



Líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og áherslur í líknarmeðferð

Fræðileg samantekt

Hildigunnur Magnúsdóttir
Urður Ómarsdóttir

Ritgerð til BS prófs (12 einingar)



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

**Líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og áherslur í
líknarmeðferð**
Fræðileg samantekt

Hildigunnur Magnúsdóttir
Urður Ómarsdóttir

Ritgerð til BS prófs í hjúkrunarfræði
Leiðbeinendur: Helga Jónsdóttir og Þorbjörg Sóley Ingadóttir

Hjúkrunarfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2016

**Well-being of patients with chronic obstructive pulmonary disease
and priorities in palliative care**
Literature Review

Hildigunnur Magnúsdóttir
Urður Ómarsdóttir

Thesis for the degree of Bachelor of Science
Supervisors: Helga Jónsdóttir and Þorbjörg Sóley Ingadóttir

Faculty of Nursing
School of Health Sciences

June 2016

Ritgerð þessi er til BS prófs í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi réttshafa.

© Hildigunnur Magnúsdóttir og Urður Ómarsdóttir

Prentun: Háskólaprent

Reykjavík, Ísland 2016

Ágrip

Bakgrunnur: Langvinn lungnateppa er algengur sjúkdómur sem hefur mikil áhrif bæði á andlega og líkamlega líðan. Sjúkdómurinn er ólæknandi en hægt er að meðhöndla þau fjölmörgu einkenni sem honum fylgja. Andþyngsli er algengasta einkennið og hefur það áhrif á marga aðra þætti. Líknarmeðferð hefur ekki verið beitt markvisst við meðhöndlun einkenna hjá þessum sjúklingahópi.

Tilgangur: Að skoða hvernig einkennabyrði hefur áhrif á líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og hvaða áherslur í líknarmeðferð gætu bætt líðan þeirra.

Markmið: Með því að samþætta fræðilega þekkingu er ætlunin að fá innsýn í líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu vegna einkenna og skoða hvaða áherslur í meðferð geta bætt líðan.

Aðferð: Leit var gerð í PubMed, CINAHL og Scopus frá maí 2015 til mars 2016. Skoðaðar voru rannsóknargreinar frá árunum 2011 til 2016 og 19 greinar valdar sem stóðust skilyrði. Greinarnar voru flokkaðar eftir þemum.

Niðurstöður: Nítján greinar vörpuðu ljósi á líðan vegna einkenna, úppfylltar þarfir og líknarmeðferðir fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu. Rannsóknir sýndu að hver sjúklingur glímir við mörg einkenni og fáir njóta fullnægjandi einkennameðferðar. Áherslur í líknarmeðferð miða að því að meðhöndla þarfir sjúklingsins og fjölskyldu hans á heildrænan hátt.

Umræður/ályktun: Einkennabyrði af völdum langvinnrar lungnateppu hefur víðtæk áhrif á líðan sjúklings og fjölskyldu hans. Mikilvægt er að nota heildræna nálgun með stuðnings- og einkennameðferð til að bæta líðan og tryggja öryggi. Með því að létta á andþyngslum eru vísbendingar um að líðan og lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra batni.

Lykilorð: Langvinn lungnateppa, einkenni, einkennabyrði, líknarmeðferð, þarfir, einkennameðferð, andþyngsli, ópíóðar.

Abstract

Background: Chronic obstructive pulmonary disease is a common disease with a great impact on physical and mental well-being. The disease is incurable but the symptoms are treatable. The most common symptom is dyspnea which affects other aspects of life. Palliative care has not yet been systematically applied for this group of patients.

Purpose: To find out how symptom burden affects well-being of the patients and which priorities in palliative care can improve their well-being.

Objective: To obtain insight to patients well-being because of symptoms and explore which priorities could be useful to improve well-being by integrating theoretical knowledge.

Method: A research was performed in databases PubMed, CINAHL and Scopus from May 2015 to March 2016. Research articles from 2011 to 2016 were viewed and 19 articles chosen that applied requirements and categorized by themes.

Results: The nineteen research articles highlighted a well-being of patients with chronic obstructive pulmonary disease concerning symptoms, unfilled needs and priorities in palliative care. Researches revealed that each patient struggles with multiple symptoms and few receive adequate symptom management. Priorities in palliative care aim at holistical approach to patient´s and family needs.

Discussion and conclusion: Symptom burden due to chronic obstructive pulmonary disease has extensive impact on well-being of the patient and his family. It is important to provide holistic care with support and symptom management to improve well-being and ensure safety. There are indications that by reducing dyspnea well-being and quality of life of patients and their family will improve.

Keywords: COPD, symptoms, symptom burden, palliative care, needs, symptom management, breathlessness, opioids.

Þakkir

Við viljum þakka leiðbeinendum okkar, þeim Helgu Jónsdóttur, prófessor og Þorbjörgu Sóleyju Ingadóttur, aðjúnkt fyrir samvinnu og allan þann tíma sem þær hafa gefið sér í vetur. Við þökkum Höllu Ómarsdóttur og Þórunni Sveinsdóttur fyrir yfirllestur og ábendingar. Einnig viljum við þakka hvor annarri fyrir skemmtilegan tíma við vinnslu verkefnisins.

Fjölskyldur og vinir fá þakkir fyrir stuðning, þolinmæði og hvatningu. Sérstakar þakkir fá eiginmenn okkar og börn fyrir ómældan skilning í gegnum allt námið sem gerði okkur kleift að ljúka því.

Efnisyfirlit

Ágrip	5
Abstract.....	6
Þakkir.....	7
Töfluskra.....	9
1 Inngangur	10
1.1 Tilgangur	10
1.2 Markmið og gildi.....	10
1.3 Skilgreining hugtaka	11
1.3.1 Langvinn lungnateppa	11
1.3.2 Einkenni.....	11
1.3.3 Líðan einstaklinga	11
1.3.4 Líknarmeðferð	11
1.3.5 Lífslokameðferð	11
1.3.6 Lífsgæði.....	11
1.3.7 Óformlegir umönnunaraðilar.....	11
1.3.8 Ópíóðar.....	11
2 Fræðilegur bakgrunnur	12
2.1 Langvinn lungnateppa	12
2.1.1 Greining og stigun	12
2.1.2 Algengi.....	14
2.2 Einkenni	14
2.2.1 Birtingarmynd einkenna hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu	14
2.3 Sektarkennd og skortur á einkennastjórn	15
2.4 Líknarmeðferðir.....	15
2.4.1 Líknarmeðferðir í langvinnri lungnateppu	16
2.5 Göngudeild lungnasjúklinga.....	17
3 Aðferðafræði	18
3.1 Rannsóknarspurning.....	18
3.2 Heimildaleit	18
4 Niðurstöður.....	20
4.1 Líðan vegna einkenna langvinnrar lungnateppu.....	20
4.2 Óuppfylltar þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu.....	21
4.3 Áherslur í líknarmeðferð	21
5 Umræður	24
5.1 Líðan vegna einkenna langvinnrar lungnateppu.....	24
5.2 Óuppfylltar þarfir sjúklinga með langvinna lungateppu.....	24
5.3 Áherslur í líknarmeðferð	25
5.4 Styrkleikar og takmarkanir yfirlits	26
Ályktun	27
Heimildaskrá.....	28
Fylgiskjal: Greining á heimildum.....	33

Töfluskra

Dæmi:

Tafla 1 GOLD stígun:.....	13
Tafla 2 ABCD flokkun:	13

1 Inngangur

Langvinn lungnateppa er langvinnur lungnasjúkdómur sem var árið 2002 fimmta algengasta dánarorsök í heiminum og gera framtíðarspár ráð fyrir að árið 2030 verði sjúkdómurinn kominn upp í fjórða sæti á þeim lista (Mathers og Loncar, 2006). Sjúkdómurinn kemur fram í viðvarandi takmörkunum á loftflæði vegna sjúkdóms í berkjum og eyðileggingar á lungnavef, oft í tengslum við bólguviðbragð í öndunarfærum. Afleiðingarnar verða þær að lungun missa teygjanleika sinn þannig að loftvegir haldast illa opnir. Langvinn lungnateppa er ólæknandi sjúkdómur en hægt er að meðhöndla einkennin sem honum fylgja þó erfitt geti reynst að ná stjórn á þeim (GOLD, 2016).

Einstaklingar sem þjáast af þessum sjúkdómi upplifa fjölmörg einkenni og er einkennabyrði vegna sjúkdómsins mikil (Joshi, Joshi og Bartter, 2012). Andþyngsli er algengasta einkennið þar sem rannsóknir benda til þess að 94% sjúklinganna þjáist af andþyngslum að einhverju marki og að þau geti versnað eftir því sem á sjúkdóminn líður (Blinderman, Homel, Andrew Billings, Tennstedt og Portenoy, 2009; Lal og Case, 2014; Scullion og Holmes, 2011). Auk líkamlegra einkenna glíma fjölmargir við andleg einkenni svo sem þunglyndi og kvíða sem kemur oft í kjölfar annarra sjúkdómstengdra einkenna (Doyle o.fl., 2013; Gardiner o.fl., 2010). Sjúklingarnir eru ekki alltaf sjálfir meðvitaðir um sjúkdóminn og hvernig best er að ná stjórn á einkennum (Sheridan o.fl., 2011) en margir í þessum sjúklingahópi geta þurft að lifa með sjúkdómnum og einkennabyrði af hans völdum í langan tíma (Elofsson og Ohlen, 2004).

Áhugi okkar á þessu efni kviknaði í verknámi á lungnadeild og við önnur störf með þessum sjúklingahópi. Okkar tilfinning er sú að hópurinn sé vanmeðhöndlaður innan heilbrigðiskerfisins, en hann er falinn í samfélaginu og einstaklingarnir leita sér lítillar hjálpar. Þess vegna langar okkur að vekja athygli á líðan einstaklinganna og þörf þeirra fyrir heildræna nálgun innan heilbrigðiskerfisins.

1.1 Tilgangur

Tilgangurinn með þessu verkefni er að skoða hvernig einkennabyrði hefur áhrif á líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og hvaða áherslur í líknarmeðferð gætu bætt líðan sjúklinganna.

Rannsóknarspurningar sem leitast verður við að svara eru:

- Hver eru helstu einkenni sjúklinga með langvinna lungnateppu og hvaða áhrif geta þau haft á líðan þeirra?
- Hverjar eru áherslur í líknarmeðferð sjúklinga með langvinna lungnateppu?

1.2 Markmið og gildi

Markmiðið með þessari fræðilegu samantekt er að fá innsýn í líðan sjúklinga sem þjáast af langvinnri lungnateppu og glíma við erfið einkenni sjúkdómsins. Einnig verður skoðað hvaða áherslur í líknarmeðferðum eru líklegar til að gagnast við að létta á einkennum og bæta líðan. Við hjúkrun þessara sjúklinga er mikilvægt að vera meðvitaður um líðan þeirra. Samvinna við sjúkling og aðstandendur er mikilvæg til að hægt sé að veita bestu mögulegu meðferð sem völ er á hverju sinni.

1.3 Skilgreining hugtaka

1.3.1 Langvinn lungnateppa

Langvinn lungnateppa er ólæknandi sjúkdómur sem kemur fram í berkjum og lungnavef og veldur takmörkunum á loftflæði. Lungun missa teygjanleika sinn og loftvegir haldast illa opnir við útöndun (GOLD, 2016).

1.3.2 Einkenni

Einkenni er breyting á ástandi líkama eða sálar sem gefur sjúkdómsástand til kynna. Áreiðanlegasta mat á einkennum er það sem einstaklingur segir það vera (Berman og Snyder, 2012).

1.3.3 Líðan einstaklinga

Líðan er huglæg skynjun einstaklings á hvernig honum líður, bæði almennt og heilsufarslega, sem hann getur lýst og hægt er að mæla (Mörður Árnason, 2005; Berman og Snyder, 2012).

1.3.4 Líknarmeðferð

Líknarmeðferð miðar að því að auka lífsgæði þeirra sem standa frammi fyrir alvarlegum sjúkdómum með því að lina þjáningar. Snemmgreining á vandamálum og viðeigandi meðferð er beitt við líkamlegum, sálrænum og trúarlegum þáttum (WHO, 2015).

1.3.5 Lífslokameðferð

Lífslokameðferð er hluti af líknarmeðferð sem er sniðin að þörfum fólks sem nálgast lífslok með það að markmiði að það geti notið lífs og dáíð með reisn (Iveson, 2013).

1.3.6 Lífsgæði

Lífsgæði er skynjun einstaklings á hlutverki hans og stöðu í lífinu í tengslum við þau atriði sem skipta hann mestu máli. Þetta geta verið menningarleg gildi, markmið, væntingar og viðmið (WHO, 2002).

1.3.7 Óformlegir umönnunaraðilar

Óformlegir umönnunaraðilar eru allir þeir sem tengjast einstaklingi og veita honum aðstoð og umönnun. Þetta geta verið fjölskyldumeðlimir, vinir, nágrannar eða aðrir úr nánasta samfélagi (Schumacher, Beck og Marren, 2006).

1.3.8 Ópíóðar

Ópíóðar eru lyf eins og morfín og kódein sem unnin eru úr ópíumvalmúa. Helsta virkni lyfjanna er verkjastilling en þau eru ávanabindandi og hætta á misnotkun. Lyfin geta valdið öndunarbælingu og eykst hættan eftir því sem skammtar eru stærri (Mycek, Harvey, Champe, Fisher og Cooper, 1997).

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður fjallað um langvinna lungnateppu og víðtæk áhrif sem sjúkdómurinn hefur á líf sjúklinganna og fjölskyldur þeirra. Einkennastjórnun og meðferð er oft ábótavant þannig að sjúklingarnir upplifa vanlíðan. Líknarmeðferð verður lýst og skoðað hvert er hlutverk göngudeildar lungnasjúklinga við meðferð sjúklingahópsins.

2.1 Langvinn lungnateppa

Lungun eru helstu öndunarfæri mannslíkamans og er hlutverk þeirra að sjá honum fyrir súrefni og losa hann við koldíoxíð. Öndunarfærin liggja frá nefi, munni og koki, niður í berkjur og enda í lungnavef sem er að mestu gerður úr loftfylltum lungnablöðrum (e.alveoli) og hefur hver fullorðinn einstaklingur um 300 milljónir slíkra blaðra. Utan um blöðurnar liggur háráðanet þar sem loftskipti fara fram (Widmaier, Raff og Strang, 2011).

Langvinn lungnateppa er langvinnur lungnasjúkdómur sem kemur fram í viðvarandi takmörkunum á loftflæði í berkjum og eyðileggingu á lungnavef, oft í tengslum við bólguviðbragð í öndunarfærum. Afleiðingarnar verða þær að lungun missa teygjanleika sinn og loftvegir haldast illa opnir við útöndun (GOLD, 2016). Helsti orsakavaldur langvinnrar lungnateppu eru reykingar, en önnur efni sem fólk andar að sér geta einnig orsakað sjúkdóminn. Rannsóknir hafa sýnt að um 15% þeirra sem veikjast af langvinnri lungnateppu fá sjúkdóminn vegna atvinnutengdrar mengunar. Þeir sem hafa reykt og unnið í umhverfi með gufum, gasi, ryki eða reyk, eru í aukinni hættu á að fá langvinna lungnateppu og eiga þeir einnig á hættu að sjúkdómsástand þeirra verði verra en þeirra sem unnið hafa í hreinu umhverfi (Paulin o.fl., 2015).

Langvinn lungnateppa er óafturkræfur sjúkdómur sem hefur víðtæk áhrif á líðan en hægt er að meðhöndla einkenni (Jones, 2001).

2.1.1 Greining og stigun

Til að staðfesta sjúkdóminn þarf að framkvæma blásturspróf. Sýni blástursmæling hlutfall FEV1/FVC <0,7 eftir inntöku berkjuvíkkandi lyfja, bendir það til viðvarandi takmarkana á loftflæði og staðfestir að sjúklingur sé haldinn langvinnri lungnateppu (Zwar o.fl., 2011).

Sjúklingar með langvinna lungnateppu fá GOLD sjúkdómsstigun út frá takmörkunum á loftflæði sem mælt er með blástursmælingu. Frá árinu 2011 hefur farið fram frekari flokkun til viðbótar við stigun sjúkdóms þar sem horft er til einkenna og fyrri versnana með A til D flokkun. GOLD stigun gefur góða mynd af horfum sjúklingsins þar sem aukin tíðni versnana og dauða verður með hækkandi GOLD stigi (Lange o.fl., 2012).

Tafla 1 GOLD stígun:

Skilgreining á loftflæðisskerðingu í langvinnri lungnateppu (FEV1 eftir berkjuvíkkandi lyfjagjöf)	
GOLD stig1: Vægur sjúkdómur	FEV1 ≥ 80% af áætluðu
GOLD stig 2: Meðalslæmur sjúkdómur	50% ≤ FEV1 < 80% af áætluðu
GOLD stig 3: Slæmur sjúkdómur	30% ≤ FEV1 < 50% af áætluðu
GOLD stig 4: Mjög slæmur sjúkdómur	FEV1 < 30% af áætluðu

GOLD stígun byggist á loftflæðisskerðingu í blástursmælingu (GOLD, 2016)

Tafla 2 ABCD flokkun:

Sjúkdómsmat út frá einkennum, andþyngslum, blástursmælingu og hættu á versnunum					
ÁHÆTTA (GOLD stígun vegna loftflæðisskerðingar)	4	(C)	(D)	≥ 2 versnanir á ári eða innlögn á sjúkrahús vegna LLT eða FEV ₁ <50% af áætluðu	ÁHÆTTA (Saga um versnanir)
	3				
	2	(A)	(B)	0 -1 versnun á ári og FEV ₁ >50% af áætluðu	
	1				
CAT < 10 CAT ≥ 10 Einkenni mMRC 0-1 mMRC ≥ 2 Andþyngsli					

Tafla 2 ABCD fjölbætt mat á langvinnri lungnateppu (GOLD, 2016; Boland, Tsiachristas, Kruis, Chavannes og Rutten-van Mólken, 2014)

Mat á sjúkdómsástandi með A til D nálgun er margþættara en GOLD matið þar sem A til D nálgun horfir til fleiri þátta. Auk þess að skoða loftflæðisskerðingu, þá eru einkennamat með CAT mælitækinu og fyrri versnanir teknar með í reikninginn (Boland, Tsiachristas, Kruis, Chavannes og Rutten-van Mólken, 2014). Þeir sjúklingar sem eru með vægari andþyngsli á mMRC andþyngslakvarða eru í hóp A og C en þeir sem eru haldnir verri andþyngslum í hóp B og D. Sjúklingar í hópum C og D eru með

hærra GOLD stig og eru líklegri til að fá versnanir á næstu árum en þeir sem eru í hópum A og B. Dánartíðni er hærri hjá sjúklingum í hóp B en C, þrátt fyrir að sjúklingar í hóp C séu með hærra GOLD stig (Lange o.fl., 2012).

Markmið með því að meta sjúkdómurinn er að finna á hvaða stigi hann er, hvaða áhrif hann hefur á heilsu bæði nú og í framtíðinni og greina meðferðarþarfir sjúklinganna (GOLD, 2016).

2.1.2 Algengi

Framtíðarspár gera ráð fyrir að sjúkdómurinn fari úr fimmta sæti sem algengasta dánarorsök í heiminum árið 2002 og upp í fjórða sætið árið 2030. Á sama tímabili er gert ráð fyrir að sjúkdómurinn fari úr ellefta sæti og upp í það sjöunda yfir þá sjúkdóma sem mestri byrði valda í heiminum, þar sem sjúklingarnir þjást af sjúkdómnum í lengri tíma (Mathers og Loncar, 2006). Tölur um algengi langvinnrar lungnateppu á heimsvísu eru misvísandi, sem skýrist líklega af breytileika í aðferðum við rannsóknir og greiningu. Þegar skoðaðar voru niðurstöður úr 37 rannsóknum, kom í ljós að algengi langvinnrar lungnateppu var 7,6% (Halbert o.fl., 2006). Í íslenskri faraldsfræðirannsókn á Íslendingum, 40 ára og eldri, sem framkvæmd var með slembiúrtaki, kom í ljós að 18,0% þátttakenda var með langvinna lungnateppu, þar af voru 9,0% með GOLD stig II eða hærra. Þetta þýðir að há tíðni langvinnrar lungnateppu er á meðal Íslendinga yfir 40 ára aldri (Bryndís Benediktsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Kristín Bára Jörundsdóttir, William Vollmer og Þórarinn Gíslason, 2007).

2.2 Einkenni

Það getur verið ólíkt milli sjúkdóma, eða hversu langt þeir eru gengnir, hvernig einkenni koma fram. Getur verið allt frá því að hafa lítil áhrif á daglegt líf og yfir í að yfirtaka það að miklu leyti (Walke o.fl., 2007). Einkenni eru huglægt mat einstaklingsins á eigin heilsu og líðan og eru það sem sjúklingurinn segir að þau séu. Þannig er það aðeins einstaklingurinn sjálfur sem getur metið og lýst þeim einkennum sem hann hefur, en persónubundnir þættir eins og gildi og viðhorf einstaklingsins geta haft áhrif á það hver reynsla af einkennum verður (Berman og Snyder, 2012).

2.2.1 Birtingarmynd einkenna hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu

Í rannsókn Walke (2007) kom fram að nánast allir sjúklingar með langvinna lungnateppu voru með andþyngsli, magnleysi og líkamleg óþægindi auk þess sem helmingur var með kvíða, verki, þunglyndi og vandamál tengd matarlyst. Einkennin voru stöðug yfir tveggja ára tímabil nema hvað magnleysi og þunglyndi versnaði eftir því sem á leið. White og félagar (2011) komust að því að 92% sjúklinga með langvinna lungnateppu töldu andþyngsli vera það einkenni sem olli þeim mestri vanlíðan. 43,4% höfðu andþyngsli daglega sem ekki löguðust við meðferð, sjúklingar þurftu frekari meðferð til að létta á þeim eða andþyngsli voru til staðar þegar fólk sat eða talaði.

Andþyngsli valda sjúklingunum oft kvíða og ótta sem getur aftur leitt til þess að þeir einangrast (Elkington, White, Addington-Hall, Higgs og Pettinari, 2004). Einangrunin getur valdið einmanaleika sem kemur fram hjá allt að 100% sjúklinga. Margir glíma við andleg einkenni í kjölfar líkamlegra takmarkana og einangrunar vegna þess, auk þess að finnast lífið tapa tilgangi sínum (Ek og Ternstedt, 2008). Rannsóknir hafa bent á að alvarleiki sjúkdóms hafi ekki allt að segja um

færniskerðingu af völdum sjúkdómsins, heldur komi færniskerðing ekki síður til vegna einkenna. Tekið er nú tillit til þess í GOLD leiðbeiningum (GOLD, 2016). Fyrri rannsóknir hafa beinst mest að því að skoða einstök einkenni sem sjúklingar með langvinna lungnateppu glíma við en sjaldgæft er að þeir hafi aðeins eitt einkenni (Park, Meldrum og Larson, 2013).

Í rannsókn Park og félaganna (2013) fundust tveir undirhópar sjúklinga út frá einkennum. Annar hópurinn tjáði meiri einkenni andþyngsla, magnleysis, þunglyndis og kvíða. Þeir einstaklingar sem upplifðu mikil einkenni áttu erfiðara með hreyfingu, voru síður líkamlega og félagslega virkir og voru almennt við lakari heilsu en þeir sem upplifðu minni styrk einkenna. Þrátt fyrir þetta var ekki munur á alvarleika sjúkdóms á milli þessara hópa miðað við mælingu á blóðgösnum og blástursmælingu (e. lung function test).

Hver einstaklingur með langvinna lungnateppu upplifir fjölda einkenna. Flestir eru með andþyngsli og magnleysi sem veldur verulegri vanlíðan (Blinderman o.fl., 2009; Sheridan o.fl., 2011).

2.3 Sektarkennd og skortur á einkennastjórn

Sjúklingar með langvinna lungnateppu hafa oft mikil einkenni og slaka einkennastjórnun (Gardiner o.fl., 2010). Þeir sjúklingar sem hafa reykt kenna oft sjálfum sér um sjúkdóminn og finna fyrir sektarkennd og hjálparleysi sem kemur í veg fyrir að þeir reyni að ná stjórn á einkennum (Sheridan o.fl., 2011). Sjálfsásökun er mikil, en í rannsókn Plaufcan, Wamboldt og Holm (2012) kom fram að yfir 36% þátttakenda var með 10 stig af 10 stigum mögulegum þegar spurt var um sjálfsásökun og meðalskor var 8,57 stig af 10 mögulegum.

Sjúklingarnir leita til heilsugæslu- og bráðþjónustu en sérhæfð þjónusta er sjaldan aðgengileg fyrir þennan sjúklingahóp (Gardiner o.fl., 2010). Skortur er á lyfjalausum meðferðum, eins og fræðslu og endurhæfingu fyrir sjúklingana. Þeir fá helst fræðslu um að þeir þurfi að hætta að reykja en þeir vilja fræðast um sjúkdómsganginn. Með því að sameina fræðsluna og útskýra hvernig reykleysi getur hægt á framgangi sjúkdómsins getur reykleysi orðið þeim mikilvægara (Hernandez o.fl., 2013). Þrátt fyrir að allir eigi rétt á sömu þjónustu þá virðist frekar vilji, bæði hjá læknum og almenningi, að bjóða þeim nýrri og dýrari þjónustu sem ekki hafa reykt (Bjork, Lynoe og Juth, 2015). Þrátt fyrir að meðferð sé beitt þá eru sjúklingarnir þjakaðir af andþyngslum og fyllast vonleysi þegar þeim er tjáð að ekki sé hægt að meðhöndla einkennin frekar (Elkington o.fl., 2004).

2.4 Líknarmeðferðir

Líknandi meðferð er meðferðarnálgun sem miðast að því að auka lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem standa frammi fyrir vandamálum sem tengjast alvarlegum sjúkdómum. Líknarmeðferð er ætlað að koma í veg fyrir og lina þjáningar með því að bera kennsl á vandamálin snemma, greina þau rétt og veita viðeigandi meðferð við vandamálum, hvort sem þau eru líkamlegs, sálræns eða trúarlegs eðlis (WHO, 2015).

Áður fyrr var líknarmeðferð einungis veitt sem lífslokameðferð til að lina þjáningar deyjandi einstaklinga en eftir að WHO skilgreindi hugtakið upp á nýtt má nota það í víðari skilningi.

Líknarmeðferð getur þannig átt við allt frá því að einstaklingur greinist með sjúkdóm og þar til ævi hans lýkur (Vermylen, Szmuilowicz og Kalhan, 2015).

Að lína þjáningu felst ekki bara í því að minnka líkamleg einkenni heldur einnig að takast á við öll þau vandamál sem einstaklingurinn og fjölskylda hans glímir við. Teymisvinna er mikilvæg í líknarmeðferð til að styðja sjúklinga og umönnunaraðila þeirra. Meðferðin byggist á því að efla stuðningsnet í kringum sjúklinginn sem hjálpar honum að lifa eins virku lífi og hægt er fram til dauðadags. Sérstaklega er rætt um líknarmeðferð í tengslum við réttindi til heilsu. Meðferðin á að vera einstaklingsmiðuð og samþætt heilbrigðisþjónusta sem hugar sérstaklega að persónulegum þörfum og því sem skiptir einstaklinginn sjálfan mestu máli (WHO, 2015). Líknarmeðferð gerir ráð fyrir heildrænni nálgun á öllum vandamálum sjúklingsins og fjölskyldu hans og er því ekki það sama og einkenameðferð. Einkenameðferð snýr oft að því að glíma við stök einkenni sem fylgja sjúkdómnum sem einstaklingurinn glímir við, en ekki er tekist á við alla byrðina sem fylgir sjúkdómnum (Walke o.fl., 2007).

2.4.1 Líknarmeðferðir í langvinnri lungnateppu

Eins og áður hefur komið fram þjást sjúklingar með langvinna lungnateppu af margs konar einkennum. Þó svo að sjúkdómurinn sé ólæknanlegur er hægt að meðhöndla hann ásamt einkennum á hvaða stigi sjúkdómsins sem er. Meðferðarmarkmið langvinnrar lungnateppu eru að létta á einkennum, koma í veg fyrir framgang sjúkdómsins, koma í veg fyrir og meðhöndla versnanir, auka úthald, minnka dánartíðni og auka lífsgæði (Fromer, 2011).

Algengasta og jafnframt mest hamlandi einkenni sjúklinga með langvinna lungnateppu er andþyngsli. Hægt er að meðhöndla andþyngsli á marga vegu og til eru ýmsar leiðbeiningar með ráðleggingum um meðferðir með eða án lyfja. Meðferðir án lyfja eru meðal annars lungnaendurhæfing, öndunaræfingar, raförvun vöðva á fótleggjum, áætlun um hreyfingu og hvíld ásamt fleiri meðferðum. Meðhöndlun andþyngsla með ópíóíðum hefur gefið góða raun og gögn sýna að engin önnur lyf beri jafn góðan árangur við að minnka þrálát andþyngsli (Faull, De Caestecker, Nicholson og Black, 2012). Þrátt fyrir það, þá er ekki mælt með notkun ópíóíða við andþyngslum í nýjum leiðbeiningum frá alþjóðlegum fagsamtökum sjúklinga með langvinna lungnateppu (GOLD, 2016). Margvísleg vandamál og einkenni hrjá sjúklinga með langvinna lungnateppu sem krefst þess að teymið sem heldur utan um sjúklinginn og fjölskyldu hans sé þverfaglegt. Til að hægt sé að meðhöndla sjúklinginn heildrænt þurfa læknar, hjúkrunarfræðingar, sjúkráþjálfarar, iðjuþjálfar, félagsráðgjafar og sálfræðingar að koma að meðferð hans (Fromer, 2011). Heilbrigðisstarfsfólk í heilsugæslu ætti að vera sérstaklega þjálfað til að koma auga á þá einstaklinga sem líknarmeðferð gæti gagnast. Með því móti væri hægt að hefja líknarmeðferð fyrr og þar með bæta lífsgæði sjúklingsins og fjölskyldu hans. Meðferðin ætti að fara fram þar sem umönnun sjúklingsins fer fram hvort sem það er á heimili hans, hjúkrunarheimili, sjúkrahúsi, líknardeild eða í göngudeildarþjónustu (Connor og Bermedo, 2014). Virk líknarmeðferð (e. proactive palliative care) ætti að hefjast snemma í sjúkdómsferlinu til að hægt sé að meðhöndla þrálát einkenni, gera áætlun um umönnun og þjónustu (e. care planning) og virkja göngudeildarþjónustu fyrir sjúklinginn og fjölskyldu hans. Líknarmeðferð veitt í göngudeildarþjónustu eykur lífsgæði sjúklinganna, minnkar einkennabyrði og í sumum tilfellum getur hún minnkað dánarlíkur.

2.5 Göngudeild lungnasjúklinga

Vegna kröfu um styttri legutíma á sjúkrahúsum og vaxandi fjölda sjúklinga með langvinna lungnateppu hér á landi var talin þörf á að koma á fót stuðningsmeðferð fyrir þennan sjúklingahóp. Stuðningsmeðferð felst í samræðum, sjúklingafræðslu og einkenameðferð. Markmiðið er að hægja á framgangi sjúkdóms, koma í veg fyrir innlagnir og bæta lífsgæði sjúklinga og aðstandenda þeirra (Jónsdóttir, Halldórsdóttir og Gunnarsdóttir, 2004). Þverfaglegt samstarf heilbrigðisstétta við meðferð sjúklinga með langvinna lungnateppu, þar sem tekið er heildrænt á þörfum sjúklinganna, gefur þeim tækifæri til bættrar heilsu (Kuzma o.fl., 2008).

Árið 2005 var hjúkrunarþjónusta fyrir langveika lungnasjúklinga stofnuð á göngudeild A3 á Landspítala. Þar veita hjúkrunarfræðingar sjúklingum og fjölskyldum þeirra fjölbreyttan stuðning auk þess sem þeir fara í heimavitjanir og veita ráðgjöf í gegnum síma. Þjónustan byggir á heildrænni nálgun og þverfaglegri samvinnu við aðrar heilbrigðisstéttir. Helstu markmið þjónustunnar eru að viðhalda og bæta lífsgæði, aðstoða sjúklingana við að skilja eðli sjúkdómsins og að ná tökum á að lifa með sjúkdómnum. Einnig að takast á við einkenni hans á árangursríkan hátt og koma þannig í veg fyrir versnun á sjúkdómsástandi. Samvinna við sjúklinga og fjölskyldur þeirra stuðlar að því að ná fram einstaklingsbundnum þáttum sem hægt er að vinna með (Ingadottir og Jonsdottir, 2010; Landspítali, e.d.). Með bættu aðgengi að þjónustu upplifa sjúklingar og aðstandendur þeirra aukið öryggi og betri líðan. Fræðsla um sjúkdóm verður til þess að fjölskyldur hafa betri skilning á sjúkdómnum og vita hvert er hægt að leita ef með þarf. Hjúkrunarþjónusta sem miðar að því að koma auga á heilsufarsvandamál og meðhöndla þau heildrænt getur gefið kærkomið tækifæri til að opna á umræður um falin vandamál (Helga Jonsdottir og Ingadottir, 2011). Þegar hjúkrunarþjónusta byggist á samstarfi (e. partnership) starfsfólks og sjúklinga sem lifa með langvinnri lungnateppu hefur verið sýnt fram á að sjúklingarnir öðlist aukin lífsgæði, andleg einkenni minnka og þyngdarstjórn verður betri. Sjúklingarnir læra rétta notkun innúðalyfja og innlögnum á sjúkrahús fækkar (Ingadottir og Jonsdottir, 2010).

3 Aðferðafræði

Hér verður fjallað um mótun rannsóknarspurninga út frá PICOT aðferðafræði. Einnig verður fjallað um efnisleit og úrvinnslu og greiningu gagna.

3.1 Rannsóknarspurning

Við gerð rannsóknarspurninga var stuðst við PICOT, staðlað snið sem hefur verið notað til að móta rannsóknarspurningar. Markmiðið með því að nota PICOT er að auðvelda heimildaleit og fá viðeigandi niðurstöður til að svara rannsóknarspurningum. Þessi aðferð miðar að því að skilgreina þýðið, atriði sem á að kanna, samanburð, niðurstöður og tímaramma (Fineout-Overholt og Johnston, 2005).

(P): Þýðið er fullorðnir, 18 ára og eldri, með sjúkdómsgreininguna langvinn lungnateppa.

(I): Einkenni vegna langvinnrar lungnateppu og líknarmeðferð við sjúkdómnum.

(C): Líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu.

(O): Skoðað verður hverjar áherslur í líknarmeðferð eru til að bæta líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu.

(T): Skoðuð verður líðan sjúklinga og líknarmeðferðir frá því að einkenni koma fram til lokastigs sjúkdóms.

Út frá PICOT voru eftirfarandi spurningar mótaðar:

- Hver eru helstu einkenni (I) sjúklinga með langvinna lungnateppu (P,T) og hvaða áhrif geta þau haft á líðan (C) þeirra?
- Hverjar eru áherslur í líknarmeðferð (O) sjúklinga með langvinna lungnateppu (P,T)?

3.2 Heimildaleit

Leitað var í þremur gagnagrunnum, PubMed, CINAHL og Scopus á tímabilinu maí 2015 til mars 2016 og notuð leitarorð samkvæmt PICOT sniði. Afmörkun leitar var að heimildirnar væru frá árunum 2011 til 2016 og að þær væru á ensku. Leitin skilaði 660 niðurstöðum en þegar tekið var tillit til tvítekinga voru niðurstöðurnar 493. Titlar greinanna voru skimaðir þar sem 176 titlar voru taldir koma efninu við. Farið var yfir útdrætti þeirra greina sem þóttu áhugaverðar og uppfylltu kröfur um innihald og uppbyggingu. Þær níttján greinar sem að lokum voru valdar voru frumheimildir með IMRAD uppbyggingu sem byggðust á eigindlegum, meginlegum og blönduðum rannsóknum. IMRAD er formleg uppbygging sem skiptist í inngang, aðferðafræði, niðurstöður og umræður og hefur verið notuð í rannsóknargreinum vísindatímarita frá því á fjórða áratug síðustu aldar (Sollaci og Mauricio, 2004).

Leitarorð samkvæmt PICOT

P: COPD

I: Symptoms, breathlessness

C: Needs, unmet needs, symptom burden

O: Palliative care, symptom management, holistic, partnership, opioids

T: Greinar sem skoða líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu frá því að einkenni koma fram

4 Niðurstöður

4.1 Líðan vegna einkenna langvinnrar lungnateppu

Sex rannsóknir könnuðu einkennabyrði sjúklinga með langvinna lungnateppu og lögðu áherslu á líðan einstaklinga innan sjúklingahópsins. Í þessum kafla verður skoðað hver algengustu einkennin voru, fjöldi einkenna sem hver sjúklingur hafði og áhrif þeirra á líðan.

Andþyngsli var algengasta einkennið hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu og mældist hjá 88,8-100% sjúklinga (Bentsen, Gundersen, Assmus, Bringsvor og Berland, 2013; Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen, Spruit, Uszko-Lencer, Schols og Wouters, 2011; Weingaertner o.fl., 2014). Í rannsókn Weingaertner o.fl. (2014) mældist vanlíðan vegna andþyngsla hjá 70% sjúklinga með langvinna lungnateppu og líðan var verst hjá þeim sem höfðu mestu andþyngsli. Sjúklingar með mestu andþyngsli höfðu frekar þörf fyrir líknarmeðferðir.

Magnleysi var annað algengt einkenni hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu sem mældist hjá 55-88,6% sjúklinga (Bentsen o.fl., 2013; Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen o.fl., 2011).

Andleg einkenni voru algeng hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu. Þunglyndi mældist hjá 52,4-69% og kvíði hjá 64% sjúklinga (Bentsen o.fl., 2013; Janssen o.fl., 2011). Önnur andleg einkenni sem sjúklingarnir glímdu við voru svefnleysi, áhyggjur og depurð. Rannsóknir bentu til að um helmingur sjúklinganna ætti við svefnerfiðleika að stríða (Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen o.fl., 2011).

Hósti, munnþurrkur og verkir komu einnig oft fram hjá sjúklingunum. Rannsóknir bentu til að 65-100% sjúklinganna væru með hósta, 65-67,8% með munnþurrk og að 45-52,4% væru með verki (Bentsen o.fl., 2013; Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014).

Sjúklingar með langvinna lungnateppu höfðu mörg einkenni og sjaldan var aðeins eitt einkenni til staðar. Í þversniðsrannsókn Bentsen o.fl. (2013) kom fram að algengast var að sjúklingarnir hefðu fjögur eða fimm einkenni. Aðrar rannsóknir bentu til að einkenni væru jafnvel fleiri eða allt að 12 hjá hverjum og einum (Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen o.fl., 2011).

Þegar skoðaður var munur á einkennum út frá alvarleika sjúkdóms kom ekki fram munur á fjölda einkenna eða hvernig sjúklingarnir upplifðu andlega og líkamlega heilsu sína (Eckerblad o.fl., 2014). Bentsen o.fl. (2013) komust að því að hjá sjúklingum sem biðu eftir endurhæfingu var þunglyndi algengara hjá þeim sem einnig voru með kvíða, magnleysi og verki. Þessi einkenni auk svefnleysis tengdust neikvæðari væntingum til framtíðarinnar. Í rannsókn Pinnock o.fl. (2011) var leitast við að skilja líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu. Niðurstöður bentu til að sjúklingar ættu erfitt með að greina upphaf sjúkdóms og veikindasagan var ógreinanleg frá lífssöggunni vegna þess að sjúkdómurinn þróaðist á löngum tíma. Þeir reyndu að aðlagast sjúkdómnum og leituðu sér ekki upplýsinga um hann. Þannig tengdu þeir ekki versnanir við sjúkdóminn og töldu sig ekki dauðvona vegna hans. Þrátt fyrir hrakandi heilsu var erfitt að finna hentuga tímasetningu til að hefja líknarmeðferð hjá sjúklingahópnum.

4.2 Óuppfylltar þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu

Sex rannsóknir skoðuðu hverjar óuppfylltar þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu voru. Í þessum kafla verður fjallað um hverjar þessar þarfir voru og hvaða áhrif það gat haft á líf sjúklinganna að þarfir þeirra voru ekki uppfylltar.

Í þversniðsrannsókn Janssen o.fl. (2011) bentu niðurstöður til að einkenni væru vanmeðhöndluð. Af þeim sjúklingum sem voru með andþyngsli fengu 82,8% meðferð við þeim. Aðeins 14% fengu meðferð við magnleysi og innan við helmingur þeirra sem þjáðust af verkjum fékk meðferð við þeim. 6,7% sjúklinganna voru meðhöndlaðir með ópíóðum. Þeir sjúklingar sem fengu einkenameðferð voru aðeins í meðallagi ánægðir með hana.

Í eigindlegri rannsókn Cawley, Billings, Oliver, Kendall og Pinnock (2014) bentu niðurstöður til að vaxandi sjúkdómsbyrði fylgdi aukin þörf fyrir breyttar áherslur í meðferð. Atburðir sem settu mark sitt á gang sjúkdóms kölluðu á þverfaglega nálgun og voru hugsanlegar ábendingar til að hefja líknarmeðferð. Þrátt fyrir að atburðirnir ættu sér stað og gæfu merki um versnandi sjúkdóm voru þeir oft á tíðum ósýnilegir fagfólki. Landers, Wiseman, Pitama og Beckert (2015) lýstu reynslu sjúklinga og fundu vendipunkta sem tengdust versnun á sjúkdómi. Þessir vendipunktar fólu í sér skerta getu, aukna þörf fyrir aðstoð og upphaf súrefnismeðferðar. Með versnandi sjúkdómi upplifðu sjúklingarnir mikinn kvíða sem kom ekki alltaf upp á yfirborðið nema spurt væri sérstaklega um hann. Hægt var að nota þessa vendipunkta til að endurmeta sjúkdómsástand og meðferðarþörf, með það að markmiði að hefja líknarmeðferð.

Óljóst upphaf veikinda og von sjúklinga um að ástand versni ekki kom fram í rannsókn Kendall o.fl. (2015). Þar kom einnig fram ergelsi hjá sjúklingum og heilbrigðisstarfsfólki vegna hrakandi heilsufars þar sem fá úrræði voru til staðar. Mest var þörf fyrir fræðslu, verkja- og aðra einkenameðferð (Weingaertner o.fl., 2014). Þegar reynt var að greina óuppfylltar þarfir hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu í eigindlegri rannsókn Schroedl, Yount, Szmuilowicz, Hutchison, Rosenberg og Kalhan (2014a) bentu niðurstöður til að sjúkdómsskilningi væri ábótavant. Margir voru með ómeðhöndluð einkenni. Andleg vanlíðan hrjáði 70% sjúklinganna, þeir voru flestir einmana og helmingur hafði áhyggjur af framtíðinni, þjáningu, skerðingu á sjálfstæði, því að missa af viðburðum innan fjölskyldunnar og áhyggjur af eigin dauða.

4.3 Áherslur í líknarmeðferð

Níu rannsóknir fjölluðu um meðferðir fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu, gagnsemi þeirra og hvaða áherslur voru notaðar.

Líknarmeðferðum sem sjúklingar sóttu í göngudeildarþjónustu var lýst með afturvirkri gagnagreiningu (Schroedl, Yount, Szmuilowicz, Rosenberg og Kalhan, 2014b). Í gögnum sjúklinganna kom fram að rætt var við alla um einkenni. Við 95% sjúklinganna var rætt um félagsleg vandamál, við 78% var rætt um sálræn vandamál og við 75% var rætt um fyrirhugaða meðferð. Aðeins var rætt við 33% sjúklinganna um samhæfingu meðferðar. Allir sjúklingarnir voru með andþyngsli og magnleysi.

Súrefnismeðferð var beitt hjá 72% sjúklinganna og 25% fengu ópíóða. Buckingham o.fl. (2015) reyndu að greina og meðhöndla þarfir sjúklinga á heilðrænan hátt. Sérfræðingur í lungnahjúkrun með reynslu af líknameðferð fór í heimavitjanir og bar fram opnar spurningar um áhyggjur varðandi líkamlega, andlega, félagslega og trúarlega þætti. Upplýsingar með mati og meðferðaráætlun var komið áleiðis til heimilislæknis til að stytta boðleiðir innan heilbrigðisþjónustunnar. Niðurstöður voru að meðferðinni var vel tekið af sjúklingum og heilbrigðisstarfsfólki fannst hugmyndin góð. Skörun við aðra þjónustu, aðlögun sjúklinga að skertri getu og vilji þeirra til að halda sjálfstæði sínu kom í veg fyrir að úrræðum væri beitt.

Rannsakað var hvort raunhæft væri að koma á fót einstaklingshæfðri líknameðferð í heimaþjónustu fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu og óformlega umönnunaraðila þeirra (Horton o.fl., 2013). Fræðsla um sjúkdómstengda þætti var veitt, þörf fyrir líknameðferð var metin og einstaklingsmiðuð áætlun var gerð. Einnig voru veittar upplýsingar um tengiliði sem hægt var að hafa samband við ef á þurfti að halda. Niðurstaðan var að bæði sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar voru ánægðir með þjónustu líknameðferðarteymisins. Í opnum svörum kom fram að skynjaður stuðningur og öryggi skipti bæði sjúklinga og óformlega umönnunaraðila miklu máli. Ekki var marktækur munur á lífsgæðum eða umönnunarbyrði frá upphafi rannsóknar og eftir fjóra mánuði þegar rannsókninni lauk.

Zwar o.fl. (2012) mátu gagnsemi samstarfslíkans umönnunar í slembaðri samanburðarrannsókn. Meðferðaraðilar voru þjálfaðir í sjúkdómstengdri fræðslu, áhugahvetjandi samtali og stuðningi til sjálfshjálpar. Hjúkrunarfræðingar fóru í heimavitjanir til meðferðarhóps en samanburðarhópur fékk hefðbundna meðferð. Ekki var marktækur munur á lífsgæðum, lungnastarfsemi eða stöðu reykleysis á milli hópanna 12 mánuðum frá mældum grunngildum en meðferðarhópurinn hafði betri þekkingu á sjúkdómnum og mætti frekar í lungnaendurhæfingu.

Metinn var árangur af sex mánaða langri sjálfshjálparmeðferð sem byggðist á samvinnu við sjúklinga og fjölskyldur þeirra í hagnýtri slembaðri samanburðarrannsókn (Jonsdottir o.fl., 2015). Fræðilegur rammi sem byggðist á samvinnu var notaður til grundvallar sjálfshjálpar með samtölum, aðstoð við reykleysi og hoptímum. Niðurstaðan var sú að meðferðarhópurinn upplifði minni truflun af völdum sjúkdóms og meðferða en samanburðarhópurinn. Ekki var munur á milli versnana, lífsgæðum eða stöðu reykleysis hjá hópunum. Ánægja með inngrip hjá meðferðarhópnum var um 90% en 65 - 86% hjá samanburðarhópnum.

Burgess, Young, Crawford, Brooksbank og Brown (2013) skoðuðu hvaða þjónusta var til staðar og hvernig aðgengi að þjónustunni var fyrir sjúklinga og óformlega umönnunaraðila þeirra. Einnig var skoðað hvernig mátti bæta þjónustuna og hvort hægt var að tryggja bestu mögulegu þjónustu með því að hafa samhæfingaraðila um meðferð sjúklinganna. Viðtöl í formi opinna spurninga miðuðust að því að finna skarð í þjónustu, hindranir á aðgengi, hamlandi þætti og hvernig þjónustan virkaði. Einnig var skoðuð samhæfing á þjónustu og kallað eftir tillögum um leiðir til að bæta hana. Niðurstöður voru að áhersla var á mikilvægi þess að veita samfellu í þjónustu, þá sérstaklega betri samhæfingu á milli heilsugæslu og bráðþjónustu. Bent var á að ekki væri næg yfirsýn yfir notkun á heilbrigðisþjónustu og að samhæfingaraðili væri ómetanlegur við að bæta aðgengi og tengja þjónustu saman. Óformlegir umönnunaraðilar þóttu mikilvægir en voru sjaldan viðurkenndir og lítill stuðningur var í boði fyrir þá.

Sjúklingar og umönnunaraðilar töldu upplýsingar skorta um sjúkdóminn og þjónustu. Ekki var boðið upp á líknarmeðferðarþjónustu fyrir sjúklingahópinn en mikilvægt þótti að líknarmeðferðarnálgun væri beitt samhliða því að sjúkdómurinn væri meðhöndlaður.

Metin var gagnsemi þess að meðhöndla andþyngsli, kvíða og þunglyndi hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu til að bæta lífsgæði (Bronwyn Long, Bekelman og Make, 2014). Sjúklingunum var boðin meðferð með eða án lyfja. Allir 15 sjúklingarnir viðurkenndu depurð, 9 voru með mælanleg þunglyndiseinkenni en þeir afþökkuðu meðferð þar sem þeir töldu einkenni stafa af andþyngslum. Af þeim sem tóku þátt í rannsókninni þáðu 10 meðferð með ópíóðum og við lok rannsóknar báðu þeir um að halda meðferð áfram. Niðurstöður rannsóknarinnar voru að 85% sjúklinganna tjáðu aukin lífsgæði vegna bættrar öndunar, aukins sjálfstrausts og aukinnar virkni. Fleiri rannsóknir bentu til gagnsemi ópíóða sem meðferð við andþyngslum en leitast var við að skilja reynslu sjúklinga af notkun ópíóða til viðbótar við hefðbundna meðferð í blandaðri langtímarannsókn (Rocker o.fl., 2013). Niðurstaðan var sú að 90% sjúklinganna sem kláruðu rannsóknina fannst meðferðin hjálpleg. Eftir fjögurra til sex mánaða meðferð með ópíóðum mældust marktækt aukin lífsgæði og andþyngsli minnkuðu. Aukaverkanir voru minniháttar hjá flestum sjúklinganna. Sambærilegar niðurstöður varðandi reynslu sjúklinga fengust í rannsókn Rocker, Young, Donahue, Farquhar og Simpson (2012), þar sem sjúklingum fundust lífsgæði og líðan batna við notkun ópíóða, vegna róandi áhrifa þeirra og einnig veittu þeir létti frá andþyngslum. Í rannsókninni var einnig kannað hver reynsla óformlegra umönnunaraðila var og hver viðhorf lækna voru til notkunar á ópíóðum við andþyngslum. Þar kom fram að óformlegir umönnunaraðilar voru sammála því að ópíóðar væru gagnlegir þar sem sjúklingarnir náðu að anda betur og fannst þunglyndi og kvíði minnka hjá þeim. Sjálfir urðu umönnunaraðilarnir rólegri. Bæði sjúklingarnir og óformlegir umönnunaraðilar vildu að meðferð með ópíóðum héldi áfram. Mörgum lækna fannst erfitt að geta ekki gert meira til að létta á andþyngslum hjá sjúklingunum en flestir veigruðu sér við því að ávísa ópíóðum við þrálátum andþyngslum. Þeir hræddust öndunarbælingu og töldu skort á fræðslu og þekkingu innan stéttarinnar. Þeim læknum sem höfðu reynslu af því að ávísa ópíóðum fannst þeir gagnlegir.

5 Umræður

Í þessu fræðilega yfirliti var markmið okkar að fá innsýn í líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu og skoða hverjar áherslur í líknarmeðferðum eru fyrir þá. Eins og áður var vitað, kom fram að sjúklingarnir glíma við margvísleg einkenni sem hafa víðtæk áhrif á líðan þeirra og lífsgæði (Blinderman o.fl., 2009; Janssen o.fl., 2011).

Áherslur í líknarmeðferðum beinast að því að meðhöndla einkenni, þá sérstaklega andþyngsli, sem nánast allir sjúklingarnir glíma við (Rocker, Simpson og Horton, 2015; Schroedl o.fl., 2014b). Einnig er áhersla á heilðræna nálgun sem hjálpar sjúklingnum og fjölskyldu hans að takast á við sjúkdóminn og afleiðingar hans (Buckingham o.fl., 2015). Það kom okkur á óvart hvað líknarmeðferðir við andþyngslum voru mikilvægur þáttur við að bæta líðan og hafði einnig áhrif á önnur einkenni (Bronwyn Long o.fl., 2014).

Í eftirfarandi köflum munum við ræða áhugaverða þætti sem fram komu í niðurstöðum og setja í samhengi við fyrri þekkingu.

5.1 Líðan vegna einkenna langvinnrar lungnateppu

Samhljómur var í niðurstöðum rannsókna sem mátu andþyngsli hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu. Þar kom fram að andþyngsli var algengasta einkennið sem hátt hlutfall sjúklinga glímdi við (Bentsen o.fl., 2013; Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen o.fl., 2011; Weingaertner o.fl., 2014). Það er í samræmi við niðurstöður fyrri rannsókna sem einnig bentu til þess að andþyngsli yllu sjúklingum verulegri vanlíðan (Walke o.fl., 2007; White o.fl., 2011). Algengt var í rannsóknum að sjúklingar glímdu við andleg einkenni, meðal annars þunglyndi og kvíða (Bentsen o.fl., 2013; Janssen o.fl., 2011). Ek og Ternested (2008) fundu út að andleg einkenni koma oft í kjölfar líkamlegra takmarkana. Magnleysi hrjáði einnig marga sjúklinga og var annað algengasta einkennið á eftir andþyngslum (Bentsen o.fl., 2013; Christensen o.fl., 2016; Eckerblad o.fl., 2014; Janssen o.fl., 2011) sem samræmist fyrri rannsóknum (Walke o.fl., 2007).

Í rannsókn Bentsen o.fl. (2013) var algengast að sjúklingar hefðu fjögur til fimm einkenni en í rannsókn Christensen (2016) voru einkennin tólf. Í þessum rannsóknum var stuðst við ólík mælitæki sem getur skýrt mun á niðurstöðum. Í rannsókn Eckerblad o.fl. (2014) kom ekki fram munur á fjölda einkenna eftir alvarleika sjúkdóms. Meiri styrkur einkenna tengdist ekki heldur alvarleika sjúkdóms í rannsókn Park o.fl. (2013). Í nýrri útgáfum GOLD leiðbeininga er tekið mið af þessu og flokkun sjúklinga ekki aðeins út frá skerðingu á loftstreymi heldur einnig lítið til einkenna (GOLD, 2016).

5.2 Óuppfylltar þarfir sjúklinga með langvinna lungnateppu

Reykingar eru helsti orsakavaldur langvinnrar lungnateppu og margir sjúklingar finna fyrir sektarkennd vegna þess (Paulin o.fl., 2015; Sheridan o.fl., 2011). Þeir leita seint eftir aðstoð frá heilbrigðiskerfinu, oftast ekki fyrr en einkenni eru farin að hafa veruleg áhrif á líf þeirra (van der Molen, Miravittles og Kocks, 2013).

Í rannsókn Janssen o.fl. (2011) kom fram að einkenni væru vanmeðhöndluð sem er í samræmi við niðurstöður Schroedl o.fl. (2014a). Með vaxandi sjúkdómsbyrði varð aukin þörf fyrir meðferð en fagfólk varð ekki alltaf vart við versnandi sjúkdóm (Cawley o.fl., 2014). Hægt var að nota ákveðna vendipunkta sem fylgdu versnandi sjúkdómsástandi til að meta meðferðarþörf og hefja umræðu um líknarmeðferð (Landers o.fl., 2015).

Rannsóknir bentu til að sjúkdómsskilningi væri ábótavant og þörf á fræðslu fyrir sjúklingana (Schroedl o.fl., 2014a; Weingaertner o.fl., 2014). Það er í samræmi við rannsókn Hernandez o.fl. (2013) þar sem fram kom að gagnlegt gæti reynst að samþætta fræðslu um reykleysi við upplýsingar um sjúkdóm.

5.3 Áherslur í líknarmeðferð

Líknarmeðferðir eru til að bæta líðan og lífsgæði hjá sjúklingum með ólæknandi sjúkdóm og fjölskyldum þeirra (WHO, 2015). Líknarmeðferðum hefur ekki verið markvisst beitt fyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu (GOLD, 2016). Líknarmeðferð getur átt við frá greiningu sjúkdóms og til lífsloka (Vermylen o.fl., 2015).

Í tveimur rannsóknum þar sem skoðaður var ávinningur af líknarmeðferðum sem byggðust á samvinnu og fræðslu, kom fram að lífsgæði bötunðu ekki en þekking á sjúkdómnum batnaði og sjúklingar voru ánægðir með meðferðina (Horton o.fl., 2013; Zwar o.fl., 2012). Bæði sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar upplifðu stuðning og öryggi sem skipti þá miklu máli (Horton o.fl., 2013). Það er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Jonsdóttir og Ingadóttir (2011) þar sem að sjúklingar og aðstandendur þeirra upplifðu aukið öryggi og betri líðan með bættu aðgengi að þjónustu. Samhæfingaraðili gæti verið gagnlegur við að bæta aðgengi og auka samfellu í þjónustu (Burgess o.fl., 2013). Í rannsókn Schroedl o.fl. (2014b) kom fram að rætt var við fáa sjúklinga um samhæfingu meðferðar og aðeins 25% fengu meðferð með ópíóðum þrátt fyrir að allir væru með andþyngsli.

Í þeim rannsóknum sem skoðuðu gagnsemi ópíóða kom fram ánægja hjá sjúklingum með meðferðina (Bronwyn Long o.fl., 2014; Rocker o.fl., 2012; Rocker o.fl., 2013). Í rannsókn Rocker o.fl. (2012) bötunðu lífsgæði vegna léttis frá andþyngslum og róandi áhrifa. Það er í samræmi við niðurstöður Rocker o.fl. (2013) þar sem lífsgæði bötunðu, andþyngsli minnkuðu og aukaverkanir voru minniháttar. Þeir sjúklingar sem fengu meðferð með ópíóðum vildu halda þeirri meðferð áfram (Bronwyn Long o.fl., 2014; Rocker o.fl., 2012). Óformlegir umönnunaraðilar voru ánægðir með meðferðina og urðu sjálfir rólegri en læknar hræddust öndunarbælingu og veigruðu sér við að ávísa ópíóðum til sjúklinganna. Leiðbeiningar um notkun ópíóða eru misvísandi þar sem bent er á gagnsemi þeirra í handbók um líknarmeðferð til að meðhöndla andþyngsli en mælt er gegn þeim í leiðbeiningum frá alþjóðlegum fagsamtökum, nema hjá sjúklingum með mjög langt genginn sjúkdóm (Faull o.fl., 2012; GOLD, 2016). Í leiðbeiningum fagsamtakanna er stuðst við heimildir frá árunum 1981-2002 en nýrri heimildir í handbókinni. Verið er að rannsaka kosti og galla ópíóða við meðhöndlun þessa sjúklingahóps. Verberkt o.fl. (2016) hafa gefið út rannsóknaráætlun þar sem kanna á hver sé virkni ópíóða á heilsutengd lífsgæði og virkni. Einnig verður kannað hvort ópíóðar hafi skaðleg áhrif á starfsemi öndunarfæra.

5.4 Styrkleikar og takmarkanir yfirlits

Styrkleikar yfirlitsins eru að farið var yfir mikið efni sem tengdist langvinnri lungnateppu og nýjar rannsóknargreinar með viðurkenndri uppbyggingu frá Ástralíu, Evrópu og Norður-Ameríku voru valdar (Sollaci og Mauricio, 2004). Notaðar voru eingöngu nýjar og nýlegar frumheimildir til að fá fram nýjustu þekkingu sem völ er á. Heimildaforritið Endnote var notað til að safna saman heimildum og skrá þær í heimildaskrá.

Takmarkanir yfirlits eru að aðeins var leitað í þremur gagnagrunnum og takmarkaður fjöldi leitarorða var notaður. Einungis var leitað eftir heimildum á ensku frá árunum 2011 til 2016. Í flestum rannsóknum voru fáir þátttakendur og svör þeirra endurspegluðu ekki endilega upplifun alls þýðis.

Ályktun

Í þessu yfirliti hefur verið farið yfir líðan sjúklinga með langvinna lungnateppu, einkenni og áherslur í líknarmeðferð. Sjúklingahópurinn fer stækkandi og óuppfylltar þarfir eru ekki alltaf sýnilegar fagfólki.

Líknarmeðferðir geta verið gagnlegar við heildræna nálgun á langvinnnum sjúkdómum en hefur lítið verið beitt fyrir þennan sjúklingahóp. Heildræn nálgun við umönnun sjúklinga og fjölskyldna þeirra er mikilvæg til að veita þeim öryggi og fullnægjandi meðferð við einkennum. Rétt tímasetning til að hefja líknarmeðferðir er þegar einkenni fara að hafa truflandi áhrif á daglegt líf, þannig að sjúklingurinn fái viðeigandi meðferð. Hugtakið líknarmeðferð á það til að vefjast fyrir bæði heilbrigðisstarfsfólki og sjúklingum, sem tengja það lífslokum frekar en leið til að bæta líðan. Með því að ræða um heildræna eða samþætta meðferð við sjúklingana í stað líknarmeðferða má koma í veg fyrir misskilning varðandi framtíðarhorfur.

Stuðningur við sjúklinginn og fjölskyldu hans er mikilvægur og veitir öryggi en rannsóknir benda til að stuðningur einn og sér bæti ekki lífsgæði. Andþyngsli er algengasta einkennið og meðferð nauðsynleg til að bæta líðan. Ópíóðar hafa reynst gagnlegir til þess að létta á andþyngslum. Misvísandi leiðbeiningar og hræðsla heilbrigðisstarfsfólks við öndunarbælingu hamlar notkun þeirra. Frekari rannsóknar er þörf til að kanna hvaða meðferðir eru gagnlegar til að bæta líðan og lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra á öruggan hátt.

Heimildaskrá

- Bentsen, S. B., Gundersen, D., Assmus, J., Bringsvor, H. og Berland, A. (2013). Multiple symptoms in patients with chronic obstructive pulmonary disease in Norway. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 292-299. doi:10.1111/nhs.12031
- Berman, A. og Snyder, S. (2012). *Kozier and Erb's fundamentals of nursing. Concepts, process and practice* (9. útgáfa). New Jersey: Pearson.
- Bjork, J., Lynoe, N. og Juth, N. (2015). 'Are smokers less deserving of expensive treatment? A randomised controlled trial that goes beyond official values'. *BioMed Central Medical Ethics*, 16(28), 1-8. doi:10.1186/s12910-015-0019-7
- Blinderman, C. D., Homel, P., Andrew Billings, J., Tennstedt, S. og 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:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.006
- Boland, M. R. S., Tsiachristas, A., Kruis, A. L., Chavannes, N. H. og Rutten-van Mölken, M. P. M. H. (2014). Are GOLD ABCD groups better associated with health status and costs than GOLD 1234 grades? A cross-sectional study. *Primary Care Respiratory Journal*, 23(1), 30-37. doi:10.4104/pcrj.2014.00002
- Bronwyn Long, M., Bekelman, D. B. og Make, B. (2014). Improving quality of life in chronic obstructive pulmonary disease by integrating palliative approaches to dyspnea, anxiety, and depression. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(8), 514-520. doi:10.1097/NJH.0000000000000111
- Bryndís Benediksdóttir, Gunnar Guðmundsson, Kristín Bára Jörundsdóttir, William Vollmer og Þórarinn Gíslason. (2007). Hversu algeng er langvinn lungnateppa? - Íslensk faraldsfræðirannsókn. *Læknablaðið* 93(6), 471-477.
- Buckingham, S., Kendall, M., Ferguson, S., MacNee, W., Sheikh, A., White, P., . . . Pinnock, H. (2015). HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP-COPD): Mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention. *Npj Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 15020. doi:10.1038/npjpcrm.2015.20
- Burgess, T., Young, M., Crawford, G. B., Brooksbank, M. A. og Brown, M. (2013). Best-practice care for people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The potential role of a chronic obstructive pulmonary disease care co-ordinator. *Australian Health Review*, 37(4), 474-481. doi:10.1071/AH12044
- Cawley, D., Billings, J., Oliver, D., Kendall, M. og Pinnock, H. (2014). Potential triggers for the holistic assessment of people with severe chronic obstructive pulmonary disease: Analysis of multiperspective, serial qualitative interviews. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1-9. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000629
- Christensen, V. L., Holm, A. M., Cooper, B., Paul, S. M., Miaskowski, C. og 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*, 1-11. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.324
- Connor, S. R. og Bermedo, M. C. S. (ritstj.). (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: World Health Organization; Worldwide Palliative Care Alliance.
- Doyle, T., Palmer, S., Johnson, J., Babyak, M. A., Smith, P., Mabe, S., . . . Blumenthal, J. A. (2013). Association of anxiety and depression with pulmonary-specific symptoms in chronic obstructive pulmonary disease *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 45(2), 189-202 doi:10.2190/PM.45.2.g

- Eckerblad, J., Tödt, K., Jakobsson, P., Unosson, M., Skargren, E., Kentsson, M. og Theander, K. (2014). Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 43(4), 351-357. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.04.004>
- Ek, K. og Ternstedt, B. M. (2008). Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 470-478. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04611.x
- Elkington, H., White, P., Addington-Hall, J., Higgs, R. og Pettinari, C. (2004). The last year of life of COPD: A qualitative study of symptoms and services. *Respiratory Medicine*, 98(5), 439-445. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2003.11.006>
- Elofsson, L. C. og Ohlen, J. (2004). Meanings of being old and living with chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 18(7), 611-618. doi:doi: 10.1191/0269216304pm922oa
- Faull, C., De Caestecker, S., Nicholson, A. og Black, F. (ritstj.). (2012). *Handbook of Palliative Care* (3. útgáfa). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9781118426869.fmatter
- Fineout-Overholt, E. og Johnston, L. (2005). Teaching EBP: Asking searchable, answerable clinical questions. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2(3), 157-160. doi:10.1111/j.1741-6787.2005.00032.x
- From the *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*, Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2016. Available from: <http://goldcopd.org/>
- Fromer, L. (2011). Diagnosing and treating COPD: understanding the challenges and finding solutions. *International Journal of General Medicine*, 4, 729-739. doi:10.2147/ijgm.s21387
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., . . . Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respiratory Medicine*, 104(2), 159-165. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2009.09.007>
- Halbert, R. J., Natoli, J. L., Gano, A., Badamgarav, E., Buist, A. S. og Mannino, D. M. (2006). Global burden of COPD: Systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 28(3), 523-532. doi:10.1183/09031936.06.00124605
- Hernandez, P., Balter, M. S., Bourbeau, J., Chan, C. K., Marciniuk, D. D. og Walker, S. L. (2013). Canadian practice assessment in chronic obstructive pulmonary disease: Respiratory specialist physician perception versus patient reality. *Canadian Respiratory Journal*, 20(2), 97-105.
- Horton, R., Rocker, G. M., Dale, A., Young, J., Hernandez, P. og Sinuff, T. (2013). Implementing a palliative care trial in advanced COPD: A feasibility assessment (The COPD IMPACT Study). *Journal of Palliative Medicine*, 16(1), 67-73. doi:10.1089/jpm.2012.0285
- Ingadottir, T. S. og Jonsdottir, H. (2010). Partnership-based nursing practice for people with chronic obstructive pulmonary disease and their families: influences on health-related quality of life and hospital admissions. *Journal of Clinical Nursing*, 19(19-20), 2795-2805. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03303.x
- Iveson, T. (ritstj.). (2013). *End of life: A guide* (1. útgáfa). Liverpool: Macmillan Cancer Support; Marie Curie Cancer Care.
- Janssen, D. J. A., Spruit, M. A., Uszko-Lencer, N. H., Schols, J. M. G. A. og Wouters, E. F. M. (2011). Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. *Journal of Palliative Medicine*, 14(6), 735-743 doi:10.1089/jpm.2010.0479
- Jones, P. W. (2001). Health status measurement in chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 56(11), 880-887.

- Jonsdottir, H., Amundadottir, O. R., Gudmundsson, G., Halldorsdottir, B. S., Hrafnkelsson, B., Ingadottir, T. S., Stefansdottir, I. K. (2015). Effectiveness of a partnership-based self-management programme for patients with mild and moderate chronic obstructive pulmonary disease: A pragmatic randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 71(11), 2634-2649. doi:10.1111/jan.12728
- Jonsdottir, H. og Ingadottir, T. S. (2011). Health in partnership: Family nursing practice for people with breathing difficulties. *Qualitative Health Research*, 21(7), 927-935. doi:10.1177/1049732311403498
- Joshi, M., Joshi, A. og Bartter, T. (2012). Symptom burden in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 18(2), 97-103. doi:10.1097/MCP.0b013e32834fa84c
- Helga Jónsdóttir, Guðrún M. Halldórsdóttir og Alda Gunnarsdóttir. (2004). *Hjúkrunarstýrð göngudeild fyrir fólk með langvinna lungnateppu á Landspítala-háskólasjúkrahúsi*. Reykjavík: Háskóli Íslands; Landspítali-háskólasjúkrahús.
- Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., . . . Murray, S. A. (2015). Different experiences and goals in different advanced diseases: Comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 216-224. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017
- Kuzma, A. M., Meli, Y., Meldrum, C., Jellen, P., Butler-Lebair, M., Koczen-Doyle, D., . . . Brogan, F. (2008). Multidisciplinary care of the patient with chronic obstructive pulmonary disease. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 5(4), 567-571. doi:10.1513/pats.200708-125ET
- Lal, A. A. og Case, A. A. (2014). Palliation of chronic obstructive pulmonary disease. *Annals of Palliative Medicine*, 3(4), 276-285. doi:doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.10.03
- Landers, A., Wiseman, R., Pitama, S. og Beckert, L. (2015). Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: A qualitative study identifying milestones and developing key opportunities. *Npj Primary Care Respiratory Medicine*, 25, 1-5. doi:10.1038/npjpcrm.2015.43
- Landspítali. (e.d.). Hjúkrunarþjónusta fyrir langveika lungnasjúklinga. Sótt af <http://www.landspitali.is/?PageID=17514>
- Lange, P., Marott, J. L., Vestbo, J., Olsen, K. R., Ingebrigtsen, T. S., Dahl, M. og Nordestgaard, B. G. (2012). Prediction of the clinical course of chronic obstructive pulmonary disease, using the new GOLD classification: A study of the general population. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 186(10), 975-981 doi:10.1164/rccm.201207-1299OC
- Mathers, C. D. og Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLOS Medicine*, 3(11), 2011-2030. doi:10.1371/journal.pmed.0030442
- Mycek, M. J., Harvey, R. A., Champe, P. C., Fisher, B. D. og Cooper, M. (1997). *Lippincott's Illustrated Reviews: Pharmacology* (2. útgáfa Philadelphia bindi): Lippincott Williams & Wilkins.
- Mörður Árnason. (ritstj.). (2005). *Íslensk orðabók* (4. útgáfa). Reykjavík: Edda.
- Park, S. K., Meldrum, C. A. og Larson, J. L. (2013). Subgroup analysis of symptoms and their effect on functioning, exercise capacity, and physical activity in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 42(6), 465-472. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.08.008
- Paulin, L. M., Diette, G. B., Blanc, P. D., Putcha, N., Eisner, M. D., Kanner, R. E., . . . Hansel, N. N. (2015). Occupational exposures are associated with worse morbidity in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory & Critical Care Medicine*, 151(5), 557-565 doi:10.1164/rccm.201408-1407OC

- Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S. A., Worth, A., Levack, P., Porter, M., . . . Sheikh, A. (2011). Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: Multi-perspective longitudinal qualitative study. *British Medical Journal*, *342*(d142), 1-10. doi:10.1136/bmj.d142
- Plaufcan, M. R., Wamboldt, F. S. og Holm, K. E. (2012). Behavioral and characterological self-blame in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Psychosomatic Research*, *72*(1), 78-83. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.10.004
- Rocker, G. M., Young, J., Donahue, M., Farquhar, M. og Simpson, C. (2012). Perspectives of patients, family caregivers and physicians about the use of opioids for refractory dyspnea in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Medical Association Journal* *184*(9), 497-504. doi:10.1503/cmaj.111758
- Rocker, G. M., Simpson, A. C. og Horton, R. (2015). Palliative care in advanced lung disease: The challenge of integrating palliation into everyday care. *CHEST*, *148*(3), 801-809 doi:10.1378/chest.14-2593
- Rocker, G. M., Simpson, A. C., Horton, R., Sinuff, T., Demmons, J., Hernandez, P. og Marciniuk, D. (2013). Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: Patients' experiences and outcomes. *Canadian Medical Association Journal Open*, *1*(1), 27-36. doi:10.9778/cmajo.20120031
- Schroedl, C. J., Yount, S. E., Szmuiłowicz, E., Hutchison, P. J., Rosenberg, S. R. og Kalhan, R. (2014a). A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care? *Annals of the American Thoracic Society*, *11*(9), 1433-1438 doi:10.1513/AnnalsATS.201404-155BC
- Schroedl, C. J., Yount, S., Szmuiłowicz, E., Rosenberg, S. R. og Kalhan, R. (2014b). Outpatient palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: A case series. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(11), 1256-1261 doi:10.1089/jpm.2013.0669
- Schumacher, K., Beck, C. A. og Marren, J. M. (2006). FAMILY CAREGIVERS: caring for older adults, working with their families. *American Journal of Nursing*, *106*(8), 40-49.
- Scullion, J. E. og Holmes, S. (2011). Palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Older People*, *23*(4), 32-39 Sótt af <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=104708235&site=ehost-live>
- Sheridan, N., Kenealy, T., Salmon, E., Rea, H., Raphael, D. og Schmidt-Busby, J. (2011). Helplessness, self blame and faith may impact on self management in COPD: A qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, *20*(3), 307-314. doi:10.4104/pcrj.2011.00035
- Sollaci, L. B. og Mauricio, G. P. (2004). The introduction, methods, results, and discussion (IMRAD) structure: A fifty-year survey. *Journal of the Medical Library Association*, *92*(3), 364-367.
- Van der Molen, T., Miravittles, M. og Kocks, J. W. (2013). COPD management: role of symptom assessment in routine clinical practice. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *8*, 461-471. doi:10.2147/copd.s49392
- Verberkt, C. A., van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Franssen, F. M. E., Dirksen, C. D., Schols, J. M. G. A., Wouters, E. F. M. og Janssen, D. J. A. (2016). A randomized controlled trial on the benefits and respiratory adverse effects of morphine for refractory dyspnea in patients with COPD: Protocol of the MORDYC study. *Contemporary Clinical Trials*, *47*, 228-234. doi:10.1016/j.cct.2016.01.007
- Vermylen, J. H., Szmuiłowicz, E. og Kalhan, R. (2015). Palliative care in COPD: An unmet area for quality improvement. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *10*(1), 1543-1551. doi: <http://dx.doi.org/10.2147/COPD.S74641>

- Walke, L. M., Byers, A. L., Tinetti, M. E., Dubin, J. A., McCorkle, R. og Fried, T. R. (2007). Range and severity of symptoms over time among older adults with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure. *Archives of Internal Medicine*, 167(22), 2503-2508. doi:10.1001/archinte.167.22.2503
- Weingaertner, V., Scheve, C., Gerdes, V., Schwarz-Eywill, M., Prenzel, R., Bausewein, C., . . . Simon, S. T. (2014). Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 48(4), 569-581. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.11.011
- White, P., White, S., Edmonds, P., Gysels, M., Moxham, J., Seed, P. og Shipman, C. (2011). Palliative care or end-of-life care in advanced chronic obstructive pulmonary disease: A prospective community survey. *The British Journal of General Practice*, 61(587), 362-370. doi:10.3399/bjgp11X578043
- WHO. (2002). *WHOQOL-SRPB Field-test instrument*. Geneva: World Health Organization. Sótt af http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/
- WHO. (2015). *Palliative care: Fact sheet N° 402*: World Health Organization. Sótt af <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
- Widmaier, E. P., Raff, H. og Strang, K. T. (2011). *Vander's Human Physiology: The Mechanisms of Body Function* (12. útgáfa). New York: McGraw-Hill.
- Zwar, N. A., Hermiz, O., Comino, E., Middleton, S., Vagholkar, S., Xuan, W., . . . Marks, G. B. (2012). Care of patients with a diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: A cluster randomised controlled trial. *The Medical Journal of Australia*, 197(7), 394-398. doi:10.5694/mja12.10813
- Zwar, N. A., Marks, G. B., Hermiz, O., Middleton, S., Comino, E. J., Hasan, I., . . . Wilson, S. F. (2011). Predictors of accuracy of diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease in general practice. *The Medical Journal of Australia*, 195(4), 168-171.

Fylgiskjal: Greining á heimildum

Höfundar, ártal, heiti greinar og þema	Tilgangur og snið	Úrtak	Mælitæki	Niðurstöður	Styrkleikar/Veikleikar
Bentsen, Gundersen, Assmus, Bringsvor og Berland, 2013. <i>Multiple symptoms in patients with chronic obstructive pulmonary disease in Norway</i> Einkenni og líðan	Skóðað var hversu algengt það væri að sjúklingar með LLT sem biðu eftir að hefja endurhæfingu hefðu mörg einkenni. Einnig var rannsakað hvort tengsl væru á milli þess að hafa mörg einkenni og væntingar til framtíðarinnar. Þversniðsrannsókn	N=100 Sjúklingar >35 ára með LLT, stig II, III og IV og biðu eftir að hefja endurhæfingu. Skilyrði fyrir þátttöku var að sjúklingar hefðu einkennin andþyngslí, hósta með uppgangi, FEV1 /FVC <70% og FEV1 <80% eftir nokkun berkjuvíkkandi lyfja. Stig II, III og IV. Útlokaðir voru þeir sem voru á langtíma súrefnismeðferð eða með óstöðugan hjartasjúkdóm.	Breathing Problem Questionnaire (BPQ) Blásturspróf Numeric Rating Scale (NRS) Væntingar til framtíðar voru metnar með spurningunni „How do you regard the time ahead of you- positively or negatively?“	Allir þátttakendur upplifðu andþyngslí, 72% magnleysi, 69% þunglyndi, 64% kvíða, 45% verkli og 28% svefnleysi. 12% sjúklinganna hafði aðeins eitt einkenni en algengast var þeir hefðu fjögur (23%) og fimm (23% einkenni. Þeir sem tjáðu kvíða tjáðu einnig marktækt frekar þunglyndi ($p<0,001$); þeir sem upplifðu magnleysi tjáðu marktækt frekar þunglyndi ($p=0,004$) og þeir sem tjáðu verkli tjáðu marktækt frekar þunglyndi ($p=0,022$)	Lítið úrtak sjúklunga sem endurspeglar ekki endilega þýðið. Rannsóknarnið gerir erfitt að greina orsakasamhengi á milli breyta.
Christensen, Holm, Cooper, Paul, Miaskowski og Rustøen, 2016. <i>Differences in Symptom burden Among Patients with Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease</i> Einkenni og líðan	Að meta mun á einkennum(tíðni, styrkur, vanlíðan) hjá sjúklingum með LLT á mismunandi stigum. Þversniðsrannsókn	N=236 Þátttakendur voru 18 ára og eldri greindir með LLT, stig II, III og IV. Gátu lesið og skrifað norsku og engin vítræn skerðing til staðar. Einstaklingar sem voru í meðferð vegna lungnabólgu, voru með versnanir eða með krabbamein voru útlokaðir. Þátttakendur voru skjólstæðingar á þremur göngudeildum og einu sjúkrahúsi	Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) Blásturspróf Sex mínútna göngupróf (6MWT)	Enginn munur fannst á lýðfræðilegum einkennum var á milli hópanna. Sjúklingar á öllum sjúkdómsstigum voru að meðaltali með 12 einkenni. Marktækur munur mældist aðeins á andþyngslum ($p<0,01$) og magnleysi ($p < 0,05$). Þeir sem voru með stig IV voru marktækt yngri, höfðu reykt færri ár og verið með sjúkdóminn lengur en þeir sem voru með stig II og III Sjúklingar með stig II höfðu marktækt fleiri undirgigjandi sjúkdóma en stig IV ($p=0,017$).	Helmingur þátttakenda var með stig IV og á biðlista eftir nýjum lungum og endurspegla niðurstöðurnar því ekki þýðið. Ekki var aðlagður matskvarði sem hefði getað gefið aðrar niðurstöður.

<p>Eckerblad, Tödt, Jakobsson, Skarlgren, Kenissson og Theander, 2014.</p> <p><i>Symptom burden in stable COPD patients with moderate or severe airflow limitation</i></p> <p>Einkenni og líðan</p>	<p>Lýsa margþættum einkennum hjá sjúklingum með LLT í stöðugu ástandi og ákvarða hvort munur væri á skynjuðum einkennum hjá þeim sem höfðu meðalslæmar og slæmar takmarkanir á loftstreymi (airflow limitation).</p> <p>Þversniðsrannsókn</p>	<p>N=91</p> <p>Þátttakendur höfðu sótt þjónustu til lungnatækni á síðastliðnu ári, með greininguna LLT stig II og III, höfðu takmarkanir á loftstreymi og voru með stöðugan sjúkdóm.</p> <p>Útlokaðir voru þeir sem höfðu annan alvarlegan sjúkdóm eða glimdu við aðra erfiðleika sem gátu komið í veg fyrir einkennamat.</p>	<p>Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)</p> <p>Blásturspróf</p> <p>International Classification of Functioning, Disability and Health check list (ICF)</p>	<p>Sjúklingarnir voru að meðaltali með 7,9 einkenni (±4,3), 8,1 (±4,4) hjá þeim sem voru með stig II og 7,7 (±4,3) hjá þeim sem voru með stig III. (p=0,36)</p> <p>Ekki var munur á skynjun á andlegri og líkamlegri heilsu eftir alvarleika loftflæðisskerðingar.</p>	<p>Lítið úrtak og aðeins stig II og III þannig að ekki er hægt að bera saman öll stig sjúkdómsins.</p> <p>Allir þátttakendur í rannsókninni komu í gegnum lungnadeild sjúkrahúss og endurspeglja ekki endilega alla sjúklinga með sömu sjúkdómsstig.</p> <p>Mælitækið sem notað var til að meta einkenni var ekki hannað fyrir sjúklinga með LLT en sérstökum einkennum sjúkdómsins var bætt við eftir prófun.</p> <p>Aðeins sjúklingar með sjúkdóm í stöðugu ástandi og án annarra undirliggjandi sjúkdóma tóku þátt.</p>
<p>Janssen, Spruit, Uszko-Lencer, Schols og Wouters, 2011.</p> <p><i>Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or heart failure</i></p> <p>Einkenni og líðan</p>	<p>Meta alvarleika einkenna, hvort aðrir undirliggjandi sjúkdómar séu til staðar og hvernig heilbrigðisþjónusta fólk sem býr heima með LLT eða hjartabilun, er að fá.</p> <p>Þversniðs rannsókn (e. cross-sectional observational study)</p>	<p>N=185</p> <p>105 sjúklingar með LLT, stig III og IV.</p> <p>80 sjúklingar með hjartabilun, NYHA stig III og IV</p>	<p>Charlson Comorbidity Index (CCI)</p> <p>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>Visual Analogue Scale (VAS)</p> <p>Blásturspróf</p>	<p>61,9% sjúklinga með LLT voru einnig jafnframt með annan sjúkdóm. Algengt var að sjúklingar væru með mörg einkenni. Meðaltalsfjöldi einkenna hjá sjúklingunum var 8,1. Algengast var að sjúklingarnir upplifðu andþvingisli (94,3%), mágneysi (88,6%), vöðvaslappleika (75,2%), hósta (58,1%), þunglyndi (52,4%), svefnleysi (50,5% og tíð þvaglát (49,5%).</p>	<p>Þægindaúrtak var notað við val á þátttakendum en flestir sjúklingar með LLT sem uppfylltu skilyrði um þátttöku tóku þátt.</p> <p>Munur var á milli sjúklingahópa sem getur haft áhrif á niðurstöður þar sem um samanburðarrannsókn var að ræða.</p> <p>Ekki er til staðlað einkennamat fyrir einkennamat í líknameðferð og mörg matstæki til. Um þversniðsrannsókn var að ræða en þar sem um LLT voru rannsakadír þá er þörf á langtíma eftirfylgd til að skoða hvaða breytingar verða yfir tíma.</p>

<p>Pinnock, Kendall, Murray, Worth, Levack, Port, MacNee og Sheik, 2011.</p> <p><i>Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study</i></p> <p>Einkenni og liðan</p>	<p>Skilja liðan fólks með LLT og óformlegra- og formlegar umönnunaraðila þeirra eftir því sem sjúkdómsástand versnar.</p> <p>Til þess að upplýsa þá sem veita sjúklingum sem lifa og deyja með sjúkdóminn umönnun.</p> <p>Longitudinal qualitative research með multi perspective serial interviews</p> <p>Qualitative interviews</p> <p>Langtíma, eigindleg rannsókn (e. multi perspective longitudinal qualitative study)</p>	<p>N=52</p> <p>Sjúklingar með LLT, stig III og IV</p> <p>Tilgangs úrtak þar sem sjúklingarnir voru fundnir í gegnum heilsugæslu eða sérhæfða göngudeildarþjónustu fyrir lungnasjúklinga.</p> <p>Sjúklingarnir bentu sjálfir á óformlega- og formlega umönnunaraðila til að taka þátt í rannsókninni með sér.</p>	<p>Djúp viðtöl þar sem sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar fékk að tjá sig um sjúkdómsöguna þar sem áhersla var á upplifun af því að lifa með LLT og aðal áhyggjuefni þeirra.</p> <p>Faglegir umönnunaraðilar voru spurðir um hver væri þeirra skynjun á helstu þáttum, þjónustu sem í boði væri og hver væri veitt meðferð.</p>	<p>Sjúklingarnir vita sjáldnast hvenær upphaf sjúkdómsins er og veikindasagan er óreiðukennd.</p> <p>Er sjúklingahópur sem sættir sig við hrakandi heilsufar. Telur sjúkdóminn vera eðlilegt ástand eða hluta af öldrun.</p> <p>Sjúklingarnir telja sig ekki vera að deyja úr LLT.</p>	<p>Lítið úrtak í rannsókninni sem endurspeglar ekki endilega þýðing.</p> <p>Allir þátttakendur reyktu eða höfðu reykt. Sumir höfðu einnig unnið í mengandi umhverfi.</p> <p>Viðtöl við sjúklinga og óformlega umönnunaraðila saman getur leitt til þess að afstaða komi ekki að fullu fram.</p> <p>Viðhorf rannsakanda getur haft áhrif á niðurstöður með þessu sniði en í þessari rannsókn var þverfaglegt teymi notað til að tryggja eins rétta túlkun gagna og mögulegt var.</p>
<p>Weingaertner, Scheve, Gerdes, Schwarz-Eywill, Prenzel, Bausewein, Higginson, Voltz, Herich og Simon, 2014.</p> <p><i>Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study</i></p> <p>Einkenni og liðan</p>	<p>Lýsa og bera saman gang andþyngsla, virkni, vanlíðunar og þarfa fyrir líknamedferð hjá sjúklingum með LLT og lungnakrabbamein.</p> <p>Framsýn langtíma hóprannsókn með könnunarsniði (e. prospective, longitudinal cohort study of explorative intent)</p>	<p>N=82</p> <p>Sjúklingar með LLT (50), stig III og IV eldri en 18 ára.</p> <p>Sjúklingar með lungnakrabbamein (32)</p> <p>Útlokkaðir voru þeir sem gátu ekki veitt upplýst samþykki, voru í slæmu líkamlegu ástandi eða höfðu vitræna skerðingu.</p>	<p>Modified Borg Scale.</p> <p>Karnofsky Performance Status Scale(KPS)</p> <p>National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (NCCN).</p> <p>The Palliative care Outcome Scale (POS)</p> <p>Stöðluð viðtöl í upphafi og stöðluð viðtöl mánaðarlega í gegnum síma til meta einkenni.</p>	<p>Sjúklingar með LLT upplifðu meiri andþyngslu og vanlíðan við minni áreynslu eftir því sem á rannsóknum ferð.</p> <p>Hlutfallslega fleiri sjúklingar með LLT voru með andþyngslu (p=0,005) en sjúklingar með lungnakrabbamein og þeir voru einnig oftar með stöðug andþyngslu (p=0,007). Sjúklingar með LLT mældust alltaf með verri líðan.</p>	<p>Úrtakið var lítið og könnunarsniði var notað. Tölfræðipróf var aðeins notað til lýsingar en ekki staðfestingar.</p> <p>Nokkrum fjölda sjúklinga var fylgt eftir á við lok sjúkdóms.</p>

<p>Cawley, Billings, Oliver, Kendall og Pinnock, 2014</p> <p><i>Potential triggers for the holistic assessment of people with severe chronic obstructive pulmonary disease: analyses of multiperspective, serial qualitative interviews</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Koma auga á atburði sem geta verið kveikjur að upphafi líknar- og stuðningsmeðferðar fyrir einstaklinga með LLT.</p> <p>Eigindleg rannsókn</p>	<p>N= 52</p> <p>Tilgangs úrtak þar sem þátttakendur voru valdir til að fá einstaklinga á öllum aldri, stétt o.fl.</p> <p>21 þátttakendur voru með LLT, stig III.</p> <p>13 þátttakendur voru óformlegir umönnunaraðilar</p> <p>18 þátttakendur voru heilbrigðisstarfsfólk</p> <p>Þátttakendur voru sjúklingar úr heilsugæslu og göngudeildarþjónustu. Þeir tilnefndu bæði formlega og óformlega umönnunaraðila.</p>	<p>Djúpvíðtöl þar sem sem þátttakendur fengu að segja sjúkdómssöguna með sínum orðum. Tekið var á málum varðandi LLT, helstu áhyggjuefni og viðhorf til umönnunar og meðferðar. Einnig hverjar áhyggjur og þarfir umönnunaraðila voru.</p>	<p>Atburðir sem settu mark sitt á gang sjúkdómsins og kölluðu á þverfaglega nálgun voru hugsanlega kveikjur til að hefja líkarnmeðferð.</p> <p>Atburðirnir endurspegluðust í stig vaxandi sjúkdóm með meiri umönnunarbýrði, að komast ekki út af heimilinu, tíðni lækniheimsóknna, vaxandi býrði sjúkdóms, breyting á áherslum í meðferð eða inngrip vegna versnandi sjúkdóms eins og að fá staði fyrir fáttaða, heimilið aðlagð aðstæðum og innlagnir á sjúkrahús. Þrátt fyrir að þessir atburðir ættu sér stað og gæfu merki um versnandi sjúkdóm voru þeir oft á tíðum ósýnilegir fagfólk.</p>	<p>Stórt gagnasafn var notað til að skoða frásagnir þátttakenda á 18 mánaða tímabili. Aðferðarfræðin var trú rödd þátttakendanna.</p> <p>Óháður aðili túlkaði gögnin og samræður fóru fram á milli rannsakenda með það að markmiði að ná fram réttari túlkun.</p> <p>Þátttakendur endurspegluðu margbreytileika þjóðfélagsins en ekki vist að úrtakið endurspeglir þýðing að fullu.</p>
<p>Janssen, Spruit, Uszko-Lencer, Schols og Wouters, 2011.</p> <p><i>Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or heart failure</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Meta alvarleika einkenna, hvort aðrir undirliggjandi sjúkdómar séu til staðar og hvernig heilbrigðisþjónusta fólk sem býr heima með LLT eða hjartabilun, er að fá.</p> <p>Þversniðs rannsókn (e. cross-sectional observational study)</p>	<p>N=185</p> <p>105 sjúklingar með LLT, stig III og IV.</p> <p>-80 sjúklingar með hjartabilun, NYHA stig III og IV.</p>	<p>Charlson Comorbidity Index (CCI)</p> <p>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>Visual Analogue Scale (VAS)</p> <p>Blásturspróf</p>	<p>Af þeim sem voru með andþyngsil fengu 82,8% meðferð, en einkennameðferð við öðrum einkennum var frá 2,5% til 53,6%. Aðeins 6,7% fengu meðferð með óþióðum.</p>	<p>Þægindaúrtak var notað við val á þátttakendum en flestir sjúklingar með LLT sem uppfylltu skilyrði um þátttöku tóku þátt.</p> <p>Munur var á milli sjúklingahópa sem getur haft áhrif á niðurstöður þar sem um samanburðarrannsókn var að ræða.</p> <p>Ekki er til staðlað einkennamat fyrir einkennamat í líkarnmeðferð og mörg matstæki til.</p> <p>Um þversniðsrannsókn var að ræða en þar sem um LLT voru rannsakadír þá er þörf á langtíma eftirfylgd til að skoða hvaða breytingar verða yfir tíma.</p>

<p>Kendall, Carduff, Lloyd, Kimbell, Cavers, Buringham, Boyd, Grant, Worth og Pinnock, 2015.</p> <p><i>Different experience and goals in different advanced diseases: Comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Skilja hvernig sjúklingar með LLT, fjölskyldur þeirra og heilbrigðisstarfsfólk skynjar hrakandi ástand og þörf á þjónustu</p> <p>Langtíma eigindleg rannsókn (e. narrative framework, methodologically comparable, longitudinal and multiperspective interview studies)</p>	<p>N=440</p> <p>Sjúklingar með langt gengna, LLT og óformlegir -og formlegir umönnunaraðilar þeirra.</p> <p>Tilgangsúrtak þar sem sjúklingarnir voru í áhættu hóp að látaast innan 12 mánaða.</p> <p>Í þremur rannsóknum var rætt við krabbameinssjúka.</p> <p>Í þremur var rætt við sjúklinga með hjartabilun, LLT og lifrabilun.</p> <p>Í einni rannsókn var rætt við lasburða eldra fólk.</p> <p>Í einni rannsókn var tekið á öllum ofangreindum þáttum.</p>	<p>Djúpgreining á gögnum úr viðtölum úr átta eigindlegum rannsóknum sem höfundar höfðu framkvæmt.</p> <p>F rásagnarform með djúpvíðtölum.</p>	<p>Skýr skilgreining á upphafi og gangi sjúkdóms hjá krabbameinssjúkum en óljósara í lifrabilun, m.a LLT. Ekki var ljóst hvenær veikindi hófust. Sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar þeirra forúðust að ræða dauðann. Sjúklingar með LLT vonuðust til að hægt væri að koma í veg fyrir frekari versnir.</p> <p>Í lifrabilun var einkennum lýst en sjúklingarnir tengdu illa við hvers vegna þeir voru slæmir.</p> <p>Ergelsi hjá sjúklingum og heilbrigðisstarfsfólki vegna hrakandi heilsufars þar sem fá úrræði voru í boði.</p> <p>Sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar litu ekki á lifrabilun sem lífshættulegt ástand.</p>	<p>Rannsakendur höfðu djúpa þekkingu á þemum og uppbyggingu efnis sem er aðferðaræðilegur styrkur. Safn átta rannsókna sem saman gáfu fjölbreytta mynd af sjúkdómreynslu sem lá oft ekki í augum uppi.</p> <p>Passað var upp á að tryggja að gildi trúverðugleiki héldist með því að hafa aðferðir og úrtak viðeigandi.</p> <p>Rannsakendur voru reyndir og höfðu góðan stuðning. Ekki er vist að niðurstöður endurspegli allt þýðið.</p> <p>Margir þátttakendur höfðu undirliggjandi sjúkdóma sem geta hafa haft áhrif á niðurstöðu.</p>
<p>Landers, Wiseman, Pitama og Beckert, 2015.</p> <p><i>Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Lýsa reynslu sjúklinga með langt gengna LLT eftir lífsógnandi versnun.</p> <p>Hálf stöðluð viðtöl voru tekin við sjúklingana eftir sjúkrahúsdvöl þar sem könnuð var reynsla þeirra af sjúkdómnum, áhyggjur og framtíðaráform, kannað var hvað skipti fólkið máli varðandi lífslok og viðhorf til líknarmeðferða.</p> <p>Eigindleg rannsókn með grundaðri kenningu.</p>	<p>N=15</p> <p>Allir með staðfesta LLT með lungnþrófi og stig III og IV.</p> <p>Sjúklingar sem þurft höfðu innlögn vegna versunar á LLT og þurft öndunaraðstoða án barkapræðingar.</p> <p>Viðtöl fóru fram eftir að heim var komið.</p> <p>Útilokaðir voru þeir sem höfðu krabbamein í lungum, þurftu vélna vegna annarra sjúkdóma eða gátu ekki tjáð sig fullnægjandi á ensku vegna vankunnáttu í tungumálinu eða þroskaskerðingar.</p>	<p>Hálf stöðluð viðtöl með 9 spurningum þar sem spurt var út í skilning á sjúkdóm, framtíðarhorf, þarfir tengdar heilsu, lífsgæði, framtíðarþlön, áhyggjur af sjúkrahúslögu, samtali við lækni um lífslok og viðhorf til líknarmeðferða</p>	<p>Vendipunktur sem fundust og hægt væri að nota til að endurmeta sjúkdómsástand og meðferðarþörf með það að markmiði að hefja líknarmeðferðir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Að hætta að geta stundað afþreyingu -Breytt búsetuskilyrði -Þörf á sjúkrahúslögu -Að verða súrefnisháður -Kvíðaköst (frekar en meðði) -Þörf á aðstoð við sjálfsþirðu. <p>Sjúklingarnir litu ekki á sig sem deyjandi heldur voru þeir að lifa með sínum sjúkdómi.</p>	<p>Hægt er að nota vendipunktana sem fundust við líknarmeðferðir á heilsugæslu og gönguleidum til að takast na sjórn á einkennum sjúklinga sem búa heima.</p> <p>Safn vendipunkta getur bent á þörf fyrir líknarmeðferð sem getur verið góð fyrir sjúklinga með flóknar þarfir.</p> <p>Rannsóknin var gerð til að benda á þarfir sjúklinga með LLT en var ekki notuð til að próa nýjan ramma fyrir umönnun.</p>

<p>Schroedel, Yount, Szmulowicz, Hutchison, Rosenberg og Kalhan, 2014.</p> <p><i>A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Koma auga á óuppfylltar þarfir sjúklinga með LLT sem leggjast inn á sjúkrahús vegna versunar á sjúkdóm.</p> <p>Qualitative analysis of in-depth, semistructured, one-one interwies</p> <p>Eiginleg rannsókn</p>	<p>N=20</p> <p>Tilgangsráttak til að fá fjölbreyttan hóp sjúklinga með LLT, stig II, III og IV.</p> <p>Þátttakendur þurftu að vera með sögu um LLT og geta talað ensku. Aðrir voru útilokaðir.</p>	<p>Hálf stöðluð viðtöl voru tekin þangað til metnun varð varð á þeim.</p>	<p>Sex þemu fundust og voru þau eftirfarandi:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Sjúkdómsskiplingur, flestir vissu að þeir voru með sjúkdóminn eftir versnun -Ómeðhöndluð einkenni: Allir voru með andþyngsli og hósti, verkir og magnleysi voru hjá yfir helmingnum -Líkamlegar takmarkanir: Allir áttu erftit með hreyfingu, 75% töldu lungu koma í veg fyrir ánægjulegar athafnir. - Andleg vanlíðan: 70% voru með þunglyndi og kvíða -Félagsleg einangrun: Flestir voru bundnir heimili sínu og voru einmana. -Áhyggjur af framtíð: Helmingur hafði áhyggjur af framtíðinni, þjáningu, skerðingu á sjálfstæði, missa af viðburðum í fjölskyldu og eigin dauða. 	<p>Viðtöl voru tekin við sjúklinga sem lögðust inn vegna versunar á sjúkdóm og þau máli sem voru mikilvægust fyrir þá ekki endilega mikilvæg hjá sjúklingum dags daglega.</p> <p>Þemu voru greind þar til metnun náðist en mögulegt er að rannsóknin vanmei þarfir fyrir heilbrigðisþjónustu. Leiðbeiningar við viðtöl voru ekki alhliða og töku ekki á öllum sviðum þar sem líknarmæðfer getur verið gagnleg.</p>
<p>Weingaertner, Scheve, Gerdes, Schwarz-Eywill, Prenzel, Bausewein, Higginson, Voltz, Herich og Simon, 2014.</p> <p><i>Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study</i></p> <p>Óuppfylltar þarfir</p>	<p>Lýsa og bera saman gang andþyngsla, virkni, vanlíðunar og þarfa fyrir líknarmæðferð hjá sjúklingum með LLT og lungnakrabbamein.</p> <p>Framsýn langtíma hóprannsókn með könnunarsniði (e. prospective, longitudinal cohort study of explorative intent)</p>	<p>N=82</p> <p>Sjúklingar með LLT (50), stig III og IV eldri en 18 ára.</p> <p>Sjúklingar með lungnakrabbamein (32)</p> <p>Útilokaðir voru þeir sem gátu ekki veitt upplýst samþykki, voru í slæmu líkamlegu ástandi eða höfðu vitræna skerðingu.</p>	<p>Modified Borg Scale.</p> <p>Karnofsky Performance Status Scale(KPS)</p> <p>National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer (NCCN).</p> <p>The Palliative care Outcome Scale (POS)</p> <p>Stöðluð viðtöl í upphafi og stöðluð viðtöl mánaðarlega í gegnum síma til meta einkenni.</p>	<p>Þörf fyrir líknarmæðferðir var sýnuð hjá sjúklingum með LLT og lungnakrabbamein. Mest var þörf fyrir upplýsingar og mæðferð við verkjum og öðrum einkennum</p>	<p>Urtaðið var lífið og könnunarsnið var notað. Trúfræðipróf var aðeins notað til lýsingar en ekki staðfestingar. Nokkrum fjölda sjúklinga var fylgt eftir á við lok sjúkdóms.</p>

<p>Buckingham, Kendall, Ferguson, MacNee, Sheikh, White, Worth, Boyd, Murray og Pinnock, 2015</p> <p><i>HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP- COPD): mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Koma auga á og meðhöndla heildrænt þarfir einstaklinga með alvarlega LLT.</p> <p>Inngrip fólst í að sérfræðingur í lungnahjúkrum með reynslu af líknameðferðum fór í heimavísjón 4 vikum eftir útskrift og bar fram ónar spurningar um áhyggjur varðandi líkamlega-, andlega-, félagslega og trúarlega þætti.</p> <p>Blönduð slembirannsókn (e. mixed method feasibility pilot randomised)</p>	<p>N=32</p> <p>Þátttakendur voru lagðir inn vegna versunar á LLT á lokastigi, stig IV.</p> <p>24 þátttakendanna fengu HELP-COPD meðferð en 8 voru í viðmiðunarlopp og fengu reglubundna meðferð.</p> <p>Útílokaðir voru þeir sem höfðu annan lungnasjúkdóm, þeir sem ekki gátu veitt upplýst samþykki eða fyllt út spurningalista á ensku.</p>	<p>Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L)</p> <p>St George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>Medical Research Council (MRC)</p> <p>COPD assessment tool (CAT)</p> <p>HADS-anxiety and depression</p> <p>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual.</p>	<p>Flestir voru jákvæðir í garð HELP-COPD meðferðarinnar.</p> <p>Þátttakendur höfðu ekki kafað svona djúpt í sín mál áður</p> <p>Spurningalistamir reyndust sumum þátttakendum erfiðir.</p>	<p>Rannsóknin byggði á víðtækri þekkingu og kerfisbundinni nálgun.</p> <p>Ekki er vist að úrtakið endurspeglir þýðið.</p>
<p>Burgess, Young, Crawford, Brooksbank og Brown, 2013.</p> <p><i>Best-practice care for people with advanced chronic obstructive pulmonary disease: the potential role of a chronic obstructive pulmonary disease care co-ordinator</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Kanna hvaða þjónusta er í boði og hvert aðgengi er að þjónustu fyrir sjúklinga með LLT og umönnunaraðila þeirra og hvernig er hægt að bæta það. Einnig var kannað hvort hægt væri að tryggja bestu mögulegu þjónustu með því að hafa samhæfingaraðila um meðferð fyrir sjúklingana.</p> <p>Eigindleg rannsókn</p>	<p>N=85</p> <p>Þátttakendur voru heimilislæknar, sérfræðingar í lungnahjúkrum, hjúkrunarfræðingar með reynslu af líknameðferðum, félagsráðgjafar, þátttakendur í stuðningshópum fyrir sjúklinga með LLT og lungnateymi á stóru almenningssjúkrahúsi á svæðinu. Auk þess voru tekin viðtöl við fulltrúa frá umönnunarloppi og samfélagsþjónustuhópi.</p>	<p>Ónar spurningar sem var miðað sérstaklega að hverjum hópi heilbrigðisstarfsfólks fyrir sig.</p> <p>Spurningarnar miðuðust að því að finna skarð í þjónustu, hindranir á aðgengi, hamlandi þætti í þjónustu, hvernig þjónusta virkar. Einnig var skoðuð samhæfing á þjónustu og beðið um tillögur til að bæta þjónustuna.</p>	<p>Mikilvægi samfelli og yfirsýnar í umönnun og þörf á samhæfingaraðila. Aðgengi að stuðningsþjónustu mikilvægt.</p> <p>Líknameðferðir ekki í boði og ekki talið rétt að beina öllum þangað. Mikilvægt að koma á stuðningi við umönnunaraðila. Skortur á upplýsingum um sjúkdóm og þjónustu sem var í boði.</p> <p>Allir tölu upplýsingafæði skorta og þörf fyrir samhæfingaraðila. Mikilvægt að nota líknameðferðarnálgun samhliða því að meðferð við sjúkdóminum færi fram.</p>	<p>Rannsóknin fór fram á afmörkuðu svæði og yfirfærslugildi niðurstöðu óvist.</p> <p>Fjölbreyttur hópur heilbrigðisstarfsfólks tók þátt í rannsókninni og líklegt að viðhorf þeirra endurspeglji að einhverju leiti viðhorf þeirra sem vinna með fólki sem nálgast lífslok.</p>

<p>Horton, Rocker, Dale, Young, Hernandez og Sinuff, 2014.</p> <p><i>Implementing a palliative care trial in advanced COPD: A feasibility assessment (The COPD IMPACT study)</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Kanna hvort raunhæft sé, að koma á fót einstaklingshæftri líknameðferð í heimaþjónustu fyrir sjúklinga með LLT og aðstandendur þeirra.</p> <p>Inngrip með fræðslu um mikilvæga þætti tengdum LLT. Ráðleggingar um líknameðferðir og einstaklingshæft skipulag. Listi settur upp heima þar sem fram koma allar helstu upplýsingar sem máli skipta og samhæfing á meðferð.</p> <p>Langtíma hóprannsókn (e. single-centre cohort longitudinal observational study)</p>	<p>N=39</p> <p>Göngudeildarsjúklingar sem bjuggu á svæðinu sem rannsóknin náði til. Með LLT, stig IV og óformlegir umönnunaraðilar þeirra.</p> <p>60% sjúklinganna skoruðu 5 stig á MRC skalanum.</p> <p>Útilokaðir voru þeir sem voru með vitræna skerðingu, tungumálaerfiðleikar voru til staðar, þeir sem búist var við að ættu innan við sex mánuði ólífaða og þeir voru nú þegar með tengsl við líknameðferðir.</p>	<p>Medical Research Council (MRC)</p> <p>The Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)</p> <p>The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</p> <p>CANHELP Questionnaire</p> <p>Health Related Quality of Life (HRQoL)</p>	<p>Allir sjúklingarnir voru með andþyngsli 5,13/10 á ESAS. Þreyta og versnun á lífan var næst algengasta einkennið. Einkenni háldust óbreytt yfir tíma.</p> <p>Ekki marktækur munur á lífsgæðum eða umönnunarbýrði frá upphafi og eftir fjóra mánuði.</p> <p>Þátttakendur, bæði sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar voru ánægðir með tengsl við líknameðferðarteymið.</p> <p>Mikilvægt að sjúklingarnir hefðu aðgang að heimilislækni sem vítaði þeirra. Sjúklingarnir leituðu mikið til bráðamóttöku</p>	<p>Stöðlun meðferðarteymis var abótavant. Ekki fengu allir sömu þjónustu, þar sem ólíkar þarfir kölluðu á ólíka meðferð og erfiitt er að staðla einstaklingshæfða líknameðferð.</p> <p>Enginn samannburðarhópur var til að meta árangur.</p> <p>Þverfagleg nálgun var notuð við rannsóknina.</p>
<p>Jonsdóttir, Amundadóttir, Gudmundsson, Halldorsdóttir, Hrafnkelsson, Ingadóttir, Jonsdóttir, Jonsson, Sigurjonsdóttir og Stefansdóttir, 2015.</p> <p><i>Effectiveness of a partnership-based self-management programme for patients with mild and moderate chronic obstructive pulmonary disease: a pragmatic randomized controlled trial</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Meta árangur af sex mánaða langri sjálfshjálp meðferð fyrir sjúklinga með LLT á stigi II og III.</p> <p>Hagnýt slembuð samannburðarrannsókn (e. pragmatic randomized controlled trial)</p> <p>Inngrip fólst í því að fræðilegur rammi sem byggist á samvinnu við sjúklinga með LLT og fjölskyldu þeirra var notaður í sjálfshjálp meðferð. Byggt upp sem samtöl við sjúklinga eða aðstandendur, aðstoð við reykleysi og hóptímar.</p>	<p>N=118</p> <p>Þátttakendur voru sjúklingar með LLT, stig II og III og fjölskyldumeðlimir þeirra.</p> <p>Útilokaðir voru þeir sem voru með aðra undirgigandi sjúkdóma, töluðu ekki íslensku, gátu ekki komið á meðferðarstöð og þeir sem höfðu tekið þátt í endurhæfingaprogrammi fyrir sjúklinga með LLT á síðastliðnum 6 mánuðum fyrir úrtaksgerð.</p>	<p>Blásturspróf</p> <p>St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ-C)</p> <p>Illness Intrusiveness Rating Scale (IIRS)</p> <p>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p> <p>International Physical Activity Questionnaire shert version (IPAQ)</p>	<p>Þátttakendur sem fengu sjálfshjálp meðferð á samstarfsgrunni upplifðu minni truflandi áhrif af völdum sjúkdóms og meðferða en samannburðarhópurinn (p=0,014).</p> <p>Ekki var munur á kvíða, þunglyndi og virkni á milli hópanna.</p> <p>Ekki var munur á versnunum á milli hópanna en þeim fjölgaði í báðum hópum yfir tíma. Ekki var marktækur munur á reykingastöðu milli hópanna. Ekki var munur á lífsgæðum á milli hópanna (p=0,750).</p>	<p>Það var lítil þátttaka í rannsókninni þannig að úrtak varð lítið.</p> <p>Fáir fjölskyldumeðlimir tóku þátt í rannsókninni</p>

<p>Long, Bekelman og Make, 2014.</p> <p><i>Improving quality of life in chronic pulmonary disease by integrating palliative approaches to dyspnea, anxiety, and depression.</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Meta hvort æskilegt væri að meðhöndla andnað, kviða og þunglyndi hjá sjúklingum með LLT til að bæta lífsgæði.</p> <p>Öllum þátttakendum var í upphafi boðin meðferð með ópióðum og lyfjalaus meðferð vegna andþyngsla.</p> <p>Framsýn, blönduð langtímarannsókn (e. prospective, longitudinal, single-arm, mixed-method design)</p>	<p>N=15</p> <p>Sjúklingar með LLT, stig III og IV.</p> <p>Sjúklingar voru 18 ára og eldri.</p> <p>Þægingdaúrtak göngudeildarsjúklinga með yfir 2 á MMRC og svörðuð að þau hefðu haft nokkuð íþyngjandi einkenni andþyngsla síðastliðna viku.</p> <p>Framkvæmd á sérhæfðri miðstöð lungnalækninga.</p> <p>Þátttakendur gátu lesið og skilið ensku og hörðu stöðugan aðgang að síma, aðrir voru útilokaðir</p>	<p>St George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>Modified Medical Research Council Dyspnea Scale (MMRC)</p> <p>Patient Health Questionnaire (PHQ-9)</p> <p>Generalized Anxiety Disorder Scale 7 (GAD-7)</p> <p>Viðtöl við þátttakendur einni viku eftir að inngrip lauk þar sem upplýsinga var aflað um meðferðarinnar.</p>	<p>Allir afþökkuðu meðferð við þunglyndi og þeir sem fengu ópióða sem meðferð vildu halda því áfram.</p> <p>Meðferð með ópióðum og lyfjalaus meðferð minnkaði einkenni hjá öllum þátttakendum.</p> <p>Þunglyndi og kviði lagaðist í kjölfar bættar öndunar.</p> <p>Mælitæki námu ekki marktæka minnkun á einkennum.</p> <p>85% þátttakenda tjáðu aukin lífsgæði vegna bættar öndunar, aukins sjálstrausts og aukinnar virkni.</p> <p>Heilsa batnaði (p=0,2), þunglyndi (p=0,096) og kviði minnkaði (p=0,17).</p>	<p>Taka þarf niðurstöðum með fyrirvara þar sem lítið úrtak tók þátt í rannsókninni sem endurspeglar ekki þýðið. Sá ávinningur sem mældist af meðferð var ekki marktækur.</p>
<p>Rocker, Young, Donahue, Farquhar og Simpson , 2012.</p> <p><i>Perspectives of patients, family caregivers and physicians about the use of opioids for refractory dyspnea in advanced chronic obstructive pulmonary disease</i></p> <p>Áherslur í líknameðferð</p>	<p>Kanna reynslu sjúklinga með LLT og óformlegri umönnunaraðila þeirra af ópióðum við þrálátum andþyngslum. Einnig voru viðhorf og lækna varðandi notkun ópióða við andþyngslum könnuð.</p> <p>Eigindleg rannsókn</p>	<p>Þátttakendur voru 8 sjúklingar með LLT og 12 óformlegir umönnunaraðilar.</p> <p>Sjúklingarnir voru með LLT, stig III og í stöðugu ástandi.</p> <p>Sjúklingarnir voru að taka ópióða vegna andþyngsla og voru undir eftirliti.</p> <p>Þátttakendur voru 28 læknar á sviði lungna, heimilis, líknar eða lyfælkinga.</p> <p>Tilgangsrúttök</p>	<p>Hálf stöðluð viðtöl þar til metun þema náðist.</p> <p>Medical Research Council (MRC)</p> <p>Matskvarðar við mat á andþyngslum, kviða og þunglyndi og lífsgæðum</p> <p>Palliative performance scale</p> <p>Likert skali til að meta gagnsemi ópióða</p>	<p>Sjúklingar tjáðu að ópióðar róðu þá og veittu létt frá miklum andþyngslum. Þeir fundu fyrir bættum lífsgæðum með meðferðinni.</p> <p>Óformlegum umönnunaraðilum fundust ópióðar hjálpa sjúklingnum til að anda eðlilegar og fannst að þunglyndi og kviði minnka hjá þeim. Einnig fannst þeim þeir sjálfir verða rólegri.</p> <p>Allir þátttakendur, bæði sjúklingar og óformlegir umönnunaraðilar vildu að meðferð með ópióðum héldi áfram.</p> <p>Flestir læknar veigruðu sér við því að ávísa ópióðum við þrálátum andþyngslum.</p>	<p>Lítið úrtak sem endurspeglar ekki endilega þýðið.</p> <p>Hætta er á skekkju þar sem aðeins var rætt við sjúklinga sem voru að taka ópióða og ekki hægt að draga ályktun um viðhorf þeirra sem afþökkuðu eða hættu meðferð.</p> <p>Ekki hægt að draga ályktun um hvort kviði eða þunglyndi lagaðist með ópióðameðferð en óformlegum umönnunaraðilum fannst lyfið hafa róandi áhrif.</p> <p>Ekki var notað blásturspróf til að meta stig sjúkdóms.</p>

<p>Rocker, Simpson, Horton, Sinuff, Demmons, Donahue, Hernandez og Marciniuk, 2013</p> <p><i>Opioid therapy for refractory dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients experiences and outcomes</i></p> <p>Áherslur í líknarmeðferð</p>	<p>Að skilja reynslu sjúklinga með LLT af notkun ópíóíða til viðbótar við hefðbundna meðferð.</p> <p>Blönduð rannsókn (eigindleg og meginleg (e. multicentre mixed-methods study)</p> <p>Langtíma framsýn áhorfs- og inngripsrannsókn (e. prospective, longitudinal, observational, interventional study)</p>	<p>N=32</p> <p>Sjúklingar með LLT sem skora 4 eða 5 stig á MRC mælitæki</p> <p>Sjúklingarnir höfðu prátát andþyngsli leiðbeiningum um LLT frá Kanadaískum samtökum lungnabristhols (e. COPD guidelines from the Canadian Thoracic Society)</p> <p>Heimilislæknar fundu líklega þátttakendur og visuðu þeim áfram til umsjónarmanns rannsóknar</p> <p>Einstaklingar með skörun á einkennum (kæfisvefn og vanöndun) voru útilokaðir.</p>	<p>Hálf-stöðluð viðtöl</p> <p>Medical Research Council (MRC)</p> <p>Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)</p> <p>McGill Quality of Life Questionnaire</p> <p>NRS-Dyspnea</p> <p>CRQ-D</p> <p>HADS-anxiety</p> <p>HADS-depression</p> <p>Numerical Opioid Side Effect assessment tool (NOSE).</p>	<p>90% þátttakenda sem kláraðu rannsóknina fannst meðferð með ópíóíðum mjög hjálpleg (43%) eða hjálpleg (47%).</p> <p>Þrjú þemu voru greind. Litlir hlutir hafa mikil áhrif, aðlega væntingar raunveruleikanum og láta á það reyna.</p> <p>Eftir 4-6 mánaða meðferð með ópíóíðum mældust marktækt aukin lífsgæði ($p < 0,001$) og andþyngsli minnkuðu ($p = 0,004$).</p> <p>Aukaverkanir voru minniháttar hjá flestum sjúklinganna.</p>	<p>Blönduð aðferð var notuð. Bæði viðtöl og spurningalistar voru notaðir.</p> <p>Mat fór fram yfir nokkra mánuði og lífið brottfall var úr rannsókn (20%), sérstaklega þegar tekið er tillit til alvarleika sjúkdóms hjá þátttakendum.</p> <p>Hátt hlutfall þátttakenda svaraði spurningalistum að fullu (80%-90%).</p> <p>Ópíóíðar voru títraðir til meðhöndlunar á einkennum en ekki í sambandi við öndunarbilun þar sem ekki voru tekin slagæðabliðgös.</p>
<p>Schroedel, Yount, Szmulowicz, Rosenberg og Kalhan, 2014.</p> <p><i>Outpatient palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: A Case Series</i></p> <p>Áherslur í líknarmeðferð</p>	<p>Lýsa líknarmeðferð í göngudeildarþjónustu fyrir sjúklinga með LLT.</p> <p>Afturvirk lýsandi greining gagna (e. retrospective case series)</p>	<p>N=36</p> <p>Sjúklingar sem sóttu líknarmeðferðir í göngudeildarþjónustu.</p> <p>Greind voru gögn sjúklinga sem höfðu greiningu um LLT, stig I til IV og sótt höfðu líknarmeðferðarþjónustu fyrir lungmasjúklinga á 11 mánaða tímabili. Engin útlökunarskýrðir voru sett.</p>	<p>Upplýsingum var aflað úr rafrænum sjúkraskrárum um um aðra undirfígjandi sjúkdóma og meðferðir</p> <p>Niðurstöðu úr eftirfarandi prófunum var einnig aflað</p> <p>Blásturspróf</p> <p>BODE index</p> <p>COPD assessment tool (CAT)</p>	<p>I gögnum allra sjúklinga kom fram að í fyrsta tímanum á göngudeildinni var rætt við alla um einkenni, 94% um félagsleg vandamál, 78% sálræn vandamál og 75% ræddu um fyrirhugaða meðferð.</p> <p>Við 33% var rætt um samhæfingu meðferðar. Allir sjúklingarnir voru með andþyngsli og magnleysi.</p> <p>72% sjúklinganna notuðu súrefni, 31% notuðu þunglyndislyf, 25% notuðu ópíóíða og 25% notuðu kvíðastillandi lyf.</p>	<p>Litið úrtak sem endurspeglar ekki endilega þýðið og vanmetur mögulega vandamál.</p> <p>Notkun á fullgiltu mælitæki við einkennamat hefði gert einkennamat stöðlað.</p> <p>Möguleg skýring á lágu hlutfalli lífllit skýringar á að sjúklingarnir gætu haft gagn af þjónustunni og skortur á áhuga sjúklinganna. Aðeins 50% komu í endurkomu.</p>

<p>Zwar, Hermiz, Comino, Middleton, Vagholkar, Xuan, Wilson og Marks, 2012.</p> <p><i>Care of patients with a diagnosis of chronic obstructive pulmonary disease: a cluster randomised controlled trial</i></p>	<p>Meta samstarfslikan um önnunarfyrir sjúklinga með langvinna lungnateppu.</p> <p>Slambuð samanburðarrannsókn (e. cluster randomised controlled trial). Þjálfaðir hjúkrunarfræðingar unnu í samstarfi við heilbrigðisráðgjafar og fóru í heimavísitjanir til sjúklinga. Þjálfun hjúkrunarfræðinganna fólst í fræðslu um sjúkdóm, reykleysismæðferð, endurhæfingu og meðferð sjúkdóms. Einnig fræðsla um áhugahvetjandi samtal og stuðning til sjálfshjálpar.</p> <p>Við meðferð samanburðarhóps var unnið eftir almennum leiðbeiningum sem áður hafði verið notast við.</p>	<p>N=257</p> <p>Þátttakendur voru sjúklingar með langvinna lungnateppu GOLD stig I til IV.</p> <p>Þátttakendur þurftu að vera á aldrinum 40-80 ára, voru á lyfjum vegna sjúkdómsins og höfðu hitt heimilislækni síðastliðna 12 mánuði. Skortur á ofantöldu útilokaði sjúklinga frá þátttöku.</p>	<p>St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>Short Form Health Survey [SF-12]</p>	<p>Ekki marktækur munur á lífsgæðum, lungnastarfsemi eða stöðu reykleysis á milli hópanna eftir 12 mánuðum frá grunnlínu (p=0,41).</p> <p>Inngripsþópurinn mætti frekar í lungnaendurhæfingu en samanburðarhópur og var munurinn marktækur (p=0,002) og þekking á sjúkdóminum var einnig betri (p=0,02)</p>	<p>Þátttakendur komu af stofum sem höfðu áður tekið þátt í rannsóknunum og kennslu og ekki víst að þær endurspeglar allar stofur á svæðinu. Skekkja í niðurstöðum getur hafa komið fram þar sem fáir þáðu boð um þátttöku (39,4%) og 26,8% þeirra sem voru í sammanburðarhóp hættu þátttöku áður en eftirfylgd fór fram 12 mánuðum frá grunnlínu.</p>
---	--	--	---	---	---

