

Felix Auvinen, Ville Haataja, Harri Kaipio

Nivelreumaa sairastavien apuvälineet ja ohjaus

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

18.4.2013

Tekijät Otsikko	Felix Auvinen, Ville Haataja, Harri Kaipio Nivelreumaa sairastavien apuvälineet ja ohjaus
Sivumäärä Aika	27 sivua + 2 liitettä 18.4.2013
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaajat	Lehtori Marjatta Kelo Lehtori Liisa Lukkari
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli käsitellä nivelreumaa sairastavien saamaa ohjausta ja sen yhteyttä apuvälineiden käyttöön. Tarkoituksenamme oli tarkastella tutkitun tiedon perusteella, kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaisesta ohjauksesta potilaat hyötyvät. Tavoitteenamme oli tuoda esille reumaa sairastavien saaman ohjauksen tasoa ja haasteita myös apuvälineiden kannalta. Opinnäytetyö toteutettiin osana Kliinisen hoitotyön osaamisen vahvistaminen hoitotyön oppimisessa –hanketta.</p> <p>Opinnäytetyö tehtiin kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin tietokannoista: Cinahl, Pubmed, Primo Central Index, Duodecim, NHS Evidence. Käytimme myös hakukoneita Google ja Terveysportti. Tutkimuksia pyrimme rajaamaan hakusanoilla käsittelemään aiheitamme mahdollisimman tarkasti. Pyrimme hakemaan tutkimuskysymyksiimme vastavia julkaistuja. Tutkimuksia haimme englanniksi ja suomeksi. Tutkimusten piti liittyä nivelreumaan, ohjaukseen sekä apuvälineisiin. Aineiston tuli olla enintään 10 vuoden ikäistä ja tutkimusten tuli olla tieteellisiä julkaisuja. Kirjallisuuskatsauksen aineisto koostuu 15 julkaisusta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Nivelreumaa sairastavien ohjausta ja apuvälineitä yhdistäviä tutkimuksia ei ollut. Aineiston pohjalta voidaan todeta, että ohjauksen tulisi tapahtua riittävän ajan kanssa yksilöllisesti ja potilaan tarpeet huomioiden. Tutkimusten mukaan potilaat kokivat saavansa hyvää ohjausta, mutta emotionaalista tukea toivottiin lisättävän. Apuvälineistä on tutkimusten perusteella todistettu olevan hyötyä. Yleisimpiä syitä apuvälineistä luopumiseen oli niiden tarpeettomuus ja huono käytettävyys.</p> <p>Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia tarkemmin apuvälineiden ja ohjauksen välistä suhdetta. Tutkimuksissa olisi hyvä selvittää, voidaanko paremmalla potilasohjauksella edesauttaa potilaan sitoutumista apuvälineiden käyttöön.</p>	
Avainsanat	Nivelreuma, apuvälineet, ohjaus, kirjallisuuskatsaus

Authors Title	Felix Auvinen, Ville Haataja, Harri Kaipio Rheumatoid Arthritis Patient Education and Assistive Device
Number of Pages Date	27 pages + 2 appendices 18 April 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Marjatta Kelo, Senior lecturer Liisa Lukkari, Senior lecturer
<p>ABSTRACT</p> <p>The purpose of our study was to examine what kind of patient guidance rheumatoid arthritis patients received and what was the connection between it and the usage of assistive devices. The aim was to explore what kind of patient guidance was most beneficial for the patients by using scientific information. The study was done in association with the HUS Meilahti Triangle Hospital ward 6 B, Helsinki, Finland.</p> <p>Our study was made by applying the methods of literature review. The material was gathered from medical and nursing online databases as well as manually. The scientific part of our study was based on fifteen (n=15) English and Finnish science articles. The literature was gathered from the following databases: Cinahl, Pubmed, Primo Central Index, Duodecim, NHS Evidence. We also used search engines such as Google and Terveystieto. To our study, we only accepted material that was published not more than 10 years ago. The material was analyzed using the methods of content analysis.</p> <p>The results showed that patient guidance should be patient-specific and individually designed. According to the results, the patients wanted more emotional support than they were now given. As expected, the results showed that the patients benefitted from using assistive devices. The most common reasons for not using assistive devices were poor usability and that they were unnecessary.</p> <p>Researches that combined assistive devices and patient guidance for patients with rheumatoid arthritis could not be found. Future studies should focus on the link between patient guidance and the usage of assistive devices more thoroughly. Future research teams should concentrate on the following question: Will better patient education assist the patients' commitment to use assistive devices?</p>	
Keywords	rheumatoid arthritis, assistive device, patient guidance, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	2
3	Käsitteet	2
3.1	Reuma	2
3.2	Apuvälineet	4
3.3	Ohjaus	4
4	Opinnäytetyön menetelmät	6
4.1	Kirjallisuuskatsaus	6
4.2	Aineiston keruu	8
4.3	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	10
5	Tulokset	11
5.1	Apuvälineet	11
5.1.1	Apuvälineiden käyttöä lisääviä tekijöitä	11
5.1.2	Apuvälineiden käyttöä heikentäviä tekijöitä	12
5.1.3	Apuvälineitä koskevia kehittämishaasteita	13
5.2	Reumapotilaan ohjaus	14
5.2.1	Hoitajien näkemyksiä ohjausta parantavista tekijöistä	15
5.2.2	Hoitajien näkemyksiä ohjausta heikentävistä tekijöistä	16
5.2.3	Nivelreumapotilaiden näkemyksiä saamastaan ohjauksesta	17
5.2.4	Potilasohjauksen kehittämishaasteita	20
6	Pohdinta	21
6.1	Tulosten pohdinta	21
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	22
6.3	Kehittämishaasteita	24
	Lähteet	25
	Liitteet	
	Liite 1. Analysoidut tutkimukset: apuvälineet	
	Liite 2. Analysoidut tutkimukset: ohjaus	

1 Johdanto

Ihmisten elinikä on vuosien saatossa pidentynyt, joten myös sairauksien kanssa eletään pidempään. Yksi näistä sairauksista on autoimmuunisairaus, nivelreuma. Sitä sairastaa Suomessa noin 40000 kansalaista ja se on yleisin tulehduksellinen tuki- ja liikuntaelinsairaus (Kaarela – Belt 2002: 385). Nivelreumaa hoidetaan sekä lääkkeellisin, että ei-lääkkeellisin keinoin. Ei-lääkkeitä keinoja ovat muun muassa fysio- ja toimintaterapia sekä erilaiset apuvälineet. Sairaanhoitajat kohtaavat työssään nivelreumaa sairastavia, joille diagnoosin saaminen saattaa olla ahdistava kokemus. Täten nivelreumaa sairastavan kanssa työskennellessä korostuu sairaanhoitajan rooli ohjaajana ja voimaannuttajana.

Opinnäytetyömme käsittelee nivelreumaa sairastavien saamaa ohjausta ja sen yhteyttä apuvälineiden käyttöön. Tarkoituksenamme on tarkastella tutkitun tiedon perusteella, kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaisesta ohjauksesta potilaat hyötyvät. Tavoitteenamme on tuoda esille reumaa sairastavien saaman ohjauksen tasoa ja haasteita myös apuvälineiden kannalta.

Opinnäytetyömme tarpeellisuus korostuu, koska sekä apuvälineitä, että niiden käytön ohjaamista yhdistäviä tutkimuksia ei ole. Käsittelemme työssämme sairaanhoitajien ja potilaiden kokemuksia hyvästä ohjauksesta ja sen hyödyistä. Ohjauksen lisäksi käsittelemme myös erilaisia apuvälineitä, niistä saatavia hyötyjä ja syitä niiden käytölle ja käyttämättömyydelle. Nivelreuma on tulehduksellisista nivelsairauksista kallishoitaisin, jossa rahaa kuluu lääkkeiden ja leikkaushoitojen lisäksi erilaisiin apuvälineisiin (Kaarela – Belt 2002: 385). Tärkeää olisi selvittää, kuinka apuvälineiden käyttöä voisi ohjauksen keinoin lisätä niistä saadun tutkitun hyödyn perusteella. Tärkeää olisi myös löytää mahdollisia kehittämishaasteita sekä ohjaamisen, että apuvälineiden suunnittelun kannalta.

Kirjallisuuskatsauksemme ideana on kerätä tietoa siitä, mitkä seikat parantavat reumasastolla työskentelevän sairaanhoitajan ohjauksen tehokkuutta ja edesauttavat potilaan sitoutumista apuvälineiden käyttöön. Ohjauksen eri ilmenemismuodoissa tärkeää on ottaa huomioon myös potilaiden yksilöllinen tausta ja tarpeet. Tästä on toivon mukaan hyötyä tulevaisuudessa nivelreumaa sairastaville, sekä heitä hoitaville sairaanhoitajille.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä HUS Kolmiosairaan reumatauteihin erikoistuneen osaston 6B kanssa, Kliinisen hoitotyön osaamisen vahvistaminen hoitotyön oppimises- sa –hankkeen osana.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tarkoituksenamme on tarkastella tutkitun tiedon perusteella, kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaisesta ohjauksesta potilaat hyötyvät. Tavoitteenamme on tuoda esille reumaa sairastavien saaman ohjauksen tasoa ja haasteita myös apuvälineiden kannalta.

Keskeisiksi tutkimuskysymyksiksi valitsimme:

1. Miten nivelreumaa sairastavat kokevat apuvälineiden käytön?
2. Miten sairaanhoitajat ovat kokeneet ohjauksen?
3. Miten nivelreumaa sairastavat ovat kokeneet ohjauksen?

3 Käsitteet

Keräsimme tietoa reumasta ja sen hoidosta, apuvälineistä sekä ohjauksesta. Tietoa etsittiin alan kirjallisuudesta ja internettietokannoista. Keskeisinä käsitteinä opinnäytetyössämme ovat nivelreuma, apuvälineet, ohjaus ja kirjallisuuskatsaus.

3.1 Reuma

Reumataudit kuuluvat tuki- ja liikuntaelinsairauksien ryhmään. Reumataudit voidaan jakaa tulehduksellisiin ja ei-tulehduksellisiin tauteihin. Tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluvat mm. nivel-, lihas ja selkärankareuma. Niistä kärsii noin 2-3 % koko väestöstä. Ei-tulehduksellisiin lasketaan fibromyalgia ja erilaiset nivelrikot. (Kauppinen 2006: 214.)

Nivelreuma on yleisin tulehduksellisista nivelsairauksista. Nivelreuman syntymekanismi on epäselvä. Tiedetään vain, että jokin tuntematon tekijä laukaisee tulehdusreaktion, jonka seurauksena kehittyy nivelkalvon tulehdus. Nivelkalvon tulehdus voi johtaa lopulta nivelruston tuhoutumiseen ja rustonalaisen luun vaurioitumiseen. Keskeisimpiä oireita taudissa on nivelten liikearkuus, jäykkyys sekä kipu. Muita esiintyviä yleisoireita voivat olla lämpöily, ihottuma ja painonlasku. Oireet alkavat useimmiten pienistä nivelistä kuten sormista. Oireet ovat yleensä useassa nivelessä samanaikaisesti, mutta ne voivat esiintyä vain yksittäisissä nivelissä. (Kauppinen 2006: 215-216.)

Reuman hoidossa voidaan käyttää erilaisia lääkkeitä, jotka vaikuttava sairauksien kulkuun. Tulehduskipulääkkeillä pystytään vähentämään nivelissä esiintyvää kipua ja vähentämään tulehdussolujen välittäjäaineiden toimintaa. Glukokortikoidit vähentävät inflammaatiota. Antireumaattiset lääkkeet estävät taudin etenemistä pitkällä aikavälillä. (Vauhkonen 2012: 541.) Kirurgiseen hoitoon kuuluvat puhdistus-, keino nivel- ja jäykistysleikkaukset. Leikkauksilla pyritään muun muassa hidastamaan nivelten tuhoutumista ja parantamaan niiden toimintakykyä. (Kauppinen 2006: 230.) Taudin diagnoosi ja hoitoratkaisut tapahtuvat pitkälti kliinisten tutkimusten perusteella. Laboratoriotutkimukset ja kuvantamistutkimukset, kuten luiden ja nivelten röntgenkuvaus, antavat tukea kliiniseen epäilylle. (Vauhkonen 2012: 537-540.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 nivelreumapotilasta. Nivelreuma on yleisyytensä vuoksi yhteiskunnalle kallein tulehduksellinen reumasairaus. Sen hoidosta aiheutuvia kuluja voidaan vähentää vain varhain aloitetulla hoidolla, joka vähentää kirurgisen hoidon tarvetta ja siirtää potilaan toiminnanvajauksien ilmaantumisen pidemmälle vanhuuteen. (Kaarela – Belt 2002: 385.)

Biologiset lääkkeet ovat tehokkaita nivelreuman hoidossa. Ne vähentävät taudin oireita ja jopa hidastavat taudin etenemistä. Niihin kuuluva inflifimab-nimisen vaikuttavan aineen epäillään pystyvän ehkäisemään työkyvyttömyyttä, kun lääkehoito aloitetaan kroonistuneessa reumassa taudin varhaisessa vaiheessa. Täten pystytään vähentämään yhteiskunnalle koituvia kokonaiskustannuksia. Näyttö tästä on kuitenkin vähäistä ja biologisten lääkkeiden käyttöä rajoittaa niiden kallis hinta. (Laas ym. 2005.)

3.2 Apuvälineet

Nivelreumaa sairastavan apuvälineiden tarkoitus on auttaa selviytymään omatoimisesti päivittäisissä toiminnoissa, kuten pukeutumisessa, syömisessä, hygienian hoidossa, liikkumisessa sisällä ja ulkona sekä kotitaloustöissä (Holmia – Murtonen – Myllymäki – Valtonen 2008: 741). Apuvälineiden käytöllä estetään niveleen kohdistuvaa räsitystä, mikä auttaa myös kipuun sekä estää virheasentoja tai korjaa jo muodostuneita virheasentoja (Holmia ym. 2008: 742-743). Erilaisia apuvälineitä ovat muun muassa nivel-tuet ja lastat, tukikaulus ja ergonomisesti muotoillut työ- ja ruokailuvälineet. Asunnossa voidaan tehdä erilaisia muutostöitä, kuten istuimen ja vuoteen korotuksia. Myös tukikaivoja voidaan asentaa ja kaappien korkeutta laskea, koska reuman seurauksena suurissa nivelissä liikkeet rajoittuvat ja niiden ulottuvuus vähenee. (Holmia ym. 2008: 743.) Tietokoneella työskentelyyn on olemassa helpottavia välineitä, esimerkiksi hii-riemulaattori, pallohiiri ja sauvahiiri (Reuman fysikaalinen hoito, kuntoutus ja apuväli-neet 2005).

Rentoa niveltä tukevia, jäsenten liikkuvuutta parantavia, epämuotoisuutta korjaavia ja ehkäiseviä apuvälineitä kutsutaan ortopedisiksi apuvälineiksi. Staattisia eli jäykkiä las-toja käytetään rennon nivelen tukemisen lisäksi myös kipeän nivelen rauhoittamiseen, virheasentojen ehkäisemiseen ja korjaamaan jo muodostuneita virheasentoja. Dynaa-misia lastoja käytetään virheasentojen ehkäisemiseen ja korjaamiseen sekä paranta-maan nivelen toimintaa. (Holmia ym. 2008: 743.)

Kengissä voidaan käyttää erilaisia tukipohjia, tukia ja kiilakorokkeita hoitamaan jalan virheasentoja. Polvissa voidaan käyttää erilaisia siteitä ja lastoja ja kaularangan tuke-miseen voidaan käyttää niskatukea tai tukikaulusta. Kävelykeppiä tai sauvaa käytetään nivelen vastakkaisella puolella vähentämään siihen kohdistuvaa kuormitusta. (Holmia ym. 2008: 745.)

3.3 Ohjaus

Hyvään ohjaukseen kuuluu, että ohjaaja kunnioittaa ohjattavan autonomiaa ja osoittaa aitoa kiinnostusta sekä arvostusta. Hyvällä ohjauksella mahdollistetaan potilaan sitou-tuminen omaan hoitoonsa ja hoidon jatkuvuuteen arjessa. (Eloranta – Virkki 2011: 25.) Mahdollisimman hyvän tuloksen saamiseksi on ensin selvitettävä mitä ohjattava tietää,

mitä hän haluaa tietää ja mikä on hänelle paras tapa omaksua tietoa (Kyngäs ym. 2007: 47-48).

Ohjauksella käsitteenä tarkoitetaan ohjaajan ja ohjattavan yhteistä tiedon, taidon ja selviytymisen rakentamista tasavertaisen vuorovaikutuksen keinoin. Hyvä ohjaus on voimaannuttavaa, se kannustaa ohjattavaa auttamaan itseään omista lähtökohdistaan käsin. Ohjauksen pyrkimyksenä on, että ohjattava ymmärtää hoidon ja palvelun muutoksen merkityksen sekä kokee voivansa vaikuttaa siihen. Tällä on suuri merkitys ohjattavan motivaation ja sitoutumisen kannalta. (Eloranta – Virkki, 2007:19-20.)

Ohjausta voi kuvata monivaiheisena prosessina. Hyvin toteutetulla suunnitelmallisella ohjausprosessilla voidaan turvata potilaan tai asiakkaan sitoutuminen hoitoonsa ja hoidon jatkuvuus. Ohjausprosessin voi sujuvasti aloittaa ohjaustarpeen määrittämisellä. Ohjaustarpeen määrittely tapahtuu avoimesti keskustelemalla potilaan kanssa tämän aikaisemmasta tiedosta, odotuksista ja sairauden kestosta. Kun ohjaustarve on määritetty, on ohjaukselle määritettävä tavoitteet. Tavoitteiden tulisi olla potilaan elämäntilanteeseen sopivia, realistisia sekä saavutettavia motivaation ylläpitämiseksi. Pienemmät välitavoitteet ja potilaalle merkityksellinen tavoite ovat oiva keino potilaan motivointiin. (Eloranta – Virkki 2007: 25-26.)

Ohjauksen suunnittelemisen lähtökohtana on ohjaajan ja ohjattavan yhteinen käsitys siitä, kuinka tulisi edetä ja millaisiin asioihin puuttua. Huomioon on otettava ohjattavan sen hetkinen vastaanottokyky. Ohjauksen sisällön ja menetelmien tulisi tukea ohjattavan mahdollisuutta hyötyä ohjauksesta. Hyvin suunniteltua ohjausta on hyvä toteuttaa. Ohjauksen toteutuksessa ohjaajalla on vastuu tukea ohjattavan valintoja, mutta ohjattava tekee aina päätöksensä itse. Hyvä ohjaus etenee vuorovaikutuksen keinoja käyttäen. (Eloranta – Virkki, 2007: 26-27.)

Ohjausta tulisi arvioida ”pitkin matkaa”, sillä ohjausprosessin eri vaiheet ovat jatkuvasti eteneviä ja välillä päällekkäisiäkin. Täten varmistetaan ohjattavan tiedon saannin turvautuminen. Kuten arviointiakin, myös kirjaamista pitäisi tapahtua aika-ajoin eikä vain potilaan lähdettyä sairaalasta. Ohjauksen kirjaamisessa tärkeää on potilaan kuvaama kokemus, asiallisuus ja objektiivisuus. (Eloranta – Virkki, 2007: 26.)

Potilasohjaus tulisi sijoittaa potilaalle kaikkein hyödyllisimpään ajankohtaan. Ohjaukselle olennainen hetki on akuutin vaiheen jälkeen, mutta kuitenkin ennen kuin potilas ko-

tiutetaan. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä kehitetyn potilasohjausmallin mukaan tämä sijoittuisi ”osastovaiheen” ja ”sairaalastalähtövaiheen” ajalle. Osastovaiheen ohjauksen tavoitteena on potilaan omahoitovalmiuksien lisääntyminen ja vastuullisuus sairautensa hoidosta. Esimerkiksi mahdollisten apuvälineiden käytön ohjaukseen tulisi tässä vaiheessa puuttua. Keskeisiä sisältöjä ovat aiempien ohjaustarpeiden ja tavoitteiden arviointi ja uudelleen määrittäminen kotona selviytymisen näkökulmasta, sekä potilaan ja omaisten ohjaus näiden tarpeiden mukaisesti. Sairaalastalähtövaiheessa ohjauksella on tarkoitus vielä varmistaa, että potilas on ymmärtänyt jatko- ja kotihoito-ohjeet. Myös ohjauksen onnistumista tulisi arvioida vielä potilaan kanssa. Tämän vaiheen tavoitteina ovat ohjauksen jatkuvuus ja potilaan selviytyminen kotona. (Eloranta – Virkki, 2007: 42-43.)

Potilaat ja heidän perheensä kaipaavat lisää tietoa liitännäissairauksista, apuvälineistä, sairauden laadusta ja liikunnasta (Vihijärvi 2006: 56). Puutteellisen tuen ja ohjauksen syntymiseen vaikuttavat monet tekijät. Sairaalassa kiireinen ilmapiiri luo turvattomuuden tunnetta potilaalle ja tämä ei välttämättä uskalla kysyä epäselväksi jääneitä asioita. Hoitoon liittyvien kirjallisten ohjeiden puuttuminen tai materiaalin niukkuus voi luoda epätietoisuutta ja turvattomuuden tunnetta nivelreumaa sairastavalle. Monet kokevat kirjallisten ohjeiden olevan tärkeitä erityisesti kotona selviytymisen tueksi, sillä niistä pystyy itse etsimään ratkaisua ongelmiin esimerkiksi oman voinnin muuttuessa. (Vihijärvi 2006: 41-43.)

Vihijärven (2006: 66-68) mukaan ohjauksen tulisi perustua yksilölliseen arvioon ohjauksen sisällöstä, ohjausmenetelmistä, ohjauksen aikataulusta sekä ohjaukseen osallistujista. Omahoitajuus nähdään hyvänä asiana, koska tuttu hoitaja tuntee jo potilaan. Näin pystytään keskittymään uusiin ongelmiin ja vahvistamaan potilaan tietoutta itsehoidosta. Monet potilaat kokevat ohjaustilanteessa perheenjäsenen mukana olemisen positiivisena asiana, mutta kaikki eivät halua omaisiaan mukaan niihin.

4 Opinnäytetyön menetelmät

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Laadimme opinnäytetyömme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen keinoja hyväksikäyttäen, koska katsaus kohdistuu tiettyinä aikana tehtyihin tutkimuksiin. Pyrkimyksemme on löytää kirjallisuuskatsaustamme varten mahdollisimman tarkoituksenmukaiset ja korkealaatuiset lähteet saadaksemme tutkimuskysymyksiimme relevantteja vastauksia. (Johansson – Axelin – Stolt – Ääri 2007: 4.)

Kirjallisuuskatsauksen lähtökohtana ovat tutkimuskysymykset, joiden kannalta perehdytään keskeiseen kirjallisuuteen, kuten aiheeseen liittyviin julkaisuihin, tutkimuksiin, lehtiartikkeleihin ja niin edelleen. Kirjallisuuskatsauksella on tarkoitus näyttää, millaista aiempaa tutkimusta aiheesta jo on, kuinka aihetta on jo tutkittu ja mikä on oman tutkimuksen suhde jo olemassa oleviin tutkimuksiin. Aiemman tutkimustiedon osoittamiseksi tutkimuksemme kannalta merkitykselliseksi, niin sisällöllisesti kuin menetelmällisesti, kirjallisuuskatsauksessa tulisi kohdistaa huomio tutkimusotteeseen, tutkimusasetelmiin ja -menetelmiin, tulosten analyysiin, päätuloksiin ja päämenetelmiin. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2007: 252.)

Kirjallisuuskatsauksessa on pyrittävä esittämään lukijalle selkeästi tutkimusaiheeseen keskeisesti liittyvät näkökulmat, teoriat, metodiset ratkaisut, esittelemään eri menetelmin saavutetut tärkeimmät tutkimustulokset sekä samalla esittelemään johtavat tutkijanimet. (Hirsjärvi ym. 2007: 252.) Työssämme pyrimme selkeästi esittelemään ja arvioimaan jo olemassa olevan tiedon ja aineiston, sekä erittelemään, tulkitsemaan ja arvioimaan sitä huolellisesti pystyäksemme kytkemään tekemämme tuoreen tutkimuksen aiempaan tietoon. Syytä on myös viitata mahdollisiin kokoaviin katsauksiin, jos niitä alalta on. (Hirsjärvi ym. 2007: 252 - 253.)

Kirjallisuuskatsaus on paljon aikaa vievä ja resursseja vaativa työmenetelmä. Aikaisempaa tutkiessa on arvioitava kriittisesti erilaisia näkökulmia, tutkimusasetelmia ja tuloksia, jotta vain oleelliset ja keskeisimmät tutkimukset päätyvät osaksi katsausta. Hyvin oleellista kirjallisuuskatsauksen lopulliseen toteutukseen on seulottu asianmukainen, vain tutkimusaiheeseen liittyvä kirjallisuus, eikä yleisiä, tutkimusaiheeseen vain löyhästi liittyviä tutkimuksia selosteta. (Hirsjärvi ym. 2007: 253.)

Kirjallisuuskatsauksen tekijän on työskennellessään oltava perustellun kriittinen, puolueeton ja pyrkiä rehellisyyteen ristiriitaisia tutkimuksia raportoidessaan. Tarkoituksena on oman tavoitteen ja tutkimusongelman pohjalta argumentoiden keskustella aiemman tutkimustiedon kanssa. Opiskelijalle kirjallisuuskatsaus on erinomainen oppimismahdol-

lisuus, jossa tämä näyttää pystyvän suodattamaan pääasiat tärkeistä tutkimuksista ja täten luomaan omalle tutkimukselleen perustan sekä näin oikeuttamaan tutkimuksensa. (Hirsjärvi ym. 2007: 252 - 253.)

4.2 Aineiston keruu

Lähdimme keräämään aineistoa kirjoista ja internetin tietokannoista. Tietoperusta löytyi kirjoista ja aineisto kirjallisuuskatsaukseen eri sähköisistä tietokannoista. Tutkimuksia pyrimme rajaamaan hakusanoilla käsittelemään aiheitamme mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksia haimme englanniksi ja suomeksi. Kriteereitä valituille tutkimuksille oli maksimissaan 10 vuoden ikä ja että se oli tieteellinen julkaisu. Tutkimusten piti liittyä nivelreumaan, ohjaukseen sekä apuvälineisiin. Emme käyttäneet työssämme harmaata kirjallisuutta, koska oletimme sen luotettavuuden olevan epävarmaa. Emme myöskään halunneet käyttää pro-gradu -tutkielmia, vaan keskityimme alkuperäisiin tutkimuksiin. Käytimme pääasiassa aineiston keruuseen Pubmed-tietokantaa, koska se oli meidän mielestämme kattavin, helpoin käyttää ja sieltä löytyi samoja tutkimuksia kuin muistakin tietokannoista.

Heti työmme alkuvaiheessa huomasimme, että reumapotilaiden apuvälineisiin liittyvästä ohjauksesta on todella niukasti tutkittua aineistoa. Emme päässeet lukemaan kaikkia tietokannoista löytyviä tutkimuksia, koska osa tutkimuksista oli rajoitettu vain tietyille käyttäjäryhmille ja osa oli maksullisia. Myös osa tutkimuksiin liittyvistä linkeistä oli vanhentunut ja täten tutkimuksia ei päässyt lukemaan. Apuna englanninkielisten artikkelien avaamiseen käytimme MOT-sanakirjaa.

Hyväksyimme aineistoomme yhteensä 15 julkaisua (liite 1 ja liite 2). 13 julkaisua valitsimme internettietokannoista. Haimme aineistoa myös Hoitotiede ja Tutkiva hoitotiedelehdistä. Näistä lehdistä valitsimme kaksi artikkelia otsikoiden perusteella, jotka liittyivät hoitohenkilökunnan ja potilaiden näkemyksiin hoidosta ja ohjauksesta.

Tietokantoina käytimme: Pubmed, Cinahl, Primo Central Index, Duodecim, NHS Evidence, Lääkärilehti. Käytimme myös hakukoneita Google ja Terveysportti.

Hakusanoina käytimme: Rheumatism+instrument+guidance, Rheumatism+instrument+guidance+patient, arthritis device usage patient, rheumatism device usage patient, rheumatism device patient guidance, "rheumatoid arthritis" instruction

Assistive devices", "rheumatoid arthritis" guidance device. Kuvaamme tiedonhakua tarkemmin *taulukossa 1*.

Taulukko 1: Tiedonhaku eri tietokannoista.

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Otsikkon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut
Pubmed	rheumatoid arthritis patient education	581	10	7
Pubmed	rheumatoid arthritis patient education device	33	4	0
Pubmed	"patient education" "rheuma- toid arthritis"	549	6	1
Pubmed	rheumatoid arthritis assisitive technology	92	3	1
Pubmed	rheumatism instrument gui- dance patient	3	0	0
Pubmed	rheumatism instrument gui- dance	4	0	0
Pubmed	arthritis device usage patient	28	5	2
Pubmed	rheumatism device usage patient	21	1	0
Pubmed	rheumatism device patient guidance	20	0	0
Pubmed	"rheumatoid arthritis" instruc- tion assistive devices	2	1	0
Pubmed	"assistive devices" "rheuma- toid arthritis"	39	2	1
The Cochra- ne Library	assistive device rheumatoid arthritis	2	1	0
Primo Cent- ral Index	"Rheumatoid Arthritis" guid- ance device	510	5	0

Primo Central Index	"rheumatoid arthritis" AND instuction assistive devices	42	1	1
NHS Evidence	health technology assessments AND patient information	152	3	0
Ebsco Host	arthritis patient assistive device	728	10	0
Duodecim	nivelreuma apuvälineet	0	0	0
		Yhteensä: 2806	Yhteensä: 41	Yhteensä: 13

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Perinteinen tapa tehdä sisällönanalyysiä on tarkastella, mikä on esimerkiksi jonkin tekstin tai kuvan sisältö. Sisällön tulkinta ei synny tiukasti määriteltujen normien tai mitausten perusteella. (Toivonen 1999: 125.) Aineistolähtöinen laadullinen eli induktiivisen aineiston analyysi on kolmivaiheinen prosessi. Siihen kuuluu aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja aineiston abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Redusointivaiheessa aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois joko tiivistämällä tai pilkkomalla informaatio osiin. Analyysiyksikkö on tärkeä määrittää sisällönanalyysissä ennen analyysin aloittamista. Analyysiyksikkö voi olla yksi sana tai myös kokonainen lause. Klusterointivaiheessa aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkönä voi olla esimerkiksi tutkittavan ilmiön piirre, käsitys tai ominaisuus. Klusteroinnissa luodaan pohja kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteelle sekä alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108-110.)

Abstrahointivaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja teoreettiset käsitteet muodostetaan valikoidun tiedon perusteella. Myös klusterointi kuuluu abstrahointivaiheeseen. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tulee yhdistellä käsitteitä, jolloin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Abstrahoinnissa edetään alkuperäisinformaation käyttämisestä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn. Siinä edetään empiirisestä aineistos-

ta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkijan on tärkeää ymmärtää tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110–113.)

5 Tulokset

Tutkimuksia kerätessämme ja analysoidessamme huomasimme, että yhteistutkimuksia sekä apuvälineistä, että niihin liittyvästä ohjauksesta ei ollut. Apuvälineisiin käyttöön liittyviä tutkimuksia oli myös vähän saatavilla.

5.1 Apuvälineet

5.1.1 Apuvälineiden käyttöä lisääviä tekijöitä

Taulukko 2: Apuvälineiden käyttöä lisääviä tekijöitä

Pelkistykset	Alaluokat	Yläluokat
Päivittäisen suoriutumisen kannalta tarpeellinen	Apuvälineiden tarpeellisuus	Apuvälineiden käyttöä lisääviä tekijöitä
Kivun lievittyminen		
Apuväline on yksilöllinen		
Hoitajan neuvot ja ohjeet	Apuvälineiden käytön ohjaus	
Potilaan taitojen lisääntyminen		

Tärkein syy apuvälineiden käytölle on se, että muuten osa päivittäisten asioiden suorittamisesta olisi vaikeaa tai mahdotonta toteuttaa (de Boer ym. 2008: 124-125). Apuvälineitä käytetään muun muassa kivun lievittämiseen ja niiden käyttö on välillä edellytys jonkun toiminnon suorittamiselle (Thyberg – Hass – Nordenskiöld – Skogh 2004: 420).

Sheehanin ja Millicheapin (2007: 152-154) tutkimuksesta käy ilmi, että oikein käytettynä kävelykeppi on turvallinen ja tehokas keino vähentämään kipua ja ylläpitämään tasapainoa. Tutkimukseen osallistuneista 50 henkilöstä 38 % käytti apuvälinettä väärin, vaikka se on yksi yksinkertaisempia apuvälineitä. Vain 18 potilasta oli saanut ohjausta

kävelykepin käyttöön ja heistä 72 % käytti kävelykeppiä oikein. Tutkimustulokset viittaavat siihen, että ohjausta saaneet käyttävät kävelykeppiä 50 % todennäköisemmin oikein, kuin ohjauksetta jääneet potilaat. Tästä huolimatta ammattihenkilön on välttämätöntä neuvoa kävelykeppiä tarvitsevaa käyttämään sitä oikein. Ilman asianmukaista ohjausta jääneet potilaat pyrkivät käyttämään kävelykeppiä automaattisesti dominoivassa kädessään. Internetistä haetut ohjeet voivat olla ristiriitaisia sekä epätarkkoja. Vaikka potilaat olisivat saaneet ohjausta apuvälineen käyttöön, he saattavat ajan kuluessa unohtaa ohjeet. Tähän voidaan puuttua antamalla opportunistisesti neuvoja ja antamalla kuvallista informaatiota potilaiden käydessä reumaklinikalla. Apuvälineen tulisi vastata potilaan yksilöllistä tarvetta ja sen tulisi olla hyvässä kunnossa.

5.1.2 Apuvälineiden käyttöä heikentäviä tekijöitä

Taulukko 3: Apuvälineiden käyttöä heikentävät tekijät

Pelkistykset	Alaluokat	Yläluokat
Apuväline lähtökohtaisesti tarpeeton	Apuvälineiden tarpeettomuus	Apuvälineiden käyttöä heikentävät tekijät
Muutos potilaan toiminnallisessa kyvyssä		
Ei toivottua tulosta apuvälineestä	Tyytymättömyys apuvälineisiin	
Apuväline epäesteettinen		
Apuvälineen käytön vaikeus		
Apuväline epämukava käyttää		
Potilaan taitojen seuranta riittämätöntä	Apuvälineiden käytön seurannan puute	
Riittämätön ohjaus		
Väärät ohjeet		

Pääasiallinen syy apuvälineiden käyttämättömyyteen on se, että niille ei ole tarvetta. Jokaisen potilaan kohdalla tulisikin määritellä yksilöllinen tarve apuvälineille. (de Boer

ym. 2008: 124-127; Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011 § 2.)

Syitä apuvälineiden käytöstä luopumiseen on monia. Ohjeet niiden käyttöön ovat olleet riittämättömiä, potilaiden toiminnallinen kyky on muuttunut eikä laitteilla ole saatu toivottua tulosta. Myös apuvälineiden käytön opetuksen ja luovuttamisen yhteydessä potilaan taitojen seuranta on ollut riittämätöntä. (Tuntland ym. 2010: 262.) Muita syitä käyttämättömyyteen ovat muun muassa tyytymättömyys ulkonäköön, käytön vaikeus ja mukavuus (de Boer ym. 2008: 124-125). Sairauden aikaisessa vaiheessa on tärkeää arvioida apuvälineiden toimivuutta potilailla (Thyberg ym. 2004: 413).

Ruotsissa vuonna 2004 julkaistun tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa erilaisia aktiviteeteissa ilmeneviä rajoituksia nivelreumapotilailla. Tutkimus tehtiin 12 ja 24 kuukautta nivelreumadiagnoosin saamisen jälkeen. 24 kuukauden kohdalla tapahtuneella tutkimuskäynnillä 124 naista (78 %) ja 30 miestä (54 %) raportoivat käyttävänsä apuvälineitä. Molemmat sukupuolet käyttivät keskimäärin kuutta apuvälinettä. Tuloksista selviää, että apuvälineiden käyttö helpotti päivittäisistä aktiviteeteistä suoriutumista. Miehet ja naiset kokivat hyötyvänsä eniten apuvälineistä, jotka liittyivät ruokailutilanteissa syömiseen ja juomiseen. Lähestulkoon kaikissa tilastollisesti analysoiduista aktiviteeteistä kävi ilmi, että apuvälineiden käyttö vähensi aktiviteetteihin liittyviä vaikeuksia huomattavasti. (Thyberg ym. 2004: 413-420.)

5.1.3 Apuvälineitä koskevia kehittämishaasteita

De Boerin ym. Alankomaissa toteuttaman kyselyn mukaan 213 nivelreumapotilasta 240:stä käytti yhtä tai useampaa tutkimukseen valituista 21 apuvälineestä. Käytettyjä apuvälineitä oli muun muassa ortopediset kengät ja pohjalliset, suihkutuoli, pyörätuoli, ergonomisesti muotoillut saksit sekä tarttumapihdit. Alle 23 % välineistä hylättiin käyttämättöminä ja tyytyväisyys välineisiin oli suuri, mutta mm. ortopedisten kenkien käytön mukavuuden lisääminen, kenkien painon vähentäminen ja istuvuus koettiin potilaiden kommenttien mukaan tärkeäksi kehittämisen alueeksi (ks. taulukko 3). (de Boer ym. 2008: 119-127.)

Tuntlandin ym. (2010: 265-267) mukaan auttavan teknologian vaikutuksista nivelreumaa sairastavilla aikuisilla on vähän tietoa. Tutkimustiedon puuttumisen vuoksi korkea-

laatuisia tutkimuksia tarvitaan enemmän tästä asiasta, koska apuvälineisiin käytetään paljon rahaa ja niitä käytetään paljon (ks. taulukko 4).

Taulukko 4: Kehittämishaasteita tulevaisuuden apuvälineitutkimukselle Tuntlandin ym. (2010) mukaan

1. Tarkempaa tutkimusta hintavista laitteista, joiden hyöty on epävarmaa.
2. Isojen ja kalliiden laitteiden hyötyä pitäisi testata yksi kerrallaan. Pienempiä apuvälineitä tulisi testata yhtenäisissä ryhmissä
3. Apuvälineiden valinnan ja niiden ohjausprosessin tulisi perustua selkeisiin teorioihin tai malleihin.
4. Tutkittavan ryhmän pitää olla homogeeninen.
5. Pitäisi arvioida apuvälineiden käyttöä niillä toiminnan alueilla, jotka ovat rajoittuneita, joissa apuvälineille on tarvetta ja apuvälineen käyttö on ymmärretty olevan osa suorittamista.
6. Erilaisia tutkimuksia tulisi yhdistellä, kuten potilaan itsearviointi ja apuvälineiden suoritusnäyttö.

5.2 Reumapotilaan ohjaus

Havaitsimme aineistoa kerätessämme ja analysoidessamme, että reumapotilaan ohjaus liittyy usein enemmänkin lääkehoitoon, sairauden kulkuun ja oireisiin sekä yleiseen pärjäämiseen, kuin apuvälineisiin (ks. taulukko 6).

Potilaiden mukaan ohjaajan asiantuntemus, riittävä ajankäyttö, dialogisuus ja ohjattavan asian hallinta ovat ohjausta edistäviä tekijöitä. Potilaat kokevat tärkeäksi, että ohjaus tapahtuu yksilöllisesti, ymmärrettävästi ja asianmukaisesti. Ohjaajan tulisi myös varmistaa, että potilas on ymmärtänyt annetun informaation (ks. taulukko 5). (Kyngäs – Mäkeläinen – Kukkurainen 2004: 230-231.) Potilaslähtöisyys on onnistuneen ohjauksen kulmakivi. Ohjauksen sisältöjen tulisi lähteä potilaan tarpeista eikä hoitajan oletuksista. (Kääriäinen – Kukkurainen – Kyngäs – Karppinen 2010: 23; Mäkeläinen – Vehviläinen – Julkunen – Pietilä 2007: 265.)

5.2.1 Hoitajien näkemyksiä ohjausta parantavista tekijöistä

Taulukko 5: Potilaiden ohjauskokemuksia parantavia tekijöitä hoitajien näkökulmasta

Pelkistyksen	Alaluokka	Yläluokka
Hoitajan empaattisuus	Hoitajan vuorovaikutustaidot	Potilaiden ohjauskokemuksia parantavia tekijöitä hoitajien näkökulmasta
Hoitajan ystävällisyys		
Hoitajan uskottavuus		
Hoitajan kärsivällisyys		
Hoitaja herättää luottamusta		
Hoitajan joustavuus		
Hoitajan sensitiivisyys		
Potilaan rohkaiseminen	Hoitajan ohjaustaidot	
Potilaan motivoiminen		
Potilaan kannustaminen		
Hoitajan ohjauskokemus	Hoitajan tietoperusta	
Hoitajan teoretiset ohjauksesta		
Hoitajan itsereflektio	Kiinnostus ohjaukseen	
Oman ammattitaidon kehittäminen		

Kyky arvioida miten potilas ymmärtää annetun ohjauksen sekä antaa palautetta ohjaustilanteessa, on hoitohenkilökunnan mielestä tärkeää. Paneutumalla potilaan sairauskertomuksiin, ohjaajat pystyvät antamaan yksilöllistä ohjausta. Kirjallisuudesta ja kollegoilta saatu riittävä tieto varmistaa sen, että ohjaajilla on hyvät valmiudet vastata potilaiden esittämiin kysymyksiin. (Kyngäs 2005: 14.)

Hoitohenkilökunnan mukaan kokemus ohjauksesta koetaan vahvuudeksi, koska se lisää ohjaustaitoja. Tämä näkyy loogisena etenemisenä ohjauksessa ja kirjaamisessa hoitosuunnitelmaan. Kokenut ohjaaja osaa myös varmistaa hoidon jatkuvuuden sairaalan sisällä ja potilaan siirtyessä jatkohoitoon. Hoitajat eivät pidä pelkkää tiedon antoa ohjauksena, koska ohjaukseen kuuluu myös potilaan rohkaiseminen, kannustaminen ja

motivointi. Itserefleksio ja ammattitaidon kehittäminen koetaan tärkeäksi, mikä kertoo kiinnostuksesta ohjaustyöhön. (Kyngäs 2005: 14.)

Ohjaajan vaatvimpana ja moni-ilmeisimpänä taitona ovat hyvät vuorovaikutustaidot (ks. taulukko 5). Nämä ilmenevät hyvänä ihmistuntemuksena ja kontaktin luomisena. Hyviin vuorovaikutustaitoihin kuuluu empaattisuus, ystävällisyys, uskottavuus, kärsivällisyys, luottamuksen herättäminen, joustavuus ja sensitiivisyys. Vankka pohja ammattitaitoiselle ohjaukselle on pitkä kokemus nivelreumaa koskevista tutkimuksista, potilashoidon kehittämisestä, eri alojen asiantuntemuksesta sekä viimeisin ajan tasalla oleva tieto. (Kyngäs 2005: 14.)

5.2.2 Hoitajien näkemyksiä ohjausta heikentävistä tekijöistä

Taulukko 6: Potilaiden ohjauskokemuksia heikentäviä tekijöitä hoitajien näkökulmasta

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Eriasteinen ohjaus	Resurssien niukkuus	Potilaiden ohjauskokemuksia heikentäviä tekijöitä hoitajien näkökulmasta
Ei-yksilölliset ohjaustilat		
Ohjaajien määrä		
Ajan puute ohjaustilanteessa		
Vanhentunut materiaali	Ohjausmateriaalin heikkous	
Vaikeaselkoisuus		
Ohjausmateriaalin heikkosaatavuus		
Ongelmat tiedon kulussa	Epäyhtenäinen toiminta	
Puutteellinen kirjaus		

Hoitohenkilökunnan mukaan ohjauksen laatu kärsii, kun ohjaajia ja ohjaukseen varattua aikaa on vähän. Tämä johtaa siihen, että ohjattavat saavat eriasteista ohjausta tai jäävät jopa ilman sitä. (Kyngäs 2005: 15.) Kyngäs ym. (2004: 229-231) tutkimuksessa todetaan, että muut potilaat samassa huoneessa estävät yksilöllisen ohjauksen saamista. Hoitoaikojen ollessa lyhyitä ja tiiviitä, eivät potilaat välttämättä ehdi sisäistää annettua ohjausta. Kirjallista materiaalia on toisinaan vaikea saada tai se on heikkolaa-

tuista. Myös sen vaikeaselkoisuus tai vanhentunut tieto rajoittaa potilaan mielenkiintoa ohjausmateriaalia kohtaan. (Kyngäs 2005: 15.) Vanhentuneesta kirjallisesta materiaalista kerrotaan myös Kynkään ym. (2004: 228-230.) tutkimuksessa. Puutteellinen kirjaus vaikuttaa tiedonkulkuun eri osastojen sisällä ja välillä, mikä johtaa epäyhtenäiseen toimintaan. Sähköisen sairausjärjestelmän kehittäminen ja käyttöön ottaminen voisi helpottaa tiedon kulkua yksiköstä toiseen. (Kyngäs 2005: 15.)

5.2.3 Nivelreumapotilaiden näkemyksiä saamastaan ohjauksesta

Tässä luvussa käsittelemme potilaiden näkemyksiä saamastaan ohjauksesta. Olemme jaotelleet näkemykset sekä ohjauskokemuksia parantaviin (ks. taulukko 7), että heikentäviin tekijöihin (ks. taulukko 8).

Taulukko 7: Potilaiden ohjauskokemuksia parantavia tekijöitä

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Suullinen ohjaus	Yksilöllinen ohjaus	Potilaiden ohjauskokemuksia parantavia tekijöitä
Kirjallinen ohjaus		
Omahoitaja		
Potilaan tarpeiden huomiointi		
Korkeampi koulutustaso		
Potilaan oman motivaation hyödyntäminen		
Toisilta saatu tuki	Ryhmäohjaus	
Käytännön neuvot		
Materiaalin luettavuus	Kirjallinen materiaali	
Materiaalin ymmärrettävyys		
Lisämateriaali (mind map)		
Materiaalin selkeys		

Yleisesti suullista yksilöohjausta pidetään tärkeimpänä ohjauksen muotona (Mäkeläinen ym. 2007: 264). Tämän lisäksi jaetaan myös kirjallista materiaalia ohjauksen tuke-

miseksi. Omahoitajaa pidetään yhtenä tärkeimpänä tekijänä yksilöllisessä ohjauksessa. (Kyingäs ym. 2004: 230.) Selkeät, luettavat ja ymmärrettävät kirjalliset ohjeet parantavat potilaiden kykyä vastaanottaa potilasohjausta. Myös hoitohenkilökunnan valmiudet antaa potilasohjausta paranevat kun heillä on käytössä kirjallista ohjausmateriaalia. (Kääriäinen ym. 2010: 23.)

Ryhmäohjaus on toinen yleinen ohjausmenetelmä. Potilaat kokevat, että ryhmäohjauksen etuja ovat toisilta saatu tuki ja hyvät käytännön neuvot. Sitä toivotaan nykyistä enemmän yksilöohjauksen rinnalle, mutta sen tulisi olla vapaaehtoista. Ryhmäohjaukseen toivotaan saman ikäryhmän edustajia, jolloin voisi ”vaihtaa ajatuksia” samanikäisten kanssa. Osalle ongelmaksi voi kuitenkin muodostua liian suuret ryhmät ja kapealaiset aiheet (Kyingäs ym. 2004: 230-232.) Myös Radfordin ym. (2008:163) mukaan ryhmien toivottiin koostuvan saman ikäisistä potilaista sekä että ryhmäohjaukseen osallistuminen olisi vapaaehtoista. Lisäksi potilaat toivoivat, että ryhmäohjauksen toteutusajankohdassa otettaisiin huomioon työ- ja perhe-elämän mukanaan tuomat ajalliset rajoitteet.

Walkerin ym. (2007: 1593-1595) tutkimuksessa käy ilmi, että kirjallisista ohjeista on hyötyä potilaille jotka osaavat lukea. Korkeammin koulutetut ymmärtävät paremmin ja saavat enemmän tietoa kirjallisista ohjeista. Lukutaidottomille ja kouluttamattomille pelkkä kirjallinen ohjaus ei riitä, vaan he tarvitsevat tueksi yksilö- tai ryhmäohjausta. Kirjallinen ohjeistus yhdessä mind mapin kanssa saattaa helpottaa ohjeiden sisäistämistä sekä lukutaitoisilla, että lukutaidottomilla. Tästä on erityisesti hyötyä, jos ulko-maalaiataustainen ei hallitse täysin kieltä. Myös hyvä kuvitus mind mapissa saattaa lisätä ohjeistuksen ymmärtämistä.

Problem Based Learning (PBL) -oppimismetodeja hyväksi käyttäen, reumaa sairastavat potilaat pystyvät omaksumaan elämäntyyli muutoksia, joita he eivät pysty välttämättä omaksumaan ilman PBL-ohjausta. Sen on koettu tukevan potilaan voimaantumista ja itsehoitovalmiuksia varsinkin kivun sekä yleisen jaksamisen suhteen. PBL-menetelmän nähdään olevan hyvä pedagoginen metodi reumaa sairastavien potilasohjauksessa. PBL- ja muita potilasohjausmenetelmiä tulisi kehittää, jotta löydetään menetelmiä, jotka kertovat potilasohjauksen pitkäaikaisista hyödyistä. Tähän liittyen tulisi myös parantaa ja kehittää erilaisia mittareita, joilla arvioidaan erilaisia interventioita, kuten erilaisia potilaan opettamisohjelmia. (Arvidsson, Barbro - Arvidsson, Susann - Bergman, Stefan - Fridlund, Bengt - Tingström, Pia 2012: 11-12.)

Taulukko 8: Potilaiden ohjauskokemuksia heikentäviä tekijöitä

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
Emotionaalisen tuen puute	Puutteellinen ohjaus	Potilaiden ohjauskokemuksia heikentäviä tekijöitä
Ohjaus epäyksilöllistä		
Ohjaus keskittyy liiaksi lääkehoitoon		
Ohjauksen sisältöjen ajoittaminen		
Ohjauksen pinnallisuus		
Muut potilaat samassa huoneessa	Ohjaustilanne	
Kielimuuri		
Kiireinen ilmapiiri		
Liian suuret ryhmät	Ryhmäohjauksen haasteet	
Liian suuri ikäjakauma		
Ajalliset rajoitteet		
Kapea-alaiset aiheet		

Radfordin ym. (2008: 159-164) mukaan potilaat kokivat saavansa liian vähän emotionaalista tukea ohjauksen yhteydessä reumadiagnoosin jälkeen. Tätä tulosta tukee myös Mäkeläisen (2009: 65) tutkimus, jonka mukaan noin neljännes potilaista oli tyytymättömiä saamaansa ohjaukseen ja toivoi saavansa lisää emotionaalista tukea. Potilaat pitivät arvossa, että ohjauksessa keskitytään aikaisempaa enemmän antamaan tietoa käytännön asioista kuten lääkityksestä, autolla ajamisesta, kuntoilusta ja nivelten suojaamisesta. (Radford ym. 2008: 159-164.) Kääriäinen ym. (2010: 23) tutkimuksesta käy ilmi, että potilaat halusivat lisää ohjausta ja tietoutta heidän sairaudestaan. Tähän kuului myös selviytyminen sairauden kanssa. Myös Haywoodin ja Adamsin (2011: 115-117) mukaan potilaat kokevat saavansa liian vähän tukea reumadiagnoosin saatuaan. Reumaosastoilta saatavilla oleva tieto itse sairaudesta oli liian pinnallista. Potilaat hankkivat lisää tietoa sairaudestaan muun muassa internetistä potilaille suunnatuilta keskustelupalstoilta, kirjastoista, mutta myös reumaosastolta saaduista lehtisistä. Tut-

kimukseen osallistuneet potilaat toivat ilmi, että sopivin ajankohta syvemmälle potilasohjaukselle olisi muutama kuukausi diagnoosin saamisen jälkeen.

Reumadiagnoosin saaminen voi olla potilaalle järkytys. Tämän takia voi olla vaikeaa sisäistää tautiin liittyvää ohjausta. Vaikka itse sairaudesta ja lääkehoidosta saatu tieto on hyvin tärkeässä osassa potilasohjauksen kannalta, pitäisi keskittyä nykyistä enemmän myös potilaiden emotionaaliseen tukemiseen heti reumadiagnoosin saannin jälkeen. (Mäkeläinen – Vehviläinen-Julkunen – Pietilä 2009: 2063.)

Löytääkseen itselleen tarpeellista ja oleellista tietoa, reumapotilaiden on oltava sekä motivoituneita, että kykeneviä etsimään tietoa vaihtoehtoisista lähteistä. Tämä tulisikin tulevaisuudessa ottaa huomioon potilaita ohjattaessa. (Haywood ym. 2011: 117.)

Onnistuneella ohjauksella potilaat saavat hyvät itsehoitovalmiudet kotona, joka johtaa parempaan yleiskuntoon ja elämänlaatuun. Heikon ohjauksen merkkejä ovat huono tiedonsaanti, epäyksilöllisyys, kiireinen ilmapiiri ja ohjauksen saaminen muulla kuin äidinkielellään. Myös muut potilaat samassa huoneessa estävät yksilöllisen ohjauksen saamista. Potilaat toivovat lisää tiedonsaantia muun muassa apuvälineiden käytöstä, ravitsemuksesta, lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista. Hoidon jatkuvuuden kannalta on ongelmallista, että eri yksiköiden työntekijät eivät tiedä mitä toisessa yksikössä on ohjattu. (Kyngäs ym. 2004: 229-231.) Riensman, Taalin, Kirwan, ja Raskerin (2009: 11-12) kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että potilasohjauksella ei ole suoraa vaikutusta nivelreuman etenemiseen. Interventio kuitenkin auttaa toimintakykyyn, kipuun ja masentuneisuuteen jollain tasolla positiivisesti.

5.2.4 Potilasohjauksen kehittämishaasteita

Hoitohenkilökunta näkee kehittämishaasteena, että toimintaohjeet olisivat koko henkilökunnan kesken yhtenäisiä. Ne voisivat parantaa ohjauksen jatkuvuutta niin sairaalan sisällä kuin kotiuttamisvaiheessakin. Muita kehityshaasteita ovat ohjauksen kirjaamisen käytännön vakiinnuttaminen, henkilökunnan määrän, ohjausajan ja koulutuksen lisääminen (ks. taulukko 6). (Kyngäs 2005: 15-16.) Henkilökunnan kouluttamisen näkee kehityshaasteena myös Mäkeläinen ym. (2007: 266). Potilaiden mielestä ohjauksen kehittämiseksi tulisi ohjaukseen käyttää enemmän aikaa ja saada enemmän henkilökuntaa toteuttamaan sitä. Hoitoaikoja toivotaan pidennettävän entisestä, jolloin olisi enemmän aikaa omaksua annettuja ohjeita ja keskustella hoitohenkilökunnan kanssa

mahdollisista epäselvyyksistä. (Kyngäs ym. 2004: 231-232.) Myös puhelimen ja internetin välityksellä tapahtuvaa ohjausta toivotaan lisää. (Kyngäs ym. 2004: 231-232; Mäkeläinen ym. 2007: 265). Mäkeläinen ym. (2007: 265) tutkimuksen mukaan haasteena nähdään myös itsehoitomenetelmiä sisältävän ryhmäohjauksen käytön lisääminen.

6 Pohdinta

6.1 Tulosten pohdinta

Mielestämme pääsimme opinnäytetyömme alussa asetettuihin tavoitteisiin suhteellisen hyvin. Opinnäytetyömme tuloksissa käy selvästi ilmi potilasohjauksen taso haasteineen, sekä apuvälineiden tarpeellisuus. Haasteita työn tekemiseen toi apuvälineisiin liittyvän materiaalin niukkuus. Eritoten apuvälineisiin liittyvästä ohjauksesta ei löytynyt käyttökelpoisia julkaisuja. Tätä väitettä tukee myös Tuntlandin ym. (2010: 264) tekemä kirjallisuuskatsaus, jossa käy selkeästi ilmi, ettei aiheesta ole juuri laadukasta tutkittua tietoa. Lisähaasteita työskentelyymme toi se, että joitakin työhömmme otsikon perusteella liittyviä tutkimuksia ei internetin kautta saatu auki tai ne olivat maksullisia.

Työtä tehdessämme vahvistui käsitys apuvälineiden tarpeellisuudesta reumaa sairastaville. Niiden käyttö parantaa elämänlaatua ja auttaa selviytymään päivittäisistä toiminnoista. Tutkimustuloksissa korostui apuvälineiden yksilöllisen suunnittelun merkitys. (de Boer ym. 2008: 124-127.) Työmme aineistosta käy ilmi, että hoitotyöntekijät tunnistavat kehittämishaasteita ja osaavat verrata toimintaansa tutkittuun tietoon. Tutkimuksemme tulokset vahvistavat sitä käsitystä, että apuvälineistä todella on hyötyä nivelreumaatikoille. Selväksi käy myös, että potilaiden hoitajilta saama ohjaus apuvälineiden käyttöön on tarpeen, sillä kuten Sheehanin ja Millicheapin (2007: 152-154) tutkimus osoittaa, vain 62 % tutkimukseen osallistuneista käytti kävelykeppiään oikein. Vaikka apuvälineen käyttöön oli saatu ohjausta, ei niitä osa silti osannut käyttää oikein.

Hyvää ja onnistunutta ohjausta määritellään samalla tavoin sekä tietoperustassa, että tutkimusaineistossamme. Tutkimuksissa kävi ilmi, että sekä potilaiden että hoitajien mielestä potilaslähtöisyys ja yksilöllisyys olivat tärkeitä tekijöitä onnistuneessa ohjauksessa (Kääriäinen ym. 2010: 23; Mäkeläinen ym. 2007: 265). Ohjauksen yksilöllisyy-

dessä tulisi ottaa huomioon potilaan kielitaito ja kulttuurinen tausta. Yksilöllisyyttä edistäväksi tekijäksi koettiin omahoitajuus (Kyngäs ym. 2004: 230; Vihijärvi 2006: 66-68).

Ohjauksen ajoittaminen koettiin hyvin tärkeäksi ohjauksen onnistumisen kannalta. Kriisitilanteessa oleva ihminen ei välttämättä ole kykenevä ottamaan vastaan ohjausta esimerkiksi apuvälineiden käytöstä, vaan tarvitsee ennemminkin emotionaalista tukea. (Mäkeläinen ym. 2009: 2063.) Potilaslähtöisyys ja ohjauksen oikea ajoittaminen korostuvat myös alan kirjallisuudessa (Eloranta – Virkki 2007: 25-27). Sekä potilaat että hoitajat kokevat ajanpuutteen olevan merkittävä tekijä ohjausprosessissa. Aikaa ei koeta olevan tarpeeksi kummankaan osapuolen mielestä.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Suoraan tutkimuskysymyksiimme vastaavaa aineistoa löytyi aika niukasti. Työhön pysyimme hyödyntämään vain 15 julkaisua tuhansien hakutulosten joukosta. Aineiston niukkuudesta johtuen lukijan tulisi kriittisesti tarkastella opinnäytetyömme tuloksia. Vaikka tulokset ovat niukkoja, ovat ne mielestämme yleistettävissä suomen olosuhteisiin. Monet tutkimuksissa ilmi tulleet asiat olivat jo entuudestaan tuttuja. Tutkimustuloksista harvoin tuli uutta tietoa tai toimintatapoja.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuutta arvioidessa sen vaiheita tulee arvioida kriittisesti. Tärkeää on arvioida, kuinka kattavasti aihetta koskeva tieto on saatu kartoitettua. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia arvioidessa onkin pidettävä mielessä, että positiiviset tutkimustulokset tulevat todennäköisemmin julkaistuksi. Tämän julkaisuharhan välttämiseksi on nykytiedon valossa suositeltavaa käyttää aineistona myös julkaisemattomia, harmaata kirjallisuutta. Myös harmaan kirjallisuuden laatua tulisi arvioida kriittisesti samojen periaatteiden mukaan kuin julkaistujakin tutkimuksia. (Johansson ym. 2007: 53.)

Jos kirjallisuuskatsauksessa käytetään pelkästään englannin- tai suomenkielisiä tutkimuksia, voi syntyä kieliharha. Myös muunkielisten tutkimusten käyttö olisi suositeltavaa mahdollisimman kattavien ja yleistettävien tulosten saamiseksi. (Johansson ym. 2007: 53.)

Kirjallisuuskatsauksessamme kielet rajattiin suomen- ja englanninkielisiin tutkimuksiin, käytössä olevan ajan ja resurssien ollessa riittämättömiä vieraskielisten tutkimusten

kääntämiseen. Kieliharhaa mielestämme ehkäisee riittävästi kahdella kielellä etsityt ja luetut tutkimustulokset. Saadaksemme katsauksellamme selville erityisesti Suomen tilannetta, kiinnitämme suurimman huomion useisiin Suomessa saatuihin tutkimustuloksiin.

Suurin osa opinnäytetyössä käyttämästämme aineistosta oli kirjoitettu englanniksi, joten mahdollisuus väärinymmärryksille ja käänkövirheille on olemassa. Itsellemme tuntemattomien ilmaisujen selvittämiseksi käytimme eri sanakirjoja ja paljon aikaa. Kielitaitomme puutteellisuuden takia keskityimme ainoastaan suomen- ja englanninkielisiin julkaisuihin. Tästä johtuen aineistomme ulkopuolelle on voinut jäädä tutkimuksemme kannalta oleellisia vieraskielisiä julkaisuja.

Työmme luotettavuutta tukee aineistomme rajaaminen kymmenen viime vuoden aikavälille tuoreiden tutkimustulosten varmistamiseksi. Luotettavuuteen ja yleistettävyyteen vaikuttaa mielestämme positiivisesti se, että aineistomme on pääosin alkuperältään pohjoiseurooppalaista. Mielestämme työryhmämme koko vaikuttaa työn luotettavuuteen sitä lisäävästi, koska pystyimme tarkastelemaan asiaa kriittisesti eri näkökulmista. Tutkimustulosten yleistettävyyttä eri sukupuoliin ja ikäryhmiin pitää tarkastella kriittisesti, sillä tutkimuksiin ei välttämättä osallistunut juurikaan miehiä, eikä alle 18 -vuotiaita (liite 1 ja liite 2). Mielestämme työemme luotettavuutta heikentää löytyneen aineiston niukkuus ja vähäisyys. Kriittisyyttä saamiimme tuloksia kohtaan lisää osaltaan se, että suurimmassa osassa suomalaisia julkaisuja tutkijatiimit olivat hyvin samankaltaiset. Toisaalta tämä voi ilmetä tutkijoiden perehtyneisyytenä, mutta toisaalta taas uusia näkökulmia ei näin synny. Samojen työryhmien toistuesssa myös lähdemateriaalien monipuolisuus mahdollisesti heikkenee.

Työmme eettisyyttä tarkastellessa voimme todeta työryhmämme toimineen hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia noudattaen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Tutkimustulokset olemme esittäneet puolueettomasti kriittisen tarkastelun jälkeen. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme saaneet ohjausta opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta ja toimineet saamamme palautteen mukaisesti. Olemme kirjoittaneet työme itse plagioimatta muita. Tätä väitettä tukeaksemme olemme tarkistuttaneet työemme Turnitin-plagioinnintarkastusohjelmalla. Tekstissä olemme viitanneet lähteisiin Metropolia AMK:n kirjallisten ohjeiden mukaisesti. Lähdeluettelossa olemme esittäneet lähteet siten, että ne ovat kaikkien tarkastettavissa.

6.3 Kehittämishaasteita

Tuntland ym. (2010: 267) listasi julkaisussaan kehittämishaasteita tulevaisuuden apuväline tutkimuksille (taulukko 4). Koemme, että tutkimusryhmän asettamat kehittämishaasteet ovat loogisia ja perusteltuja asioita, joihin apuvälineiden kehittämisessä olisi hyvä kiinnittää huomiota. Kuten de Boerin ym. (2008: 124-125) tutkimuksessa käy ilmi, apuvälineiden käytön mukavuus ja helppous ovat potilaille tärkeitä seikkoja, jotka huomioon ottamalla apuvälineiden käyttöä voisi lisätä.

Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia tarkemmin apuvälineiden ja ohjauksen välistä suhdetta. Yksi syy apuvälineiden käyttämättömyydelle oli niiden ulkonäkö. Tutkimuksissa olisi hyvä selvittää, voidaanko paremmalla potilasohjauksella edesauttaa potilaan sitoutumista apuvälineiden käyttöön. Aineistoon valituissa tutkimuksissa korostuu naisnäkökulma, koska suurin osa tutkimuksiin osallistuneista potilaista oli naisia (liite 1 ja liite 2). Tämän vuoksi mielestämme tarvitaan sukupuolijakaumaltaan tasaisempia tutkimuksia.

Lähteet

- Arvidsson, Barbro - Arvidsson, Susann - Bergman, Stefan - Fridlund, Bengt - Tingström, Pia 2012. Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. *Journal Of Advanced Nursing* 69 (3). 1-15. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12008/full>> Luettu 20.11.2012
- De Boer, I. G. - Peeters, A. J. - Runday, H. K. - Mertens, B. J. A. - Huizinga, T. W. J. - Vliet Vlieland, T. P. M. 2008. Assistive devices: usage in patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology* 28 (2). 119-128. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://download.springer.com/static/pdf/525/art%253A10.1007%252Fs10067-008-0989-7.pdf?auth66=1363262813_a68721b5525832f1a2291258b3d5b0d1&ext=.pdf> Luettu 24.11.2012
- Eloranta, Tuija - Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. 1. painos. Latvia: Tammi.
- Haywood, Hannah - Adams, Jo 2011. Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A Short Report. *Musculoskeletal Care* 9 (2). 113-119. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/msc.202/pdf>> Luettu 03.11.2012
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holmia, Silja – Murtonen, Irja – Myllymäki, Hannele – Valtonen, Katariina 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-6. painos. Helsinki: WSOY.
- Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.) 2007. Systemaattinen Kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja.
- Kaarela, Kalevi – Belt, Eero 2002. Voidaanko nivelreuman hoidontarvetta vähentää. *Suomen Lääkärilehti* (57), 4. 385. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll04092&p_haku=reuma> Luettu 12.2.2013.
- Kauppinen, Rauli 2006. Sisätautien ytimessä. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, Helvi - Kääriäinen, Maria - Poskiparta, Marita - Johansson, Kirsi - Hirvonen, Eila - Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. Painos. Helsinki: WSOY.
- Kyngäs, Helvi – Mäkeläinen, Paula – Kukkurainen, Marja Leena 2004. Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 16 (5). 225-234.
- Kyngäs, Helvi – Mäkeläinen, Paula – Kukkurainen, Marja Leena 2005. Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. 3 (2). 12-16.
- Kääriäinen, Maria – Kukkurainen, Marja Leena – Kyngäs, Helvi – Karppinen, Liisa 2010. Improving the Quality of Rheumatoid Arthritis Patients' Education Using Written Information. *Musculoskeletal Care* 9 (1). 19-24. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/msc.192/pdf>> Luettu 4.11.2012

- Laas, K. – Peltomaa, R. – Kautiainen, H. – Puolakka, K. – Leirisalo-Repo, M. 2005. Pharmaco-economic study of patients with chronic inflammatory joint disease before and during infliximab treatment. *Annals of the Rheumatic Diseases* 65 (7): 924-928. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1798220/>> Luettu 13.2.2013.
- Mäkeläinen, Paula – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Pietilä, Anna-Maija 2007. Rheumatoid arthritis patients' education – contents and methods. *Journal of Clinical Nursing* 16 (11c). 258-267. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.01953.x/pdf>> Luettu 4.12.2012.
- Mäkeläinen, Paula – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Pietilä, Anna-Maija 2009. Rheumatoid arthritis patient education: RA patients' experience. *Journal of Clinical Nursing* 18 (14). 2058- 2065. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2008.02763.x/pdf>> Luettu 15.1.2013.
- Mäkeläinen, Paula 2009. Rheumatoid Arthritis Patient Education and Self-Efficacy. Doctoral dissertation. Kuopio: University of Kuopio. Department of Nursing Science. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1077-5/urn_isbn_978-951-27-1077-5.pdf> Luettu 4.3.2013.
- Radford, S. - Carr, M. - Hehir, M. - Davis, B. - Robertson, L. - Cockshott, Z. - Tipler, S. - Hewlett, S. 2008. It's quite hard to grasp the enormity of it': Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care* 6 (3). 155-167. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/msc.132/abstract>> Luettu 12.11.2012.
- Reuman fyysikaalinen hoito, kuntoutus ja apuvälineet. 2005. Terve Media Oy. Verkoartikkeli. <<http://www.tohtori.fi/?page=5682777&id=6215379>> Luettu 25.09.2012.
- Riemsma, Robert P. – Taal, Erik – Kirwan, John R. – Rasker, Johannes J 2009. Patient education for adults with rheumatoid arthritis (Review). The Cochrane Collaboration. John Wiley & Sons, Ltd. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003688/pdf>> Luettu 16.2.2013.
- Sheehan, Nicholas J. – Millicheap, Pat 2007. Talk the walk: The importance of teaching patients how to use their walking stick effectively and safely. *Musculoskeletal Care* vol 6 (3): 150-154. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/msc.122/pdf>> Luettu 14.02.2013.
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetuslääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011. Annettu Helsingissä 19.12.2011.
- Thyberg, Ingrid – Hass, Ursula A . M. – Nordenskiöld, Ulla – Skogh, Thomas 2004. Survey of the Use and Effect of Assistive Devices in Patients With Early Rheumatoid Arthritis: A Two-Year Followup of Women and Men. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 51 (3). 413-421. American College of Rheumatology. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/art.20410/pdf>> Luettu 16.10. 2012.

Toivonen, Timo 1999. Empiirinen sosiaalitutkimus. Filosofia ja metologia. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Tuntland, H. – Kjekken, I. – Nordheim L. – Falzon L. – Jamtvedt G. – Hagen, K. 2010. The Cochrane review of assistive technology for rheumatoid arthritis. European Journal Of Physical And Rehabilitation Medicine 46 (2). 261-267. Thomas Jefferson University, Philadelphia, USA. <<http://www.minervamedica.it/en/journals/europa-medicophysica/article.php?cod=R33Y2010N02A0261>> Luettu 15.10.2012.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu painos. Latvia: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (HTK-ohje 2012). . Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje>> Luettu 8.10.2012.

Walker, D. – Adebajo, A. – Heslop, P. – Hill, J. – Firth, J. – Bishop, P. – Helliwell, P. S 2007. Patient education in rheumatoid arthritis: the effectiveness of the ARC booklet and the mind map. Rheumatology Oxford Journals. 46 (10). 1593-1956. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/46/10/1593.full.pdf+html>> Luettu 05.12.2012.

Vauhkonen, Ilkka - Holmström, Peter, 2012 Sisätaudit. 4. Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Vihijärvi, Sari 2006. Nivelreumapotilaan ohjaus potilaan ja hänen perheensä näkökulmasta. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01282.pdf>> Luettu 21.02.2013.

Liite 1. Analysoidut tutkimukset: apuvälineet

Tekjät	Tutkimus, vuosi, maa	Mitä tutkittu?	Mistä näkökulmasta (otos)	Keskeisimmät tulokset
de Boer, I. IG - Peeters, A. J. - Ronday, H. K. - Mertens, B. J. A. - Huizinga, T. W. J. - Vliet Vlieland, T. P. M.	Assistive devices: usage in patients with rheumatoid arthritis. 2008. Alankomaat.	Kuvataan apuvälineiden käyttöä ja tyytyväisyyttä sekä niihin vaikuttavia tekijöitä reumapotilaiden keskuudessa.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=240, joista naisia 185 ja miehiä 55.	Lähes 90%:lla reumapotilaista oli käytössään yksi tai useampi tutkimukseen valituista 21 apuvälineestä. Alle 23% välineistä hylättiin käyttämättöminä, tyytyväisyys välineisiin oli suuri. Jokaisen potilaan kohdalla tulisi määritellä yksilöllinen tarve apuvälineille.
Thyberg, Ingrid – Hass, Ursula A . M. – Nordenskiöld, Ulla – Skogh, Thomas	Survey of the Use and Effect of Assistive Devices in Patients With Early Rheumatoid Arthritis: A Two-Year Followup of Women and Men. 2004. Ruotsi.	Tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa erilaisia aktiviteeteissa ilmeneviä rajoituksia nivelreumapotilailla	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=284, joista naisia 196 ja miehiä 88. Mediaani-ikä naisilla 55-vuotta ja miehillä 60-vuotta.	Apuvälineitä käytettiin kivun lievittämiseen ja niiden käyttö oli välillä edellytys jonkun toiminnon suorittamiselle. Tuloksista selviää, että apuvälineiden käyttö helpotti päivittäisistä aktiviteeteistä suoriutumista. Miehet ja naiset kokivat hyötyvänsä eniten apuvälineistä, jotka liittyivät ruokailutilanteissa syömiseen ja juomiseen. Tutkimuksessa selvisi että, apuvälineiden käyttö vähensi aktiviteetteihin liittyviä vaikeuksia huomattavasti. Reumadiagnoosin jälkeen on tärkeää arvioida apuvälineiden tarpeellisuus potilailla ja kertoa heille, mitä mahdollisuuksia apuvälineiden käyttö tarjoaa.

Tuntland, H. – Kjekken, I. – Nordheim L. – Falzon L. – Jamtvedt G. – Hagen, K.	The Cochrane review of assistive technology for rheumatoid arthritis. Kirjallisuuskatsaus. 2010. Yhdysvallat.	Minkäläinen vaikutus apuvälineillä on toimintakyvyn paranemiseen ja kivun vähentämiseen reumaa sairastavilla.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta.	Tutkimusryhmän mukaan auttavan teknologian vaikutuksista nivelreumaa sairastavilla aikuisilla on vähän tietoa. Tutkimustiedon puuttumisen vuoksi korkealaatuisia tutkimuksia tarvitaan enemmän tästä asiasta, koska apuvälineisiin käytetään paljon rahaa ja niitä käytetään paljon.
Sheehan, Nicholas J. – Millicheap, Pat	Talk the walk: The importance of teaching patients how to use their walking stick effectively and safely. 2007. Iso-Britannia.	Selvittää, kuinka 50 satunnaisesti valittua kävelykeppiä tarvitsevaa reumasairasta käyttää apuvälinettä. Tutkimus toteutettiin reumaosastolla.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=50, joista naisia 39 ja miehiä 11. Keski-ikä 65-vuotta, ikäkauma 35-89-vuotta.	50 potilaasta 38% käyttää apuvälinettä väärin tai apuväline ei ole heille sopiva. Kaikista potilaista 18 oli saanut ohjausta apuvälineen käyttöön, heistäkin vain 72% käytti apuvälinettä oikein. On tärkeää, että apuvälineiden käyttöä ohjaa ammattihenkilö, joka myös varmistaa, että apuväline on potilaalle sopiva.

Liite 2. Analysoidut tutkimukset: ohjaus

Tekijät	Tutkimus, vuosi, maa	Mitä tutkittu?	Mistä näkökulmasta (otos)	Keskeisimmät tulokset
Kääriäinen, Maria - Kukkurainen, Marja Leena - Kyngäs, Helvi - Karppinen, Liisa	Improving the Quality of Rheumatoid Arthritis Patients' Education Using Written Information. 2010. Suomi	Voidaanko kirjallisella ohjauksella parantaa potilasohjauksen laatua.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=70, joista 50 naisia ja miehiä 20. Keski-ikä 48 vuotta. Alle 31-vuotiaita 13.	Selkeät, luettavat ja ymmärrettävät kirjalliset ohjeet paransivat reumapotilaiden kykyä vastaanottaa potilasohjausta. Myös hoitohenkilökunnan valmiudet antaa potilasohjausta parantivat.
Walker, D. - Adebajo, A. - Heslop, P. - Hill, J. - Firth, J. - Bishop, P. - Helliwell, P. S.	Patient education in rheumatoid arthritis: the effectiveness of the ARC booklet and the mind map. 2007. Iso-Britannia.	Auttaako kuvallinen mindmap yhdessä "Arthritis Research Campaign" vihkosen kanssa ymmärtämään paremmin sairaudesta saatavaa tietoa.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=363, joista naisia 256. Potilaiden keski-ikä noin 61-vuotta.	Lukutaitoisille kuvallisesta ja kirjallisesta informaatiosta oli selvästi hyötyä tiedonhankinnassa, kun taas lukutaidottomat eivät tästä hyötöneet. Mindmap ei hyödyttänyt lukutaidottomia, heille kehitettävä toisenlainen opetuskeino.
Riemsma, Robert P. - Taal, Erik - Kirwan, John R. - Rasker, Johannes J.	Patient education for adults with rheumatoid arthritis (Review). 2009. Iso-Britannia ja Alankomaat.	Tutkia potilasohjauksen interventioiden vaikuttavuutta reumaa sairastavien terveydentilaan.	Reumasairaiden näkökulmasta	Tulokset kertovat, että potilasohjauksella ei ole suoraa vaikutusta potilaan terveydentilaan. Interventio kuitenkin auttoi toimintakykyyn, kipuun ja masentuneisuuteen jollain tasolla positiivisesti.
Mäkeläinen, Paula - Vehviläinen-Julkunen, Katri - Pietilä, Anna-Maija	Rheumatoid arthritis patients' education – contents and methods. 2007. Suomi	Tarkoituksena kuvata reumahoitajien potilasohjauksessa käytämiä keinoja ja ohjeiden sisältöä.	Reumahoitajien näkökulmasta. N=80.	Lääkehoitoon liittyviä asioita opetettiin eniten. Vain 45% hoitajista keskusteli kotona pärjäämiseen liittyvistä asioista. Suullinen yksilöohjaus (88%) ja sairaalan ja lääkefirmojen kirjalliset materiaalit (71%) olivat yleisimmät käytetyt ohjauskeinot. Parasta ohjausta potilaat saivat reumaan erikoistuneissa yksiköissä. Hoitajien tulisi opettaa potilaille enemmän kotona pär-

				jäämiseen liittyviä taitoja ja käyttää monipuolisesti ohjausmenetelmiä.
Mäkeläinen, Paula - Vehviläinen-Julkunen, Katri - Pietilä, Anna-Maija	Rheumatoid arthritis patient education: RA patients' experience. 2009. Suomi.	Tarkoituksena on kuvata potilasohjauksen sisältöä potilaiden kertomana ja arvioimana.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=173, ikäkauma 27-81-vuotta, keski-ikä 57-vuotta.	Hoitajat keskittyivät lähinnä lääkitykseen liittyviin asioihin ohjauksessaan. Noin puolet potilasta (51%) oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. 24% oli tyytymättömiä ohjaukseen, koska kokivat etteivät hoitajat keskittyneet tarpeeksi emotionaaliseen tukeen. Potilasryhmänä tyytyväisin oli yli 57-vuotiaat yli 5 v. reumaa sairastaneet potilaat.
Arvidsson, Susann - Bergman, Stefan - Arvidsson, Barbro - Fridlund, Bengt - Tingström, Pia	Effects of a self-care promoting problem-based learning programme in people with rheumatic diseases: a randomized controlled study. 2012. Ruotsi.	Arvioida miten vuoden mittainen PBL- oppimisohjelma vaikuttaa reumaa sairastavien ihmisten voimaantumiseen, terveyteen liittyvään elämään ja itsehoito kykyyn (self-care).	Yhtä tai useampaa reumasairautta sairastavien näkökulmasta, n=162, joista naisia 118 ja miehiä 44.	Koeryhmässä olleet potilaat kertoivat omaksuneensa elämäntyyli muutoksia, joita he eivät olisi omaksuneet ilman PBL-ohjelmaa. Työryhmän mukaan PBL-ohjelmaan osallistuminen paransi reumaa sairastavien voimaantumista. Tutkimus tulokset eivät kuitenkaan osoittaneet merkittävää tilastollista eroavaisuutta kontrolli- ja testiryhmän välillä koskien terveyteen liittyvää elämänlaatua(HRQL). Tulokset vahvistavat PBL-menetelmän olevan hyvä pedagoginen metodi reumaa sairastavien potilasopetuksessa. PBL- ja muita potilasohjaus menetelmiä tulisi kehittää, jotta

				löydetään menetelmiä, jotka kertovat potilasopetuksen pitkäaikaisista hyödyistä. Tähän liittyen tulisi myös parantaa ja kehittää erilaisia mittareita, joilla arvioidaan erilaisia interventioita, kuten erilaisia potilaan opettamisohjelmia.
Haywood, Hannah - Adams, Jo	Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A Short Report. 2011. Iso-Britannia.	Tarkoituksena tutkia nivelreumaa sairastavien näkemyksiä tiedosta ja opetuksesta mitä he ovat saaneet diagnoosin jälkeen ja kuinka tämä tieto on heille annettu.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=4, joista naisia 3 ja miehiä 1, ikäjakauma 47-64-vuotta.	Potilaat eivät kokeneet saavansa tarpeeksi tietoa hoitohenkilökunnalta, vaan joutuivat itse etsimään tietoa. Tämä johtui osittain hoitohenkilökunnan ajanpuutteesta.
Mäkeläinen, Paula	Rheumatoid Arthritis Patient Education and Self-Efficacy. 2009. Suomi.	Tarkoituksena kuvata millaista ohjausta nivelreumapotilaat saavat reumahoitajilta ja kuinka paljon potilaat tietävät sairaudestaan ja sen hoidosta.	Reumahoitajien ja nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, 80 reumahoitajaa ja 252 nivelreumapotilasta.	Hoitajien ohjaus keskittyi pääosin lääkkeelliseen hoitoon. Potilaat kokivat itsensä epävarmoiksi kun kipua oli lievitetävä muilla kuin lääkkeellisillä keinoilla. Puolen vuoden kuluttua sekä tietotaso että pärjäämiskyky olivat potilailla nousseet. Noin puolet potilaista oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Neljännes koki tarvetta emotionaaliseen tukeen enemmän kuin hoitajat sitä antoivat. Ohjauksessa tärkeää, että hoitaja suunnittelee ohjauksen yksilöllisesti potilaan kanssa.

Radford, S. - Carr, M. - Hehir, M. - Davis, B. - Robertson, L. - Cockshott, Z. - Tipler, S. - Hewlett, S.	'It's quite hard to grasp the enormity of it': Perceived needs of people upon diagnosis of rheumatoid arthritis. 2008. Iso-Britannia.	Tarkoituksena selvittää minkälaista tukea reumadiagnoosin saanut potilas kokee saavansa ammattilaiselta ja minkälainen tuki koettaisiin hyödyllisimmäksi.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta, n=12, joista naisia 10 ja miehiä 2, ikäjakauma 34-80-vuotta.	Kaivattiin tiedollista ja emotionaalista tukea enemmän reumadiagnoosin jälkeen. Tuen antamisessa huomioitava ikä, sukupuoli ja muut yksilölliset tarpeet.
Kukkurainen, Marja Leena - Kyngäs, Helvi - Mäkeläinen Paula.	Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana	Tarkoituksena selvittää, kuinka hyvin potilaat kokivat saavansa ohjausta sairaalassa hoitonsa eri osa-alueilta.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden näkökulmasta.	Tärkeäksi koettiin, että ohjaus tapahtui yksilöllisesti, ymmärrettävästi ja asianmukaisesti. Ryhmäohjauksen etuja olivat toisilta saatu tuki ja hyvät käytännön neuvot. Onnistuneella ohjauksella saatiin hyvät itsehoitotaidot kotona, joka johti parempaan yleiskuntoon ja elämänlaatuun. Ohjauksen kehittämiseksi tulisi ohjaukseen käyttää enemmän aikaa ja saada enemmän henkilökuntaa toteuttamaan sitä. Osalle ryhmäohjauksessa ongelmaksi muodostuivat liian suuret ryhmät ja kapea-alaiset aiheet. Hoidon jatkuvuuden kannalta oli ongelmallista, että eri yksiköiden työntekijät eivät tieneet mitä toisessa yksikössä oli ohjattu.
Kukkurainen, Marja Leena - Kyngäs, Helvi - Mäkeläinen Paula.	Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana	Tarkastella kyseisen sairaalan hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta heidän näkökulmastaan ja käyttää tuloksia kyseisen sairaalan potilasohjauksen kehittämiseksi.	Hoitajien näkökulmasta.	Ohjausta helpottavana tekijänä koettiin riittävä tieto potilaasta ja tutustuminen sairauskerptomuksiin. Kokeemus ja hyvät vuorovaikutustaidot paransivat potilasohjausta ja hoidon jatkuvuutta. Ohjauksen laatu kärsi,

				<p>kun ohjaajia ja ohjaukseen varattua aikaa oli vähän. Tämä johti siihen, että ohjattavat saivat eriasteista ohjausta tai jäädä jopa ilman sitä. Kehittämishaasteena nähtiin henkilökunnan yhteiset toimintaohjeet ja kirjaamisen tärkeyden korostaminen.</p>
--	--	--	--	--