttäminen				X	X
Kuntoutus				X	X
Nukkuminen		X		X	X
Käsihygienia		X		X	
Kaatumisten ehkäisy					X
Pidätyskyky					X
OHJAUKSEN PSYKKINEN SISÄLTÖ					
Psyykinen ahdistus			X	X	X
Masennus					X
Uupumus				X	
Paniikin kontrolloiminen			X		X
Stressin lievittäminen			X	X	X
Psyykkiset/emotionaaliset kysymykset				X	
Terveyteen liittyvät uskomukset				X	X
Rentoutuminen		X	X	X	X
Selviytyminen keuhkohtaumataudin kanssa			X		

OHJAUKSEN SOSIAALINEN SISÄLTÖ

Sosiaaliset suhteet	X		
Kokemusten vaihtaminen	X		
Vertaistuki			X
Kommunikaatio terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa		X	X
Kommunikaatiotaidot		X	
Vapaa-ajan toiminta, matkustaminen	X		X
Perheen rooli			X
Seksuaalielämä			X
Tukipalvelujen käyttö	X	X	
OHJAUKSEN HENKINEN SISÄLTÖ			
Tulevaisuuden suunnittelu	X		
Hoitotahto		X	X

¹ KAT = keuhkohtaumatauti

Liite 3. Kyselylomake terveydenhuollon ammattihenkilöille (Osajulkaisu I)

Yhteiset kysymykset lääkäreille ja hoitotyöntekijöille

1. Mikä on sukupuolesi?
2. Mikä on ikäsi vuosina?
3. Kuinka monta vuotta olet hoitanut keuhkohtaumatautia sairastavia henkilöitä?
4. Hoidatko keuhkohtaumatautia sairastavia henkilöitä tällä hetkellä
 - erikoissairaanhoidossa
 - perusterveydenhuollossa
5. Työskenteleekö yksikössäsi keuhkosairauksien asiantuntijahoitaja (esim. hengitys-, keuhko-, astma- tai keuhkohtaumatautihoitaja)?

Kysymykset vain lääkäreille

6. a. Mikä on ammattinimikkeesi?
 - erikoislääkäri (keuhkosairaudet)
 - erikoislääkäri (yleislääketiede tai muu)
 - YEK-lääkäri
 - erikoistuva lääkäri
 - lääketieteen opiskelija
 - jokin muu, mikä
- b. Kuinka pitkä on työkokemuksesi lääkärinä vuosina?

Kysymykset vain hoitotyöntekijöille

7. a. Mikä on ammattinimikkeesi?
 - lähihoitaja/perushoitaja
 - sairaanhoitaja/erikoissairanhoitaja
 - asiantuntijasairanhoitaja
 - terveydenhoitaja
 - jokin muu, mikä?
- b. Kuinka pitkä on työkokemuksesi hoitotyössä vuosina?
- c. Toimitko itse hengitys-, keuhko-, astma- tai keuhkohtaumatautihoitajana?

Seuraavaksi on kysymyksiä keuhkohtaumatautia sairastavan ohjauksen sisällöstä.

8. Arvioi yleisellä tasolla, miten säännöllisesti sisällytät eri asiat ohjaukseen:
 - pääsääntöisesti (= yleensä kun henkilö on vastaanotolla)
 - joskus
 - vain potilaan (=keuhkohtaumatautia sairastava henkilö) pyynnöstä
 - asia ei sisälly lainkaan ohjaukseen.

Sisältöalue	pääsään- töisesti	joskus	vain potilaan pyynnöstä	ei sisälly ohjaukseen
keuhkojen rakenne ja toiminta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
keuhkohtaumatauti ja sen oireet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
keuhkohtaumataudin vaikutus keuhkoihin ja niiden toimintaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
keuhkohtaumataudin eteneminen ja ennuste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tutkimustulosten tulkinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lisätiedon etsiminen (internet, potilasjärjestöt jne.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tupakoinnin vaikutus sairauden etenemiseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tupakoinnin lopettaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lääkehoidon toteuttaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lääkehoidon hyöty- ja haittavaikutukset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oikea inhalaatiotekniikka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
happihoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
suun hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
rokotukset (kausi-, influenssa- ja pneumokokkrokotus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
liikunnan merkitys keuhkohtaumataudin hoidossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
päivittäisten aktiviteettien merkitys keuhkohtaumataudin hoidossa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
selviytyminen päivittäisistä askareista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voimien ja energian säästäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
terveellinen ruokavalio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
painonhallinta: ylipaino/ aliravitsemus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oikea hengitystekniikka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
oikea yskimistekniikka (miten poistaa eritteitä hengitysteistä)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hengenahdistuksen hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
normaali hengästyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tulehdusten ehkäisy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pahenemisvaiheen oireiden varhainen tunnistaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pahenemisvaiheen oireiden hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoitoon hakeutuminen pahenemisvaiheessa (milloin, minne)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sairauden loppuvaiheen hoito (palliativinen vaihe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoitotahto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uni ja lepo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
rentoutuminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stressin lievittäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ahdistuksen tunnistaminen ja hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
masennuksen tunnistaminen ja hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uupumisen (fatigue) tunnistaminen ja hoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
keuhkohtaumataudin vaikutus seksuaalisuuteen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
harrastusten merkitys keuhkohtaumatautia sairastavan elämässä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sosiaalisten suhteiden merkitys keuhkohtaumatautia sairastavan elämässä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertaistuen etsiminen (esim. hengitysyhdistys, Hengitysliitto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
erilaiset kuntoutusvaihtoehdot (esim. Kelan järjestämä kuntoutus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sosiaaliturvaan liittyvät asiat (esim. kotipalvelu, liikkuminen, toimeentulo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Liite 4. Kyselylomake keuhkohtaumatautia sairastaville (Osajulkaisu II)

1. Kuinka kauan olet sairastanut keuhkohtaumatautia? _____ vuotta

OSA I (The Lung Information Needs Questionnaire, LINQ; Hyland ym. 2006; kaksoiskäännös PT & SS 8/2017).

TAUSTATIEDOT

2. Sukupuoli
 - mies
 - nainen
3. Minä vuonna olet syntynyt? _____
4. Asutko yksin?
 - kyllä
 - en

KEUHKOSAIRAUS

5. Tiedätkö keuhkosairautesi nimen?
 - kyllä
 - en
6. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja kertonut Sinulle, miten tämä sairaus vaikuttaa keuhkoihisi?
 - kyllä
 - ei
7. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja kertonut Sinulle, mitä tulevaisuudessa todennäköisesti tapahtuu?
 - kyllä
 - ei
8. Mikä seuraavista väittämistä kuvaa parhaiten, mitä Sinulle tulee tapahtumaan muuttaman seuraavan vuoden aikana? Valitse vain yksi vaihtoehto.
 - Vointini tulee huononemaan.
 - Nyt, kun sairauttani hoidetaan, en todennäköisesti tule sairaammaksi vaan vointini pysyy ennallaan.
 - Nyt, kun sairauttani hoidetaan, alan parantua.
 - Minulla ei ole mitään käsitystä asiasta.

LÄÄKITYS

9. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja selittänyt Sinulle syytä, miksi käytät sisään hengitettävää (inhaloitavaa) lääkettä tai muita lääkkeitä?
- kyllä
 - ei
10. Pyritkö käyttämään sisään hengitettävää (inhaloitavaa) lääkettä tai ottamaan muut lääkkeesi juuri siten, kuin lääkäri tai sairaanhoitaja on Sinua neuvonut?
- kyllä
 - en
11. Oletko tyytyväinen lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta saamiisi tietoihin sisään hengitettävästä (inhaloitavasta) lääkkeestä tai muista lääkkeistä, joita käytät? Valitse vain yksi vaihtoehto.
- Ymmärrän kaiken, mitä minun tarvitsee tietää.
 - Ymmärrän sen mitä minulle on kerrottu, mutta haluaisin tietää enemmän.
 - Olen hieman hämmentynyt tiedoista, jotka koskevat lääkkeitäni.
 - Olen todella hämmentynyt tiedoista, jotka koskevat lääkkeitäni.

HENGITTÄMISEN VAIKEUTUMINEN

12. Mikä lause parhaiten kuvaa sitä, mitä Sinua on ohjattu tekemään, jos hengittämisesi vaikeutuu (esim. ota kaksi henkäystä sisään hengitettävää lääkettä yhden sijaan). Valitse vain yksi vaihtoehto.
- Minulle on kerrottu miten toimia ja lääkäri/sairaanhoitaja on antanut minulle kirjalliset ohjeet.
 - Minua on neuvottu, mutta en ole saanut kirjallisia ohjeita.
 - Minua ei ole neuvottu, mutta tiedän mitä teen.
 - Minua ei ole neuvottu, enkä tiedä miten toimia.
13. Onko sinulle kerrottu, milloin Sinun pitäisi kutsua ambulanssi, jos hengittämisesi huononee? Valitse vain yksi vaihtoehto.
- Minulle on kerrottu miten toimia ja lääkäri/sairaanhoitaja on antanut minulle kirjalliset ohjeet.
 - Minua on neuvottu, mutta en ole saanut kirjallisia ohjeita.
 - Minua ei ole neuvottu, mutta tiedän mitä teen.
 - Minua ei ole neuvottu ja olen epävarma siitä, milloin kutsua ambulanssi.

TUPAKOINTI

14. Mikä parhaiten kuvaa Sinua? Valitse vain yksi vaihtoehto.
- En ole koskaan tupakoinut.
 - Ennen tupakoin mutta en tupakoi enää.
 - Tupakoin edelleen.

15. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja ohjannut Sinua lopettamaan tupakoinnin?
- kyllä
 - ei
16. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja tarjonnut Sinulle apua tupakoinnin lopettamiseen, esimerkiksi antanut nikotiinipurukumia tai nikotiinilaastarin tai lähetteen tupakastavieroitushoitajalle?
- kyllä
 - ei

LIIKUNTA

17. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja ohjannut Sinua liikkumaan (esim. kävelemään, lenkkeilemään tai muuhun liikuntaan)?
- kyllä
 - ei
18. Onko lääkäri tai sairaanhoitaja kertonut, kuinka paljon Sinun tulisi harrastaa liikuntaa, esimerkiksi kävelyä, lenkkeilyä tai muuta liikuntaa?
- Kyllä, ja tiedän mitä tehdä.
 - Kyllä, mutta olen epävarma mitä tehdä.
 - Kyllä, mutta en pysty tekemään sitä.
 - Ei.
19. Kuinka paljon Sinä harrastat liikuntaa?
- Patistan itseäni niin paljon kuin voin.
 - Yritän harrastaa jonkin verran.
 - Niin vähän kuin mahdollista.

SYÖMINEN

20. Mitä lääkärit tai hoitajat ovat kertoneet Sinulle ruokavaliostasi tai syömisestäsi? Valitse vaihtoehtoista kaikki Sinulle sopivat.
- Syö useita pieniä aterioita päivittäin "(esim. 6 pientä ateriaa päivittäin kolmen ison aterian sijaan)".
 - Sinun pitäisi laihtua tai lihoa.
 - Syö terveellistä ruokaa.
 - Ei mitään.

OSA II

21. Mitkä seuraavista asioista ovat sellaisia, joista olet saanut tietoa ollessasi lääkärin tai sairaanhoitajan vastaanotolla? Valitse vaihtoehdoista omaan tilanteeseesi sopivin.

Ohjauksen sisältö	olen saanut tietoa	olen saanut tietoa ja haluan saada lisää tietoa	en ole saanut tietoa ja haluan saada tietoa	en halua tietoa	en osaa sanoa
Oletko saanut tietoa					
minkälainen on oikea tapa hengittää	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
minkälainen on oikea tapa yskä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mitä on normaali hengästyminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mikä on sairauden pahenemisvaihe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
miten voit tunnistaa pahenemisvaiheen oireet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
milloin Sinun tulee hakeutua hoitoon pahenemisvaiheessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
miten voit ehkäistä tulehduksia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oletko saanut tietoa					
tutkimustuloksista ja mitä ne tarkoittavat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mitkä rokotukset Sinun tulisi ottaa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mitä on happihoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
miten Sinun tulisi toteuttaa suunhoito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oletko saanut tietoa, miten voit					
selviytyä päivittäisistä askareistasi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
parhaiten säilyttää työkykyäsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
säästää voimia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tunnistaa masennuksen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoitaa masennusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tunnistaa henkisen ahdistuksen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoitaa henkistä ahdistusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oletko saanut tietoa					
unesta ja levosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
rentoutumisesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stressistä ja sen lievittämisestä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uupumisesta ja sen oireista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sairauden vaikutuksista parisuhteeseen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mistä voit löytää lisätietoa keuhkohtaumataudista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mistä voit löytää vertaistukea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinulle sopivista kuntoutusvaihtoehdoista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
palveluista, tuista ja sosiaaliturvasta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sairauden loppuvaiheen hoidosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hoitotahdon laatimisesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oletko saanut tietoa siitä, mikä merkitys					
keuhkohtaumatautisi hoidossa on					
harrastuksilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sosiaalisilla suhteilla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
päivittäisellä aktiivisuudella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Liite 5. JBI:n arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle
(<https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat>)

Arviointikriteeri

1. Ovatko tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat ja metodologia keskenään yhteensopivat?
2. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet keskenään yhteensopivat?
3. Ovatko tutkimuksen metodologia ja aineiston keruumenetelmät keskenään yhteensopivat?
4. Ovatko tutkimuksen metodologia, aineiston kuvaus ja analyysi keskenään yhteensopivat?
5. Ovatko tutkimuksen metodologia ja tulosten tulkinta keskenään yhteensopivat?
6. Onko tutkijan kulttuuriset tai teoreettiset lähtökohdat kuvattu?
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja tutkimuksen vaikutus tutkijaan kuvattu?
8. Onko tutkimukseen osallistujat ja heidän äänensä (alkuperäiset ilmaisut) kuvattu asiaankuuluvasti ja riittävällä tasolla?
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita, ja onko tutkimuksella eettisen toimikunnan hyväksyntä?
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset aineiston analyysiin ja tulosten tulkintaan?

Alkuperäisjulkaisut

Julkaisu

I

Psychosocial issues need more attention in COPD self-management education

Hannele Siltanen, Tiina Aine, Heini Huhtala, Marja Kaunonen, Tuula Vasankari &
Eija Paavilainen

Scandinavian Journal of Primary Health Care, 2020; 38(1):47–55
doi: 10.1080/02813432.2020.1717087

Julkaisun käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

Psychosocial issues need more attention in COPD self-management education

Hannele Siltanen^{a,b,c}, Tiina Aine^d, Heini Huhtala^a, Marja Kaunonen^{a,e}, Tuula Vasankari^{f,g} and Eija Paavilainen^{a,h}

^aDepartment of Health Sciences, Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland; ^bNursing Research Foundation, Helsinki, Finland; ^cThe Finnish Centre for Evidence-Based Health Care: A Joanna Briggs Institute Affiliated Group, Helsinki, Finland; ^dFaculty of Medicine and Health Technology, Tampere University, Tampere, Finland; ^ePirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland; ^fDivision of Medicine, Department of Pulmonary Disease and Clinical Allergology, University of Turku, Turku, Finland; ^gFinnish Lung Health Association (FILHA), Helsinki, Finland; ^hEtelä-Pohjanmaa Hospital District, Seinäjoki, Finland

ABSTRACT

Objective: To find out how regularly the contents of patient education regarded as essential for COPD patients' self-management are provided by healthcare professionals in specialised healthcare (SHC) and primary healthcare (PHC) in Finland.

Design: A cross-sectional study based on an e-questionnaire with 42 items on the content of self-management education of COPD patients.

Setting: The study sample included all public SHC units with pulmonary outpatient clinics ($n = 29$) and nine out of 160 health centres in Finland.

Subjects: 83 doctors and 162 nurses.

Main outcome measures: The respondents' answers on how regularly they included the contents regarded as essential for COPD patients' self-management in their education of COPD patients.

Results: COPD patients were educated regularly on medical issues regarding COPD treatment, such as smoking cessation, exercise and pharmacological treatment. However, issues vital for coping with the disease, such as psychological well-being, stress management or fatigue, were often ignored. Patient education in SHC seemed to be more systematic than education in PHC. The education provided by the asthma/COPD nurses ($n = 70$) was more systematic than the education provided by the other nurses ($n = 84$).

Conclusion: Healthcare professionals' continuous education should cover not only the medical but also the psychosocial aspects of coping with COPD. The role of doctors and nurses should be considered to ensure that there is no gap in COPD patients' education. Training asthma/COPD nurses and promoting specialised nurse-led asthma/COPD clinics in primary care could be beneficial while improving practices of patient education that enhance patients' ability to cope with the disease.

KEY POINTS

- Issues vital for coping with chronic obstructive pulmonary disease (COPD), such as psychological well-being, stress and fatigue, are irregularly included in self-management education both in primary and specialised healthcare.
- Patient education provided by asthma/COPD nurses is more regular than patient education provided by other nurses.
- The distribution of work between doctors and nurses should be considered to ensure that there is no gap in COPD patients' education.

ARTICLE HISTORY

Received 30 April 2019
Accepted 2 December 2019



KEYWORDS


COPD; patient education; self-management; specialised healthcare; primary healthcare; asthma/COPD nurses

Introduction

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is one of the leading causes of mortality and morbidity worldwide [1]. Smoking is the main causative factor of COPD, and it is a common risk factor for a variety of

co-morbidities, such as cardiovascular diseases, osteoporosis and musculoskeletal diseases [2]. COPD patients also have other co-morbidities, including depression and anxiety [3].

CONTACT Hannele Siltanen  hannele.siltanen@hotus.fi  Department of Health Sciences, Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland

 Supplemental data for this article can be accessed [here](#).

© 2020 The Author(s). Published by Informa UK Limited, trading as Taylor & Francis Group.

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Smoking cessation, adequate use of medication, regular physical exercise and healthy nutrition are the cornerstones of treatment of COPD. The aim of treatment is to relieve symptoms, promote quality of life, delay progression, prevent exacerbations and reduce mortality [4].

COPD patients need information and education to successfully perform self-management. An ability and the motivation to perform self-management increases their quality of life and protects them from exacerbations. Thus, patient education should be included as an essential part of COPD treatment [5]. Self-management is a lifetime task in which patients need to develop skills, such as problem-solving, decision-making, resource utilisation, taking action and developing a patient–healthcare provider partnership [6]. Furthermore, patients have to learn how to integrate those skills in their everyday life, thereby enabling certain behavioural changes, such as smoking cessation [7]. A prerequisite for an effective alliance between COPD patients and healthcare professionals is that healthcare professionals are familiar with the essential themes of patient education. The themes are global and the same for all COPD patients, irrespective of their healthcare organisation or country.

According to the Finnish national guidelines [8], primary healthcare (PHC) is mainly responsible for the early detection and diagnosis of COPD, and only certain COPD patients are treated in specialised healthcare (SHC). Doctors in PHC are mostly specialists in general practice or unspecialised doctors, whereas doctors in SHC usually are pulmonologists or registrars. Nurses in PHC and in SHC can be registered nurses, specialised nurses (e.g. in internal or surgical diseases) or public health nurses. Furthermore, they can achieve a special competence in asthma/COPD. However, the education has not been systematically organised, and it has not been a vital prerequisite for working as an asthma/COPD nurse. In Finnish PHC, a COPD patient usually meets a doctor and, sporadically, a nurse. This depends on the patient's situation and the healthcare organisation's arrangements. In SHC, patients usually visit both a doctor and a nurse.

The aim of this study is to find out how regularly the contents of patient education regarded as essential for COPD patients' self-management in the literature are provided by healthcare professionals, both doctors and nurses, in practical work in SHC and PHC in Finland.

Materials and methods

Survey questionnaire

The questionnaire was developed by two authors of the research (HS and EP) utilising previous studies

[9–12], clinical pathways [13] and guidelines [8], and it was pretested for this cross-sectional descriptive study. The e-questionnaire comprised 42 items concerning the contents of patient education regarded as essential for COPD patients' self-management together with questions pertaining to the background of the respondent, such as age, experience of COPD treatment and whether the respondent was working as an asthma/COPD nurse (Supplementary file).

Research subjects

The link to the e-questionnaire was mailed to chief physicians and head nurses of all pulmonary disease departments in the university hospitals ($n=5$) and district hospitals ($n=24$) as well as to chief physicians and head nurses of primary health centres ($n=9$ out of 160 centres) in Finland. The study sample included all public SHC units with pulmonary outpatient clinics in the country, with the exception of Swedish-speaking Ahvenanmaa. Furthermore, a sample of nine PHC centres was selected as a representative sample based on their size (two small and seven large centres) and location around Finland.

The chief doctors and head nurses were asked to forward the link for the e-questionnaire and the study information sheet to their subordinates, that is, doctors and nurses who took care of COPD follow-up visits. The survey was carried out between 1 October 2016 and 15 December 2016.

Analysis

In the questionnaire, the respondents were asked how often on a general level they included each of the 42 educational topics in their education with COPD patients. The response options were education is provided 'regularly', 'sometimes', 'on patient request' or 'education is not provided at all'. In the analysis, the first category, named 'regularly', has been seen as an indicator of the established practice in the organisation, whereas all the other alternatives have been seen as representing an action that could be coincidental and could include a risk of non-education. Thus, the results described below are based on the 'regularly' responses, with the exception of Figure 1.

Data analysis was performed using SPSS version 22.0. Descriptive statistics are presented as frequencies and percentages.

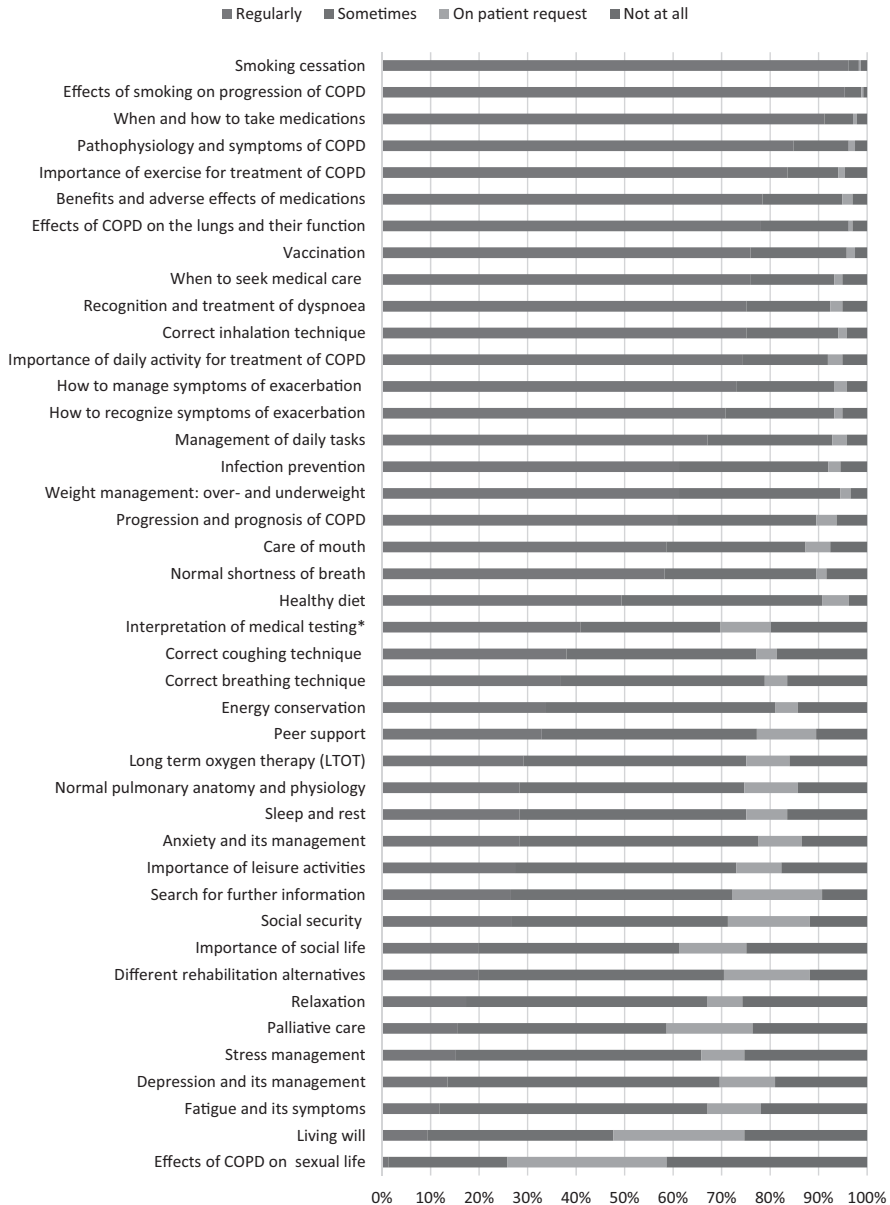


Figure 1. The regularity of self-management education provided by doctors and nurses in PHC and in SHC ($n=233$).
*Interpretation of the results of spirometry and other physical measurements.

Results

In total, 245 completed questionnaires were returned. The respondents from SHC units ($n=27/29$ units, 93%) included 49 doctors and 79 nurses, and the respondents from health centres ($n=9/9$) included 34 doctors and 79 nurses. There were 4 nurses who did

not identify their workplace. The answers of 8 nurses (5 from SHC, 3 from PHC) were excluded due to their special job descriptions. Thus, the final data included 83 doctors and 154 nurses. The mean age of the doctors was 46.6 years (range 24–66) and of the nurses 45.2 years (range 22–63). Their mean experience of

COPD treatment was 17.3 years (range 0.5–38) and 11.8 years (range 0.5–39), respectively. Almost half of the nurses worked as an asthma/COPD nurse (45.5%, $n=70$) and of these, 56.7% ($n=38$) worked in SHC.

In the whole study population, the best covered content areas of COPD self-management education included medical issues regarding COPD treatment, such as smoking cessation, pharmacological treatment and exercise (Figure 1). However, issues related to coping with the disease, such as stress, depression and fatigue, as well as end-of-life decisions, including palliative care and a living will, were often poorly covered.

In general, doctors and nurses emphasised different content areas in their education of COPD patients (Figure 2). Doctors educated more often on the diagnostic procedures and treatment options of COPD, whereas nurses were more active on the practical management of COPD treatment, for example, correct inhalation technique, mouth care or nutrition. As a whole, the nurses were responsible for a wider range of COPD education topics than the doctors, especially in PHC but also in SHC.

COPD education was provided more regularly in SHC than in PHC in almost all the content areas, and that applied to both doctors and nurses (Figure 2). Regarding the poorly covered psychosocial aspects of COPD education, nurses, especially those in PHC, were more active than doctors.

The patient education provided by the asthma/COPD nurses ($n=70$) was offered more regularly than education provided by the other nurses ($n=84$) (Figure 3). When comparing the patient education provided by the asthma/COPD nurses in PHC and SHC, there were differences in the regularity of education, depending on the subject (Figure 4).

Discussion

Principal findings

According to this study, self-management education regularly included medical issues regarding COPD treatment, such as smoking cessation, exercise and pharmacological treatment. However, psychosocial issues vital for coping with the disease, such as psychological well-being, stress and fatigue, were often ignored. Doctors and nurses tended to have their own scopes regarding the contents of patient education. Education in PHC seemed to be less systematic than education in SHC. The asthma/COPD nurses provided education more regularly than the other nurses.

Strengths and weaknesses of the study

The respondents were obtained using purposeful sampling, because it was impossible to include the doctors and nurses from all the health centres in Finland ($n=160$) in this study. The PHC sample was representative based on the healthcare organisations' size and the location in the country but included only nine PHC centres (6% of all PHC centres). The sample of SHC units covered all Finnish pulmonary outpatient clinics in continental Finland, resulting in good response rates from doctors (73% of units) and nurses (90% of units). Consequently, the PHC sample size of this study does not support generalisability. However, the results are indicative, and they add understanding and give reasons for further development and research.

Due to a variation among COPD patients in real life, it may have been difficult to evaluate patient education on a general level. Furthermore, the original survey included additional questions regarding the local arrangements of COPD patients' care, which will be reported later. Thus, the questionnaire may have been too long and time-consuming for some potential respondents.

Findings in relation to other studies

The results of our study showed that doctors and nurses emphasise partially different contents of COPD self-management education, which is a natural consequence of doctors' and nurses' education and job descriptions. Thus, good self-management education requires that both parties know their own responsibilities in patient education and that roles of doctors and nurses is accepted and consistent throughout the whole organisation. Otherwise, it is possible that patient education is coincidental and COPD patients do not receive the education they need. This is noteworthy especially in Finnish PHC, where nurses' responsibility for COPD patients' self-management education seems to be extensive.

In the present study, only a few doctors and nurses regularly educated COPD patients on depression, anxiety, stress or social life. This might be due to lack of knowledge or consultation time, making a holistic approach unrealistic [14–16]. However, psychosocial well-being is interrelated with quality of life [17] and the patients' motivation to engage in self-management [18], and therefore needs the attention of healthcare professionals.

Despite good management, COPD is highly symptomatic, especially in the advanced phases of the

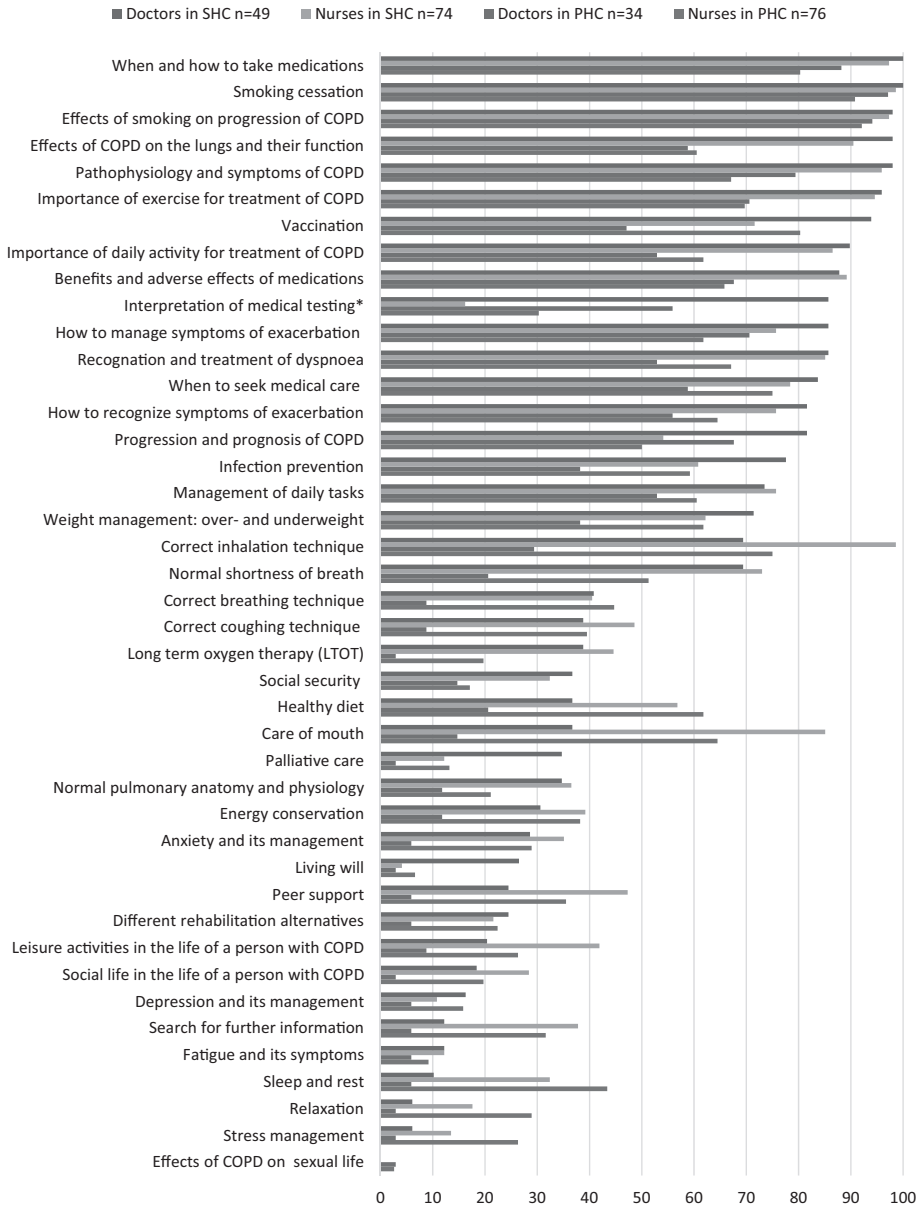


Figure 2. The regularity of self-management education provided by doctors ($n=49$) and nurses ($n=74$) in SHC and doctors ($n=34$) and nurses ($n=76$) in PHC. *Interpretation of the results of spirometry and other physical measurements.

disease [19], and fatigue is one of the most prevalent symptoms [20,21]. Our results are consistent with previous studies showing that fatigue often goes unnoticed by family members as well as healthcare professionals [22,23].

In this study, palliative care was rarely included in the self-management education. Discussing palliative

care can be ignored, for example, due to uncertainty regarding the COPD prognosis [24] or a COPD patient's unwillingness to discuss palliative care [25]. However, discussion about death and palliative care might alleviate COPD patients' fears and offer them an opportunity to plan the rest of their lives [26]. It is noteworthy that COPD patients are less likely to receive palliative care

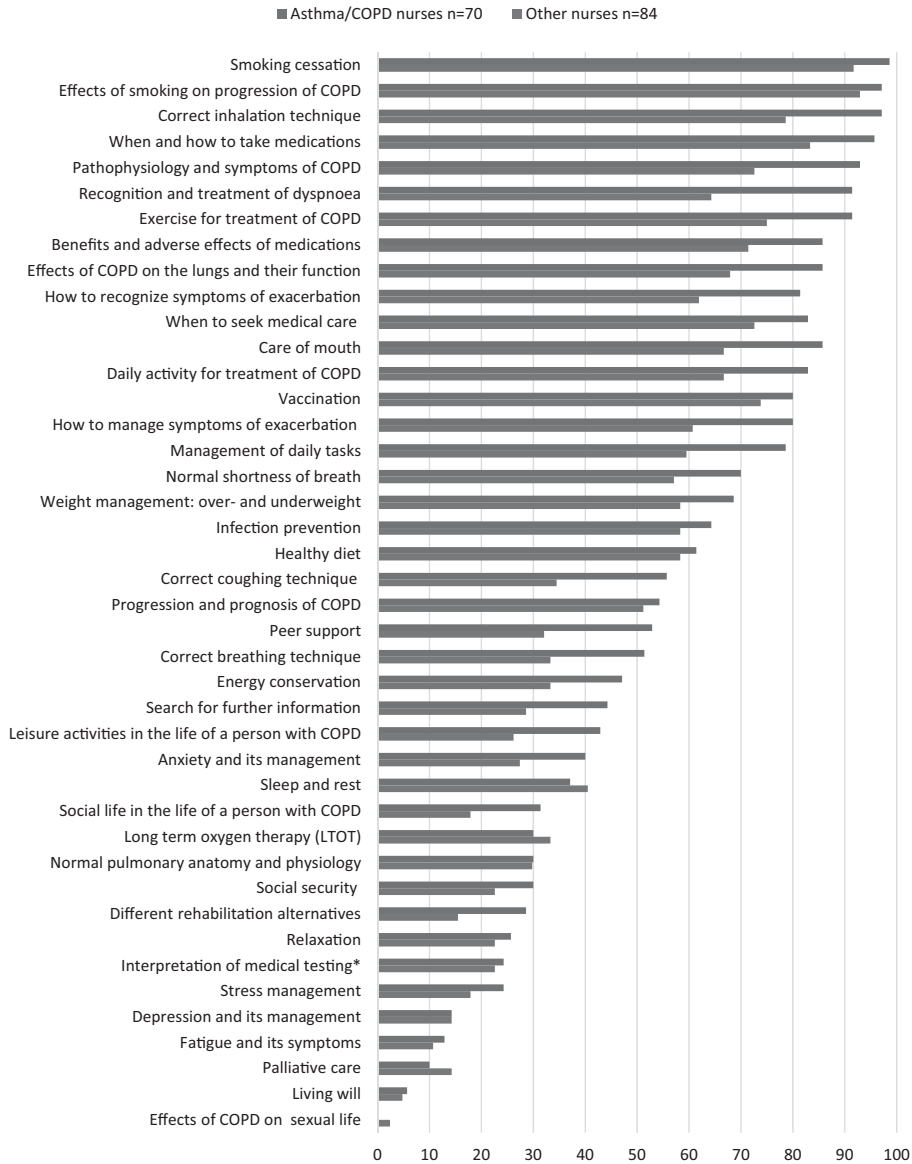


Figure 3. The regularity of self-management education provided by asthma/COPD nurses ($n = 70$) and nurses who do not work as an asthma/COPD nurse ($n = 84$). *Interpretation of the results of spirometry and other physical measurements.

compared with cancer patients [4]. Thus, the duty of healthcare professionals should be first to provide an opportunity to discuss palliative care early enough and, thereafter, an opportunity for such care.

It is obvious that the types of patients (e.g. GOLD stage, multimorbidity) whom healthcare professionals take care of affect the content of COPD education

that is provided in PHC and SHC. In this light, some of the results can be seen as a natural consequence of individualised care. For instance, not all COPD patients need education in palliative care or living wills, and the recommended COPD care is often compromised and modified because of multiple health or social issues.

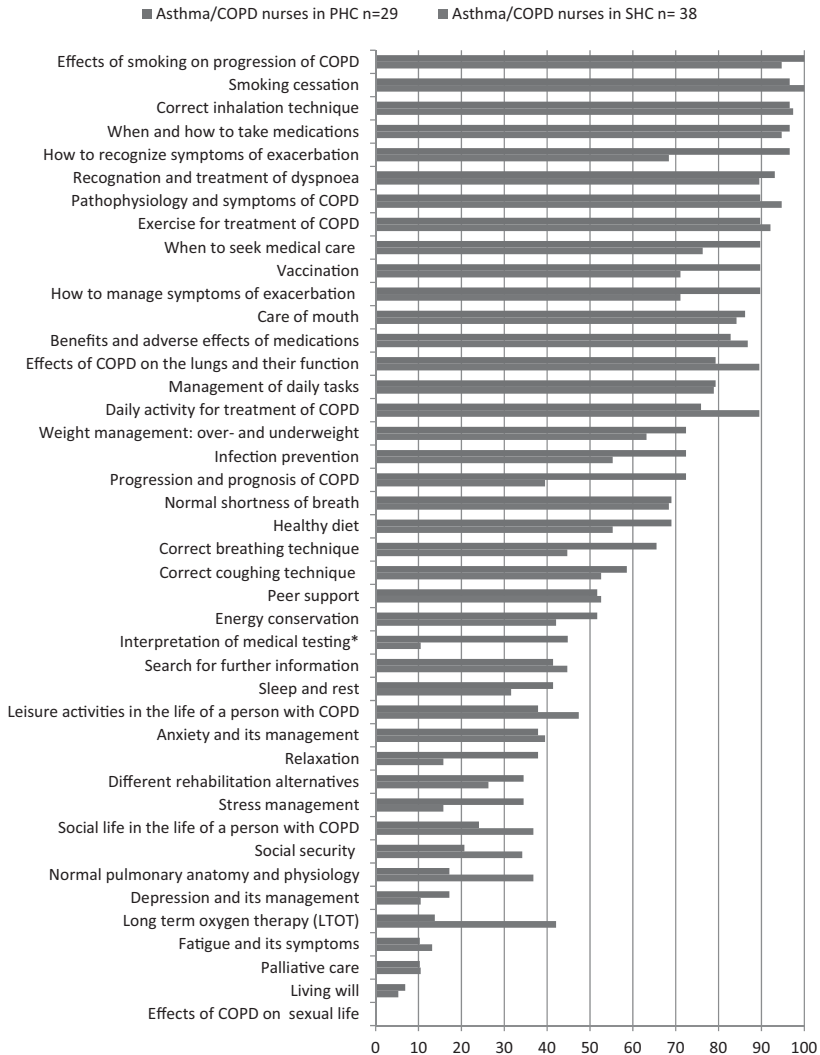


Figure 4. The regularity of self-management education provided by asthma/COPD nurses in PHC ($n=29$) and in SHC ($n=38$). *Interpretation of the results of spirometry and other physical measurements.

In Finland, PHC is in charge of the early detection, diagnosis and management of COPD in all GOLD stages, except for exceptionally young patients or those who have very severe COPD, problems with diagnosis, or those who need LTOT [8]. COPD patients are often multi-morbid, and COPD, as one of the patient's diseases and complaints, can be deprioritised under the general practitioners' time constraints [15]. It is noteworthy that in Finnish PHC, only one in two patients meets the same doctor when visiting a health centre [27]. Also, a general practitioner's knowledge of

COPD and adherence to current guidelines may be insufficient [14]. In light of these facts, the irregularities in patient education seen in this study in PHC are a cause for concern.

According to our study, PHC nurses seemed to be responsible for a larger scope of COPD self-management education than SHC nurses, presumably with lesser support from PHC doctors compared with SHC consultants. Previous research indicates that PHC nurses may lack the knowledge and skills to carry out satisfactory care for COPD patients [16]. Lack of

support from co-workers can result in the insecurity of nurses and hence make it difficult for them to develop COPD patients' education [28]. However, previous findings show that with sufficient training, nurse-led asthma/COPD clinics in PHC may result in fewer exacerbations and hospitalisations for COPD patients [29].

In our study, COPD education provided by Finnish asthma/COPD nurses seemed to contain many issues regarded as essential for COPD patients' self-management. Furthermore, the education provided by PHC's asthma/COPD nurses seemed to be at least as regular as SHC's asthma/COPD nurses. Thus, our results are consistent with others in showing that establishing nurse-led asthma/COPD clinics in PHC could be beneficial while also improving patient education practices that enhance patients' ability to cope with the disease [29].

Conclusions and implications for practice

Each COPD patient should have a regular opportunity to discuss issues vital for self-management with both a doctor and a nurse. Thus, the role of doctors and nurses, especially in PHC, should be considered to ensure that there is no gap in COPD patients' education. Whether in SHC or PHC, patient education should be provided with a holistic approach by doctors and nurses who have up-to-date knowledge and the skills suitable for COPD care. Healthcare professionals' continuing medical education should cover not only the medical but also the psychosocial aspects of coping with the disease. The patient education provided by asthma/COPD nurses, especially in PHC, seems to be encouraging, which should be acknowledged while improving patient education in PHC. Further research should focus on possible gaps between COPD patients' needs and the COPD education provided by healthcare professionals.

Acknowledgements

The authors want to thank all the doctors and nurses for participating this survey.

Ethical approval

The study protocol was approved by the ethical committee of Pirkanmaa Hospital District (R16085H).

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

Funding

H.S. is funded by Research Foundation of Pulmonary Diseases, Helsinki, Finland.

References

- [1] Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;15:2095–2128.
- [2] Forey BA, Thornton AJ, Lee PN. Systematic review with meta-analysis of the epidemiological evidence relating smoking to COPD, chronic bronchitis and emphysema. *BMC Pulm Med*. 2011;11(1):36.
- [3] Pooler A, Beech R. Examining the relationship between anxiety and depression and exacerbations of COPD which result in hospital admission: a systematic review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2014;29:315–330.
- [4] GOLD. 2018. Global initiative for chronic obstructive lung disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2018 Report. [cited 2018 Nov]. Available from: http://goldcopd.org/wp-content/uploads/2017/11/GOLD-2018-v6.0-FINAL-revised-20-Nov_WMS.pdf
- [5] Zwerink M, Bruske-Keizer M, van der Valk PD, et al. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;CD002990.
- [6] Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003;26(1):1–7.
- [7] Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*. 2004;52(3):271–277.
- [8] Kankaanranta H, Harju T, Kilpelainen M, et al. Diagnosis and pharmacotherapy of stable chronic obstructive pulmonary disease: the Finnish guidelines. *Basic Clin Pharmacol Toxicol*. 2015;116(4):291–307.
- [9] Hyland ME, Jones RC, Hanney KE. The lung information needs questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *Respir Med*. 2006;100(10):1807–1816.
- [10] White R, Walker P, Roberts S, et al. Bristol COPD Knowledge Questionnaire (BCKQ): testing what we teach patients about COPD. *Chron Respir Dis*. 2006;3(3):123–131.
- [11] Stoilkova A, Janssen DJ, Wouters EF. Educational programmes in COPD management interventions: a systematic review. *Respir Med*. 2013;107(11):1637–1650.
- [12] Tan JY, Chen JX, Liu XL, et al. A meta-analysis on the impact of disease-specific education programs on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Geriatr Nurs*. 2012;33(4):280–296.
- [13] National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Chronic obstructive pulmonary disease overview. [cited 2016 August]. Available from: <https://>

- pathways.nice.org.uk/pathways/chronic-obstructive-pulmonary-disease
- [14] Sandelowsky H, Natalishvili N, Krakau I, et al. COPD management by Swedish general practitioners – baseline results of the PRIMAIR study. *Scand J Prim Health Care*. 2018;36(1):5–13.
- [15] Sandelowsky H, Hylander I, Krakau I, et al. Time pressured deprioritization of COPD in primary care: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care*. 2016; 34(1):55–65.
- [16] Berland A, Bentsen SB. Patients with chronic obstructive pulmonary disease in safe hands: an education programme for nurses in primary care in Norway. *Nurse Educ Pract*. 2015;15(4):271–276.
- [17] Blakemore A, Dickens C, Guthrie E, et al. Depression and anxiety predict health-related quality of life in chronic obstructive pulmonary disease: systematic review and meta-analysis. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2014;9:501–512.
- [18] 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(1):2.
- [19] Joshi M, Joshi A, Bartter T. Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Curr Opin Pulm Med*. 2012;18(2):97–103.
- [20] Christensen VL, Holm AM, Cooper B, et al. Differences in symptom burden among patients with moderate, severe, or very severe chronic obstructive pulmonary disease. *J Pain Symptom Manage*. 2016;51(5):849–859.
- [21] Eckerblad J, Todt K, Jakobsson P, et al. Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. *Heart Lung*. 2014;43(4):351–357.
- [22] Celli B, Blasi F, Gaga M, et al. Perception of symptoms and quality of life – comparison of patients’ and physicians’ views in the COPD MIRROR study. *COPD*. 2017;27:2189–2196.
- [23] Stridsman C, Lindberg A, Skar L. Fatigue in chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of people’s experiences. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(1): 130–138.
- [24] Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*. 2008;32(3):796–803.
- [25] Jones I, Kirby A, Ormiston P, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract*. 2004;21(3): 310–313.
- [26] Gardiner C, Gott M, Small N, et al. Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med*. 2009;23(8):691–697.
- [27] Raivio R, Jaaskelainen J, Holmberg-Marttila D, et al. Decreasing trends in patient satisfaction, accessibility and continuity of care in Finnish primary health care – a 14-year follow-up questionnaire study. *BMC Fam Pract*. 2014;15(1):98.
- [28] Zakrisson A, Häggglund D. The asthma/COPD nurses’ experience of educating patients with chronic obstructive pulmonary disease in primary health care. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(1):147–155.
- [29] Lisspers K, Johansson G, Jansson C, et al. Improvement in COPD management by access to asthma/COPD clinics in primary care: data from the observational PATHOS study. *Respir Med*. 2014;108(9): 1345–1354.

Julkaisu II

The information needs of people with COPD – the holistic approach with special reference to gender and time since diagnosis

Hannele Siltanen, Tiina Aine, Heini Huhtala, Marja Kaunonen & Eija Paavilainen

Nursing Open, 2021; 1–11
doi: 10.1002/nop2.773

Julkaisun käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

The information needs of people with COPD—The holistic approach with special reference to gender and time since diagnosis

Hannele Siltanen¹  | Tiina Aine² | Heini Huhtala¹ | Marja Kaunonen^{1,3} | Eija Paavilainen^{1,4} 

¹Department of Health Sciences, Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland

²Faculty of Medicine and Health Technology, Tampere University, Tampere, Finland

³Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland

⁴Etelä-Pohjanmaa Hospital District, Seinäjoki, Finland

Correspondence

Hannele Siltanen, Department of Health Sciences, Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland.
Email: hannele.siltanen@tuni.fi

Funding information

Tampere Tuberculosis Foundation, Tampere, Finland

Abstract

Aims: The aim of this study was to determine what kinds of unmet information needs people with COPD have and whether there are differences in information needs between genders or based on the time since COPD diagnosis.

Design: A descriptive cross-sectional study.

Methods: Data on people with COPD ($N = 169$) were collected from a two-part questionnaire distributed via website. On the first part, information needs concerning the medical aspects of self-management were measured by the Lung Information Needs Questionnaire (LINQ). On the second part, which was developed specifically for this study, a more holistic view of self-management counselling was sought. Statistical methods were used to analyse the data.

Results: The respondents had wide-ranging information needs in many areas of COPD self-management. The most often reported areas of unmet information needs included exacerbations, diet, fatigue, stress and anxiety, palliative care and sexual life. The information needs varied by gender and time since COPD diagnosis.

KEYWORDS

COPD, information needs, medicine, nursing, self-management counselling

1 | INTRODUCTION

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a persistent, life-limiting disease and is currently the fourth leading cause of death in the world (GOLD, 2020). Although COPD is incurable, its symptoms can be relieved and the quality of life of those with COPD can be improved. Because self-management is a crucial part of the lives of people with COPD, they need the requisite knowledge and skills to cope with this task. The disease's trajectory as well as the life situation of every person with COPD is unique. Therefore, the information needs of people with COPD vary between individuals

and as such counselling provided by healthcare professionals (HCPs) should be tailored accordingly.

2 | BACKGROUND

COPD is a progressive, incurable and debilitating disease. Smoking cessation is the most effective intervention to either reduce the risk of developing COPD or to stop its progression and improve long-term prognosis (GOLD, 2020). The progression of COPD can be very slow, and the symptoms can be misinterpreted as a normal

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2021 The Authors. *Nursing Open* published by John Wiley & Sons Ltd.

part of ageing. Therefore, it may be difficult for people who suffer with COPD to recognize that they have the disease (Bragadottir et al., 2018; Disler et al., 2014). Moreover, many people with COPD do not understand that it is a life-limiting and ultimately terminal illness (Disler et al., 2014; Lippiett et al., 2019).

People with COPD usually have several symptoms (Christensen et al., 2016; Eckerblad et al., 2014). Breathlessness is the most common, debilitating and frightening symptom (Disler et al., 2014; Sigurgeirsdottir et al., 2019). Previous studies on patients with COPD have shown that the prevalence of anxiety, depression and dyspnoea is higher in women than in men. Furthermore, among women, quality of life is poorer and exacerbation frequency seems to be higher (Di Marco et al., 2006; Gut-Gobert et al., 2019).

Along with worsening symptoms, such as increasing breathlessness, mucus production and need for oxygen, social isolation among COPD sufferers becomes more evident over time (Marx et al., 2016; Russell et al., 2018). Living with COPD requires compromising and balancing demands, symptoms and energy levels on any given day (Johansson et al., 2019). An acceptance of restrictive life situations can be difficult and people with COPD may feel that they have lost their freedom (Sigurgeirsdottir et al., 2019) and essentially live at the mercy of the disease (Marx et al., 2016).

COPD affects people's physical and psychosocial well-being as well as their relationships with family and HCPs. Due to the perception that the disease is self-inflicted, people with COPD often have feelings of guilt (Lindqvist & Hallberg, 2010) accompanied by experiences of self-blame (Bragadottir et al., 2018) and shame (Lindgren et al., 2014). One potential consequence of shame among COPD sufferers might be the attempt to hide the disease from family members and HCPs (Bragadottir et al., 2018).

People with COPD have the burden of coping with the disease in their everyday life (Johansson et al., 2019; Sigurgeirsdottir et al., 2019). They have unmet information needs regarding COPD as a disease, including its aetiology, management and prognosis (Clari et al., 2018; Disler et al., 2014). Likewise, they have unmet physical, emotional, social and care needs (Clari et al., 2018).

Self-management is an integral part of COPD management. The International Expert Group's consensus (Effing et al., 2016) defines the goals of COPD self-management as "(a) optimizing and preserving physical health; (b) reducing symptoms and functional impairments in daily life and increasing emotional well-being, social well-being and quality of life; and (c) establishing effective alliances with healthcare professionals, family, friends and community" (Effing et al., 2016 p. 50). To successfully perform self-management and achieve the goals mentioned above, people with COPD need adequate and comprehensive information. It is recommended that counselling is provided at the time of diagnosis and then continued through to end-of-life care (Giacomini et al., 2012). Although adequate knowledge of COPD is the foundation, self-management skills, self-efficacy, health-literacy and motivation are likewise crucial for the self-management of people with COPD (Van de Velde et al., 2019).

When examining self-management counselling, a patient-centred (i.e. the information needs expressed by the patient; cf. Hyland et al., 2006) or HCP-oriented (i.e. knowledge gaps among patients as detected by HCPs; cf. White et al., 2006) perspective can be taken. In this study, the choice was made to examine COPD patients' information needs as this approach was considered more patient-centred and thus more consistent with the principles of COPD self-management guidance (Effing et al., 2016).

In previous quantitative studies of COPD self-management, focus has been placed primarily on information needs tied to medical issues such as medication, smoking cessation and prevention of exacerbations (Cleutjens et al., 2017; Hyland et al., 2006; Jones et al., 2008; Sandelowsky et al., 2019; Scott et al., 2011). Thus, the psychosocial aspects of COPD self-management counselling, which are a crucial part of this study, remain mainly unexplored. Furthermore, studies on gender differences with respect to COPD patients' information needs are scarce, as are studies concentrating on how information needs change over time after diagnosis. Therefore, the aim of this study was to determine what kinds of unmet information needs of people with COPD have. The research questions were as follows:

1. What are the areas of COPD self-management counselling where unmet information needs appeared to be most prominent?
2. Are there differences in information needs by gender or depending on how much time has elapsed since COPD diagnosis?

3 | METHODS

3.1 | Design and participants

In this descriptive cross-sectional study, convenience sampling was used to gather data on the information needs of people with COPD. Information about the study, with the possibility of responding to a two-part questionnaire, was disseminated via Finnish respiratory patient organizations. The inclusion criteria were (a) having a self-reported diagnosis of COPD and (b) agreement to participate in the study.

3.2 | The questionnaire

The questionnaire consisted of two parts: (a) The Lung Information Needs Questionnaire (LINQ) which inquires about medical issues in COPD self-management, and (b) the complementary questions with a holistic approach to self-management.

The LINQ (<http://www.linq.org.uk>) is a valid and reliable self-completed questionnaire originally constructed for pre-interview assessment to prepare for clinical encounters (Hyland et al., 2006). It assesses the information needs of COPD patients from their own perspectives. It comprises 17 items and six domains: disease knowledge (4 items), medication (3 items), self-management (2 items), smoking (3 items), exercise (3 items) and diet (2 items). The response choices per question

as well as their format vary between the domains. The respondents' LINQ scores are summed for the total scores and domain scores. The total score ranges from 0 to 25, which provides an overview of the person's information needs. The individual domains are scored as follows: disease knowledge (0–4), medication (0–5), self-management (0–6), smoking (0–3), exercise (0–5) and diet (0–2). Higher scores indicate a greater information need (Hyland et al., 2006).

The LINQ also includes questions pertaining to year of birth, gender and living arrangements (Hyland et al., 2006). An additional question asking for the year of COPD diagnosis was added to the questionnaire to ensure that the respondents had indeed been diagnosed with COPD. Permission to use the questionnaire was received from Professor Michael Hyland (6 April 2017). The LINQ was double translated for this study by two translators.

Recent literature has demonstrated the importance of non-medical (psychosocial) issues for those living with COPD. Thus, due to the narrow perspective of the LINQ the questions with a more holistic approach were created for this study to examine where COPD self-management counselling patients' unmet information needs most often occur. Accordingly, the second part of the questionnaire consisted of a list of 33 items concerning the contents of self-management counselling widely regarded as essential for COPD patients' self-management (see Appendix S1). The items were developed for this study using previous systematic reviews (Stoilkova et al., 2013; Tan et al., 2012), a questionnaire (Bristol COPD knowledge questionnaire (BCKQ); White et al., 2006), clinical pathways (NICE, 2016) and the Finnish guidelines for COPD management (Kankaanranta et al., 2015). Moreover, a previous study of healthcare professionals' perceptions of counselling was used due to the holistic approach of the questionnaire employed in that study (Siltanen et al., 2020).

The respondents were asked to indicate whether they had been given information on the item in question and/or whether they required more information about it. The following response options were included: *I have received information; I have received information and want to receive more information; I have not received information and want to receive it; I do not want to receive information; and I cannot say.*

The complementary questions were pretested together with the translated version of the LINQ with a sample of 13 volunteers with COPD who had participated in a group meeting organized by the Finnish Lung Health Association. As a result of the pretesting, the response option *I have received information and want to receive more information* was inserted, and thus, the pretested volunteers' answers to the complementary questions were excluded from the study.

3.3 | Data collection

The link to the e-questionnaire, along with the study information, was published on the website of the Organisation for Respiratory Health in Finland between 6 November 2017 and 28 February 2018. Potential respondents were informed about the possibility of participating in this study via the website and Facebook page of the Organisation for Respiratory Health in Finland. In addition, the opportunity to use a

printed questionnaire was offered in Helsinki at an event organized by a local respiratory society for people with lung diseases. Those wanting to participate received the printed questionnaire, the study information sheet and a stamped addressed envelope.

3.4 | Ethical considerations

For this study, the ethical review statement was not requested by the Finnish National Board on Research Integrity TENK due to the ethical principles of research with human participants in the human sciences in Finland (TENK, 2012). In this study, the respondents were all adults, and their participation was voluntary. They agreed to participate by anonymously responding to the questionnaire via an open link or by post. At the beginning of the questionnaire, detailed information about the research was provided, including information about respondents' anonymity and the researchers' contact information. No personal data, apart from anonymous demographic data included in the LINQ, were gathered.

3.5 | Data analysis

Data analysis was performed using SPSS version 22.0. The descriptive statistics are presented as frequencies, percentages, means and standard deviations (SDs), or minimum and maximum values (range). The LINQ's mean (total and domain) score proportions of the maximum scores were calculated and presented as percentages ($\frac{\text{mean score}}{\text{maximum score}} \times 100$; Sandelowsky et al., 2019). A prerequisite needed to calculate the LINQ total scores was that the respondents had answered all the questions. Due to missing answers, it was possible to calculate the total scores of only 143 respondents. A *t* test was used to determine whether there could be significant differences in information needs between genders. A Kruskal–Wallis *H* test was used to determine whether there could be significant differences in information needs between different time periods (1–5, 6–10 and over 10 years) after diagnosis.

Before the data analysis of the second part of the questionnaire, the answers *I have received information and want more information* and *I have not received information and want to receive it* were combined. The authors' interpretation was that regardless of which response option was selected, the respondents had inherent information needs related to each item. A chi-square test was used to determine whether there could be significant differences in information needs between genders or between different time periods after diagnosis.

4 | RESULTS

4.1 | Demographics

Of the respondents ($N = 169$), 143 used the link to the e-questionnaire and 26 answered a printed questionnaire. In total,

169 people with COPD answered the LINQ. Concerning the complementary questions with a holistic approach, 156 people with COPD responded. The demographics of the respondents are presented in Table 1. On both parts of the questionnaire, the number of responses varied between the items due to the voluntary nature of answering.

4.2 | The information needs of people with COPD measured with the LINQ

The distribution of the respondents' LINQ total scores is shown in Figure 1. The mean total score was 9.4 (range 1–19, SD 4.0). Although the distribution of the respondents' LINQ total scores was determined, the share of respondents who had high information needs could not be calculated due to the lack of a validated cut-off level for the LINQ total score representing high information needs (cf. Sandelowsky et al., 2019).

The LINQ domain scores are presented in Table 2. When the mean domain scores were compared with the maximum possible domain scores and were presented as percentages ($\frac{\text{mean domain score}}{\text{maximum possible domain score}} \times 100$; cf. Sandelowsky et al., 2019), the specific information needs seemed to be especially in the LINQ domains of self-management and diet (Figure 2). The best-covered domains were smoking and medicines, followed by disease knowledge and exercise.

The self-management domain of the LINQ, in fact, concerns self-management of exacerbations, as it includes two questions: one about knowing what to do when breathing gets worse and one

about knowing whether to call an ambulance when breathing worsens. Nearly one-half of the respondents (42.5%; $N = 71$) reported that they had not been told what to do if their breathing became worse and 39.4% ($N = 28$) did not know what they should do in these situations. Furthermore, 83.6% of respondents ($N = 138$) had not been told when to call an ambulance if their breathing worsened, of whom 64.5% ($N = 89$) were uncertain about when to call an ambulance.

Almost two-fifths of the respondents (39.0%; $N = 66$) answered that HCPs had not been given any information on diet. Almost as many (30.2%; $N = 51$) had discussed eating healthy food with HCPs. One-fourth of the respondents (23.7%; $N = 40$) had received some advice to eat several small meals per day and 27.2% ($N = 46$) had been advised to lose or gain weight.

4.3 | The information needs of people with COPD measured with the complementary questions with a holistic approach

The results of the complementary questions revealed that the respondents ($N = 156$) had many unmet information needs concerning the content of counselling provided by HCPs (Figure 3). The results showed that over three-quarters of the respondents wanted information about palliative care or social security (Figure 3). An equal proportion of the respondents also needed information on how to recognize and self-manage typical COPD symptoms, such as fatigue, anxiety, depression or stress. Furthermore, subjects important for COPD management (e.g. rehabilitation alternatives) and

Respondents	LINQ		The complementary questions	
	Mean/N	Min-max/%	Mean/N	Min-max/%
Age at the time of reply (years, mean, min-max)	68.3	29–83	66.3	29–83
Age classified by time since diagnosis (years, mean, min-max)				
1–5 years			65.0	29–83
6–10 years			66.9	52–83
Over 10 years			67.0	48–83
Gender (N, %)				
Men	78	46.4	73	46.8
Women	90	53.6	83	53.2
Living arrangement (N, %)				
Alone	61	37.2	59	37.6
With others	103	62.8	93	61.2
Smoking status (N, %)				
Never smoked	11	6.5	10	6.4
Former	135	79.9	126	80.8
Current	23	13.6	20	12.8

TABLE 1 Demographics of the respondents who answered the LINQ ($N = 169$) and the complementary questions with a more holistic approach ($N = 156$)

FIGURE 1 The distribution of the respondents' LINQ total scores (N = 143)

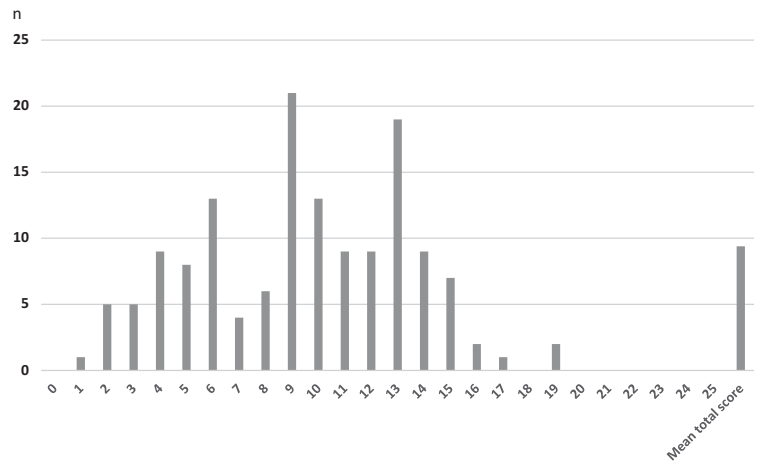
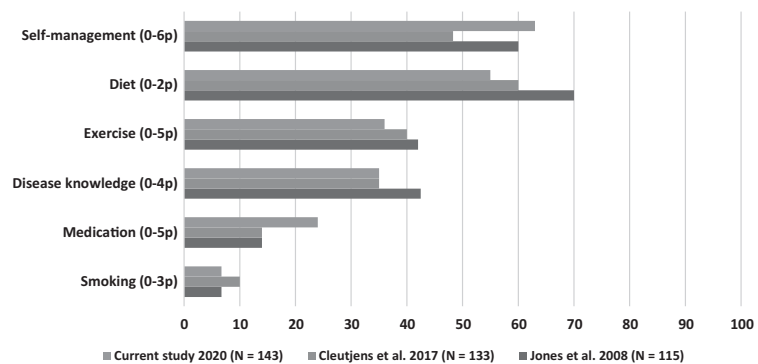


TABLE 2 The mean LINQ total scores and domain scores in the current study and in two previous studies (Cleutjens et al., 2017; Jones et al., 2008)

	Current study (N = 143)		Jones et al. (2008; N = 115)		Cleutjens et al. (2017; N = 133)	
	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Disease knowledge (0–4p)	1.4	1.0	1.7	1.0	1.4	0.7
Medication (0–5p)	1.2	1.0	0.7	0.9	0.7	1.1
Self-management (0–6p)	3.8	1.5	3.6	1.6	2.9	1.6
Smoking (0–3p)	0.2	0.7	0.2	0.5	0.3	0.9
Exercise (0–5p)	1.8	1.3	2.1	1.4	2.0	1.1
Diet (0–2p)	1.1	0.8	1.4	0.7	1.2	1.1
LINQ total score (0–25p)	9.4	4.0	9.6	3.6	8.5	3.3

FIGURE 2 The percentages of the mean LINQ domain scores of the maximum possible domain scores ($\frac{\text{mean domain score}}{\text{maximum possible domain score}} \times 100$; cf. Sandelowsky et al., 2019) in the current study and in two previous studies (Cleutjens et al., 2017; Jones et al., 2008)



daily life (e.g. relaxation, energy conservation, sleep and rest and management of daily tasks) were areas of high information needs. Noteworthy, although almost two-thirds of the respondents wanted to receive information on living in a relationship and having a sex life, one-tenth of the respondents expressed that they did not want to receive information on these issues.

The content areas about which the respondents most often reported having received enough information included vaccination, peer support, care of mouth, long-term oxygen therapy and searching for further information (Figure 3). However, the need for information was evident in these areas as well, as over one-half of the respondents had information needs concerning these items too, apart from vaccination.

Open Access

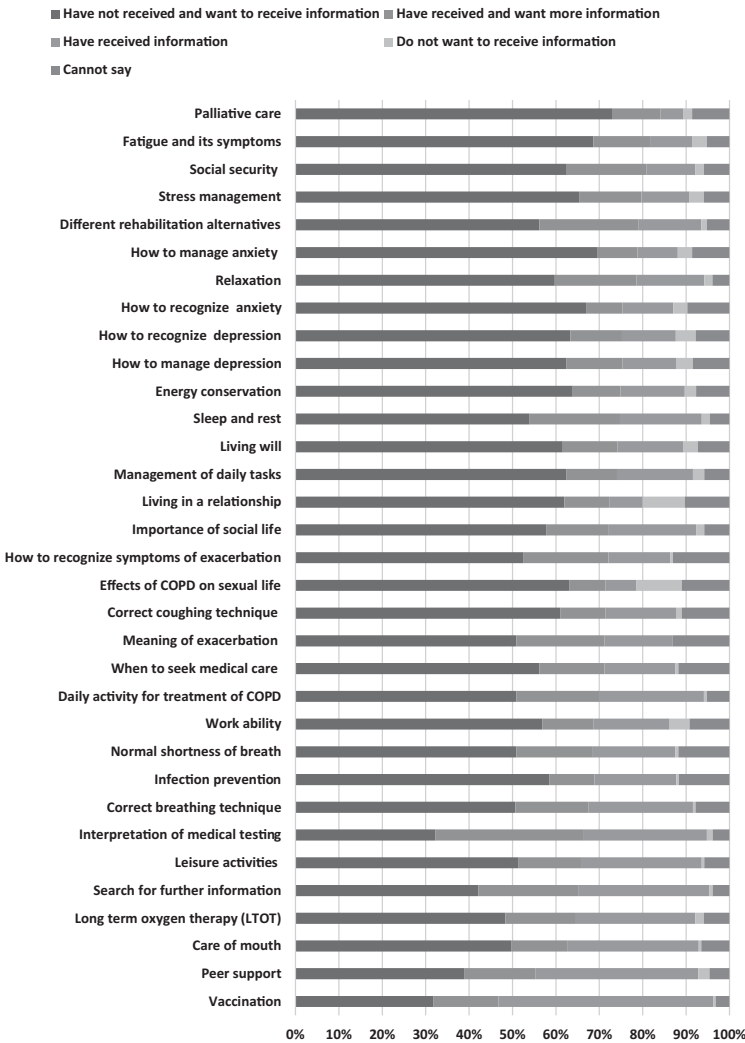


FIGURE 3 The COPD patients' perceptions of receiving information and their desire to receive more information (N = 151-156)

4.4 | Information needs by gender

No difference in LINQ total scores between genders was detected. The mean LINQ total score of women was 9.64 (range 2-19, SD 4.1), while that of men was 9.21 (range 1-17, SD 3.9; $p = .53$). Regarding the mean domain scores, there were no gender differences except in the domain of smoking, where women reported a significantly higher need for information than men. The mean domain score of smoking was 0.38 (SD 0.76) among women and 0.10 (SD 0.47) among men ($p = .007$). Clinically, however, this difference was still small. The minimal clinically important difference (MCID) on the LINQ is one point (www.linq.org.uk).

According to the complementary questions with a holistic approach, the proportion of women who needed more information on the items presented seemed to be slightly larger than that of men (Table 3). However, the only statistically significant differences

between genders appeared in the areas of palliative care, with higher information needs among women ($p = .043$) and living in a relationship, with higher information needs among men ($p = .018$).

The set and order of priority of the 10 most often mentioned items of unmet information needs varied between genders (Table 3). The women's information needs more often concerned the areas of psychosocial well-being (social security, stress, anxiety and depression) and end-of life issues (palliative care and living will), whereas in terms of order of priority, the information needs of men were associated more with issues of daily living (relaxation, rehabilitation and management of daily tasks), living in a relationship and sexual life. Some issues were equally important for both men and women. Fatigue was the second most often mentioned item of unmet information needs by both men and women, while palliative care was also among the five most often mentioned items for both genders (Table 3).

TABLE 3 The 10 most often mentioned items of unmet information needs by gender.* The results of complementary questions with a holistic approach (N = 148–155)

Women (N = 79–83)		Men (N = 69–72)	
Items of self-management counselling	%	Items of self-management counselling	%
Palliative care	90.1	Relaxation	80.3
Fatigue and its symptoms	86.4	Fatigue and its symptoms	77.5
Social security	85.1	Different rehabilitation alternatives	77.5
Stress management	83.9	Living in a relationship	77.5
How to manage anxiety	83.5	Palliative care	77.2
Different rehabilitation alternatives	80.2	Effects of COPD on sexual life	76.1
How to recognize depression	79.0	Stress management	76.1
Relaxation	78.1	Social security	76.0
How to recognize anxiety	78.0	Daily activity for treatment of COPD	75.3
Living will	77.2	Management of daily tasks	74.7

*p-values: palliative care ($p = .043$) and living in a relationship ($p = .018$), others non-significant.

TABLE 4 The 10 most often mentioned items of unmet information needs by time since diagnosis. The results of the complementary questions with a holistic approach (N = 148–156)

1–5 years since diagnosis (N = 58–62)		6–10 years since diagnosis (N = 40–42)		Over 10 years since diagnosis (N = 50–52)	
Items of self-management counselling	%	Items of self-management counselling	%	Items of self-management counselling	%
Palliative care	85.2	Relaxation	87.5	Stress management	86.6
Social security	81.6	Sleep and rest	87.5	Fatigue and its symptoms	86.3
Meaning of exacerbation	78.7	Fatigue and its symptoms	85.4	Relaxation	84.7
How to recognize symptoms of exacerbation	77.4	Stress management	85.0	How to manage anxiety	84.6
Different rehabilitation alternatives	77.1	Palliative care	82.9	Social security	84.4
How to manage anxiety	75.8	Management of daily tasks	80.5	Palliative care	84.0
Living in a relationship	75.8	Living will	78.6	How to manage depression	82.7
Effects of COPD on sexual life	75.4	Energy conservation	78.1	How to recognize anxiety	82.7
Fatigue and its symptoms	75.4	Different rehabilitation alternatives	78.1	Different rehabilitation alternatives	82.4
Importance of social life	73.8	How to manage depression	75.6	Management of daily tasks	80.8

4.5 | Information needs by time since COPD diagnosis

When measured by the LINQ (the mean total and domain LINQ scores), there were no significant differences in information needs between different time periods (1–5, 6–10 and over 10 years) after COPD diagnosis.

According to the complementary questions with a holistic approach, the 10 most often mentioned items of unmet information needs remained fairly similar regardless of how long it had been since COPD diagnosis (Table 4). The only statistically significant difference existed in the area of recognizing anxiety ($p = .047$), which appeared on the list of top 10 items of unmet information needs only

at the time point of more than 10 years after diagnosis. However, the managing anxiety item was also on this list at both the 1–5 and over 10 years since diagnosis time periods.

However, the set and order of priority of the 10 most often mentioned items of unmet information needs varied by time since COPD diagnosis. During the first five years after diagnosis, information needs pertained more to managing exacerbations, social security, rehabilitation and living in a relationship than in subsequent years. Interestingly, palliative care was also considered to be more important as a subject in the first five years after diagnosis than later on in life. Even later, emphasis was increasingly placed on psychological well-being and managing daily life with COPD.

5 | DISCUSSION

This study demonstrated that people with COPD may have reasonably high information needs concerning a broad range of topics even after attending consultations with HCPs. The findings of previous studies suggest that many people with COPD neither receive timely and sufficient information (Russell et al., 2018) nor necessarily understand what their HCPs tell them about COPD (Disler et al., 2014). This indicates the need for COPD self-management counselling to be further developed in a more patient-centred direction.

The LINQ assessed the information needs of COPD patients regarding medical issues. The most important domain about which the respondents wanted more information was self-managing exacerbations. This is consistent with those of previous studies using the LINQ (Cleutjens et al., 2017; Jones et al., 2008; Sandelowsky et al., 2019; Scott et al., 2011). The need for information on self-managing exacerbations is understandable because breathlessness is one of the most common (Christensen et al., 2016; Eckerblad et al., 2014) and frightening symptoms of COPD (Disler et al., 2014; Hynes et al., 2012; Sigurgeirsdottir et al., 2019). Furthermore, breathlessness is associated with hospitalization and the fear of death (Russell et al., 2018).

In the present study, almost two-fifths of the respondents reported that they had not received any information about diet. Likewise, other studies have found that people with COPD face challenges when they attempt to receive relevant and understandable information about nutrition (Cleutjens et al., 2017; Hakami et al., 2018; Sandelowsky et al., 2019). This may be explained by the fact that many HCPs may not themselves possess sufficient knowledge about the links between diet and COPD and thus tend to avoid the topic. Additionally, HCPs' understanding of self-management has been described as narrow and primarily focused on exacerbations and medications rather than on promoting, for example, a good diet (Russell et al., 2018; Verbrugge et al., 2013). Counselling COPD patients on a healthy diet is important because many suffer from malnutrition or other nutrition problems (Collins et al., 2019). In addition, a healthy diet is beneficial with respect to comorbidities of COPD, such as metabolic and cardiovascular diseases (Schols et al., 2014).

Regarding the medical domains of self-management assessed by the LINQ, no clinically relevant differences in information needs by gender were found. Likewise, no differences in information needs by time since COPD diagnosis were detected. Furthermore, the authors were not aware of any previous studies looking at such differences in information needs assessed by the LINQ.

According to the complementary questions with a holistic approach, the need for information seemed to be high especially in terms of the psychosocial issues in COPD self-management. The proportion of respondents with unmet information needs remained high regardless of gender or how much time had elapsed since diagnosis of COPD. However, the set and order of priority of the issues about which respondents needed information did vary by gender and time.

Although there is a wealth of knowledge about gender differences concerning COPD as a disease and also a few studies about COPD patients' information needs, there is a paucity of published research on gender differences with respect to the information needs of COPD patients. To the authors' knowledge, the current study might be among the first in this field. The authors believe that the awareness of gender differences with regard to information needs is vital to ensuring the person-centredness of counselling.

In the current study, both men and women wanted to receive more information on fatigue. According to previous literature, almost one-half of both men and women who have been diagnosed with COPD suffer from chronic fatigue (Theander & Unosson, 2011; Todt et al., 2014). Due to its prevalence and extreme physical and mental burden on the daily lives of people with COPD (Kouijzer et al., 2018), fatigue is an important issue to be covered in COPD self-management counselling.

Palliative care was also among the five most often mentioned issues of unmet information needs among both men and women and even the most important issue among the women. Women also more often had information needs about other end-of-life issues, such as a living will. This may be explained by the greater symptom burden among women as compared with men, as women are more likely to experience severe dyspnoea at a younger age and are also more likely to have exacerbations than men (DeMeo et al., 2018; Di Marco et al., 2006).

Psychological issues like managing stress, anxiety and depression were among the most often mentioned areas of unmet information needs among women. This is in line with previous studies where female COPD patients were found to have higher levels of anxiety and depression than males (Di Marco et al., 2006; Jenkins et al., 2017). There has also been a stronger correlation between dyspnoea and depression in women than in men, likely contributing to worse symptom-related quality of life in women (Di Marco et al., 2006). The findings of the current study highlight the importance of covering the psychological aspects of living with COPD, especially in the self-management counselling of women. This is demonstrated by the elevated risk of suicide among people with COPD, especially among women (Sampaio et al., 2019).

The areas of self-management counselling about which men more often had unmet information needs included living in a relationship and sexual life. In spite of the importance of sexual life, especially for men with COPD (Collins et al., 2012), HCPs seem to be unprepared for dialogue. For example, it has been stated that nurses find it uncomfortable to speak with patients about their sexual health (Fennell & Grant, 2019). The need for COPD-specific teaching for HCPs, including regarding sexual activity, has been recognized (Blackmore et al., 2017).

Previous literature on changes in COPD patients' information needs over time is limited. The studies that do exist have concentrated mainly on the period of time during which diagnosis of COPD is made (Disler et al., 2014), with few—if any—studies having been conducted on potential changes in patients' information needs during the years thereafter. Although previous knowledge about COPD patients' unmet information needs with respect to

time since COPD diagnosis is accordingly limited, some comparisons can be made with what is known about information needs in different stages of the disease (GOLD stages I–IV). However, care must be taken when making such comparisons, as the concepts in question do not fully correspond, albeit to some extent, are parallel.

In the present study, the need for information on managing exacerbations was clearly evident, especially during the first five years after diagnosis. Part of the explanation for this is that one-third of COPD patients are diagnosed for the first time during the most severe stages of the disease (GOLD 2013 categories C/D; Raluy-Callado et al., 2015). Based on previous studies, it is also known that people with mild or moderate COPD have often experienced at least one exacerbation (Welte et al., 2015).

Regardless of the severity of COPD itself, being diagnosed has been described as “a breakdown of life” (Lindgren et al., 2014) or as a turning point of life (Bragadottir et al., 2018). During this time, many patients reflect on their future, on disease progression, on the possible need for long-term oxygen and of course on their mortality (Arne et al., 2007). With this in mind, it is understandable that in the present study, palliative care was the first among the 10 most often mentioned areas of unmet information needs within the first 5 years of diagnosis. Furthermore, the other areas of unmet information needs, within the first 5 years of diagnosis, such as social security (livelihood), rehabilitation and living in a relationship, were all representative of a scenario where a person is newly diagnosed with a chronic illness and is attempting to adapt to living with it.

Based on the results of this study, it seems that after 10 years have elapsed since COPD diagnosis, the need for physical and psychological adaptation to the restrictions caused by the disease begin to play a larger role. Fatigue and having adequate rest, on the one hand and the attempt to maintain physical functioning and independence through, for example rehabilitation, on the other, were key areas of unmet information needs. Maintaining psychological well-being seemed to be particularly challenging and more often information on stress, anxiety and depression was needed. Similar results have been obtained in studies on the severe or very severe stages of COPD, where people with COPD have described their lives as being limited by restrictions on leisure and social activities and fears of COPD progression (Gabriel et al., 2014). At these stages of the disease, people with COPD and their relatives have been reported to experience unmet psychosocial and existential needs (Ek et al., 2015).

The results of this study reinforce the notion that while initial information is important, self-management counselling should be continued throughout the lives of COPD patients in consideration of their changing information needs.

5.1 | Strengths and limitations

This study has two strengths. Along with the validated LINQ, complementary questions based on an extensive literature search were

used in the study to cover non-medical issues in COPD self-management counselling in addition to medical ones. Also, the study used self-reported data, which is valuable in that it provides information from the viewpoint of the patients. As a result, the perspective taken by the study was patient-centred and more holistic than that selected by previous studies.

This study also had some limitations. First, the recruitment of participants via a webpage may have been biased in favour of people who use the Internet and thus presumably the younger ones. In Finland, however, three-quarters of people at the age of 65–74 use the Internet (Statistics Finland, 2018). In this study, 64% ($N = 103$) of the respondents were more than 65 years old and the age of the oldest respondent was 83 years. Hence, we can suppose that age has not been an obstacle to participation for people with COPD. Second, as the data were self-reported, the question remains as to whether all the respondents really had a diagnosis of COPD. However, it was assumed that the proportion of participants without a physician-confirmed COPD diagnosis was small, as the results of the LINQ in the current study were very much compatible with those in previous studies (see Table 2) where the diagnosis of COPD among the participants was confirmed.

6 | CONCLUSIONS

COPD self-management counselling should be based on the information needs of the individual patient and should also consider the patient's gender and the time since diagnosis. Particular attention should be paid to the often neglected psychosocial areas of living with the disease. A holistic instrument for the measurement of the information needs of people with COPD is therefore needed.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors want to thank all the respondents for participating in this survey. H.S. is funded by Tampere Tuberculosis Foundation, Tampere, Finland.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.


AUTHOR CONTRIBUTIONS


Study design: HS, MK, EP. Data collection: HS. Data analysis: HS, HH. Data interpretation: HS, TA. Draft of the manuscript: HS, TA, EP. Manuscript revision and approval of the submitted version: HS, TA, HH, MK, EP.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

Research data are not shared because permission for sharing is not requested from those people with COPD who participated in this study.

ORCID

Hannele Siltanen  <https://orcid.org/0000-0002-7008-3687>

Eija Paavilainen  <https://orcid.org/0000-0002-3081-5580>

REFERENCES

- Arne, M., Emtner, M., Janson, S., & Wilde-Larsson, B. (2007). COPD patients' perspectives at the time of diagnosis: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 16(4), 215–221. <https://doi.org/10.3132/pcrj.2007.00033>
- Blackmore, C., Johnson-Warrington, V. L., Williams, J. E., Apps, L. D., Young, H. M., Bourne, C., & Singh, S. J. (2017). Development of a training program to support health care professionals to deliver the SPACE for COPD self-management program. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 1669–1681. <https://doi.org/10.2147/COPD.S127504>
- Bragadottir, G. H., Halldorsdottir, B. S., Ingadottir, T. S., & Jonsdottir, H. (2018). Patients and families realising their future with chronic obstructive pulmonary disease – A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 57–64. <https://doi.org/10.1111/jocn.13843>
- Christensen, V. L., Holm, A. M., Cooper, B., Paul, S. M., Miaskowski, C., & Rustoen, T. (2016). Differences in symptom burden among patients with moderate, severe, or very severe chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(5), 849–859. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.324>
- Clari, M., Ivziku, D., Casciaro, R., & Matarese, M. (2018). The unmet needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review of qualitative findings. *COPD*, 15(1), 79–88. <https://doi.org/10.1080/15412555.2017.1417373>
- Cleutjens, F. A. H. M., Spruit, M. A., Ponds, R. W. H. M., Vanfleteren, L. E. G. W., Franssen, F. M. E., Dijkstra, J. B., Gijzen, C., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2017). The impact of cognitive impairment on efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(5), 420–426. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.11.016>
- Collins, E. G., Halabi, S., Langston, M., Schnell, T., Tobin, M. J., & Laghi, F. (2012). Sexual dysfunction in men with COPD: Impact on quality of life and survival. *Lung*, 190(5), 545–556. <https://doi.org/10.1007/s00408-012-9398-4>
- Collins, P. F., Yang, I. A., Chang, Y. C., & Vaughan, A. (2019). Nutritional support in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): An evidence update. *Journal of Thoracic Disease*, 11(Suppl. 17), S2230–S2237. <https://doi.org/10.21037/jtd.2019.10.41>
- DeMeo, D. L., Ramagopalan, S., Kavati, A., Vegesna, A., Han, M. K., Yadao, A., Wilcox, T. K., Make, B. J., & COPD Gene Investigators. (2018). Women manifest more severe COPD symptoms across the life course. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 13, 3021–3029. <https://doi.org/10.2147/COPD.S160270>
- Di Marco, F., Verga, M., Reggente, M., Maria Casanova, F., Santus, P., Blasi, F., Allegra, L., & Centanni, S. (2006). Anxiety and depression in COPD patients: The roles of gender and disease severity. *Respiratory Medicine*, 100(10), 1767–1774. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2006.01.026>
- Disler, R. T., Green, A., Luckett, T., Newton, P. J., Inglis, S., Currow, D. C., & Davidson, P. M. (2014). Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: Metasynthesis of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1182–1199. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.03.009>
- Eckerblad, J., Todt, K., Jakobsson, P., Unosson, M., Skargren, E., Kentsson, M., & Theander, K. (2014). Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. *Heart & Lung*, 43(4), 351–357. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.04.004>
- Effing, T. W., Vercoulen, J. H., Bourbeau, J., Trappenburg, J., Lenferink, A., Cafarella, P., Coultas, D., Meek, P., van der Valk, P., Bischoff, E. W., Bucknall, C., Dewan, N. A., Early, F., Fan, V., Frith, P., Janssen, D. J., Mitchell, K., Morgan, M., Nici, L., ... van der Palen, J. (2016). Definition of a COPD self-management intervention: International expert group consensus. *The European Respiratory Journal*, 48(1), 46–54. <https://doi.org/10.1183/13993003.00025-2016>
- Ek, K., Andershed, B., Sahlberg-Blom, E., & Ternstedt, B. (2015). “The unpredictable death” – The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives' stories. *Palliative and Supportive Care*, 13(5), 1213–1222. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001151>
- Fennell, R., & Grant, B. (2019). Discussing sexuality in health care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17–18), 3065–3076. <https://doi.org/10.1111/jocn.14900>
- Gabriel, R., Figueirido, D., Jacome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health*, 29(8), 967–983. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.902458>
- Giacomini, M., DeJean, D., Simeonov, D., & Smith, A. (2012). Experiences of living and dying with COPD: A systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ontario Health Technology Assessment Series*, 12(13), 1–47.
- GOLD. (2020). Global initiative for chronic obstructive lung disease. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2020. Report. https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/12/GOLD-2020-FINAL-ver1.2-03Dec19_WMV.pdf
- Gut-Gobert, C., Cavaillès, A., Dixmier, A., Guillot, S., Jouneau, S., Leroyer, C., Marchand-Adam, S., Marquette, D., Meurice, J. C., Desvigne, N., Morel, H., Person-Tacnet, C., & Raheiran, C. (2019). Women and COPD: Do we need more evidence? *European Respiratory Review*, 28(151). <https://doi.org/10.1183/16000617.0055-2018>
- Hakami, R., Gillis, D. E., Poureslami, I., & FitzGerald, J. M. (2018). Patient and professional perspectives on nutrition in chronic respiratory disease self-management: Reflections on nutrition and food literacies. *Health Literacy Research and Practice*, 2(3), e166–e174. <https://doi.org/10.3928/24748307-20180803-01>
- Hyland, M. E., Jones, R. C., & Hanney, K. E. (2006). The lung information needs questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *Respiratory Medicine*, 100(10), 1807–1816. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2006.01.018>
- Hynes, G., Stokes, A., & McCarron, M. (2012). Informal caregiving in advanced chronic obstructive pulmonary disease: Lay knowledge and experience. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7–8), 1068–1077. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03944.x>
- Jenkins, C. R., Chapman, K. R., Donohue, J. F., Roche, N., Tsiligianni, I., & Han, M. K. (2017). Improving the management of COPD in women. *Chest*, 151(3), 686–696. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.10.031>
- Johansson, H., Bertero, C., Berg, K., & Jonasson, L. L. (2019). To live a life with COPD – The consequences of symptom burden. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14, 905–909. <https://doi.org/10.2147/COPD.S192280>
- Jones, R. C., Wang, X., Harding, S., Bott, J., & Hyland, M. (2008). Educational impact of pulmonary rehabilitation: Lung information needs questionnaire. *Respiratory Medicine*, 102(10), 1439–1445. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2008.04.015>
- Kankaanranta, H., Harju, T., Kilpelainen, M., Mazur, W., Lehto, J. T., Katajisto, M., Peisa, T., Meinander, T., & Lehtimäki, L. (2015). Diagnosis and pharmacotherapy of stable chronic obstructive pulmonary disease: The Finnish guidelines. *Basic & Clinical Pharmacology & Toxicology*, 116(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/bcpt.12366>
- Kouijzer, M., Bruske-Keizer, M., & Bode, C. (2018). COPD-related fatigue: Impact on daily life and treatment opportunities from the patient's perspective. *Respiratory Medicine*, 141, 47–51. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2018.06.011>
- Lindgren, S., Storli, S. L., & Wiklund-Gustlin, L. (2014). Living in negotiation: Patients' experiences of being in the diagnostic process of COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 441–451. <https://doi.org/10.2147/COPD.S60182>
- Lindqvist, G., & Hallberg, L. R. (2010). 'Feelings of guilt due to self-inflicted disease': A grounded theory of suffering from chronic

- obstructive pulmonary disease (COPD). *Journal of Health Psychology*, 15(3), 456–466. <https://doi.org/10.1177/1359105309353646>
- Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A., & May, C. R. (2019). Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic review and synthesis of qualitative research. *British Medical Journal Open*, 9(2), e020515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020515>
- Marx, G., Nasse, M., Stanze, H., Boakye, S. O., Nauck, F., & Schneider, N. (2016). Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: A qualitative study. *British Medical Journal Open*, 6(12), e011555. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011555>
- NICE. (2016). National Institute for Health and Care Excellence. Chronic obstructive pulmonary disease overview. <https://pathways.nice.org.uk/pathways/chronic-obstructive-pulmonary-disease>
- Raluy-Callado, M., Lambrelli, D., MacLachlan, S., & Khalid, J. (2015). Epidemiology, severity and treatment of chronic obstructive pulmonary disease in the United Kingdom by GOLD 2013. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 10(1), 925–937. <https://doi.org/10.2147/COPD.S82064>
- Russell, S., Ogunbayo, O. J., Newham, J. J., Heslop-Marshall, K., Netts, P., Hanratty, B., Beyer, F., & Kaner, E. (2018). Qualitative systematic review of barriers and facilitators to self-management of chronic obstructive pulmonary disease: Views of patients and healthcare professionals. *npj Primary Care Respiratory Medicine*, 28(1), <https://doi.org/10.1038/s41533-017-0069-z>
- Sampaio, M. S., Vieira, W. A., Bernardino, I. M., Hervald, A. M., Flores-Mir, C., & Paranhos, L. R. (2019). Chronic obstructive pulmonary disease as a risk factor for suicide: A systematic review and meta-analysis. *Respiratory Medicine*, 151, 11–18. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.03.018>
- Sandelowsky, H., Krakau, I., Modin, S., Stallberg, B., & Nager, A. (2019). COPD patients need more information about self-management: A cross-sectional study in Swedish primary care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37(4), 459–467. <https://doi.org/10.1080/02813432.2019.1684015>
- Schols, A. M., Ferreira, I. M., Franssen, F. M., Gosker, H. R., Janssens, W., Muscaritoli, M., Pison, C., Rutten-van Molken, M., Slinde, F., Steiner, M. C., Tkacova, R., & Singh, S. J. (2014). Nutritional assessment and therapy in COPD: A European Respiratory Society statement. *The European Respiratory Journal*, 44(6), 1504–1520. <https://doi.org/10.1183/09031936.00070914>
- Scott, A. S., Baltzan, M. A., Dajczman, E., & Wolkove, N. (2011). Patient knowledge in chronic obstructive pulmonary disease: Back to basics. *COPD*, 8(5), 375–379. <https://doi.org/10.3109/15412555.2011.605402>
- Sigurgeirsdottir, J., Halldorsdottir, S., Arnardottir, R. H., Gudmundsson, G., & Bjornsson, E. H. (2019). COPD patients' experiences, self-reported needs and needs-driven strategies to cope with self-management. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14, 1033–1043. <https://doi.org/10.2147/COPD.S201068>
- Siltanen, H., Aine, T., Huhtala, H., Kaunonen, M., Vasankari, T., & Paavilainen, E. (2020). Psychosocial issues need more attention in COPD self-management education. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 38(1), 47–55. <https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1717087>
- Statistics Finland. (2018). Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö. http://www.stat.fi/til/sutivi/2018/sutivi_2018-12-04_kat_001_fi.html
- Stoilkova, A., Janssen, D. J., & Wouters, E. F. (2013). Educational programmes in COPD management interventions: A systematic review. *Respiratory Medicine*, 107(11), 1637–1650. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2013.08.006>
- Tan, J. Y., Chen, J. X., Liu, X. L., Zhang, Q., Zhang, M., Mei, L. J., & Lin, R. (2012). A meta-analysis on the impact of disease-specific education programs on health outcomes for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Geriatric Nursing*, 33(4), 280–296. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2012.03.001>
- TENK. (2012). Finnish advisory board on research integrity. Responsible conduct of research and procedures for handling allegations of misconduct in Finland. https://www.TENK.fi/sites/TENK.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Theander, K., & Onosson, M. (2011). No gender differences in fatigue and functional limitations due to fatigue among patients with COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 20(9–10), 1303–1310. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03625.x>
- Todt, K., Skargren, E., Kentson, M., Theander, K., Jakobsson, P., & Onosson, M. (2014). Experience of fatigue and its relationship to physical capacity and disease severity in men and women with COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 9, 17–25. <https://doi.org/10.2147/COPD.S52506>
- Van de Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D., & De Vriendt, P. (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: A concept analysis. *British Medical Journal Open*, 9(7), e027775. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027775>
- Verbrugge, R., de Boer, F., & Georges, J. J. (2013). Strategies used by respiratory nurses to stimulate self-management in patients with COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 22(19–20), 2787–2799. <https://doi.org/10.1111/jocn.12048>
- Welte, T., Vogelmeier, C., & Papi, A. (2015). COPD: Early diagnosis and treatment to slow disease progression. *International Journal of Clinical Practice*, 69(3), 336–349. <https://doi.org/10.1111/ijcp.12522>
- White, R., Walker, P., Roberts, S., Kalisky, S., & White, P. (2006). Bristol COPD knowledge questionnaire (BCKQ): Testing what we teach patients about COPD. *Chronic Respiratory Disease*, 3(3), 123–131. <https://doi.org/10.1191/1479972306cd1170a>

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information may be found online in the Supporting Information section.

How to cite this article: Siltanen H, Aine T, Huhtala H, Kaunonen M, Paavilainen E. The information needs of people with COPD—The holistic approach with special reference to gender and time since diagnosis. *Nurs Open*. 2021;00:1–11. <https://doi.org/10.1002/nop2.773>

Julkaisu III

Family members' experiences and expectations of self-management counseling while caring for a person with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative evidence

Hannele Siltanen, Virpi Jylhä, Arja Holopainen & Eija Paavilainen

JBI Database of Systematic Review and Implementation Reports, 2019; 17(11): 2214-2247
doi: 10.11124/JBISRIR-D-19-00056

Julkaisun käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

