



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

”REUMA ON ELINIKÄINEN KUMPPANI”

Nivelreumaa sairastavien ajatuksia sairaudestaan

Elina Mäenpää

Heidi Turunen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

MÄENPÄÄ ELINA & TURUNEN HEIDI:
”REUMA ON ELINIKÄINEN KUMPPANI” Nivelreumaa sairastavien ajatuksia sairaudesta

Opinnäytetyö 55 sivua, joista liitteitä 13 sivua
Maaliskuu 2017

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa nivelreumaa sairastavien ihmisten yksilöllisiä kokemuksia sairaudesta ja nivelreuman vaikutuksista elämän eri osa-alueisiin: mielialaan, ihmissuhteisiin, liikkumiseen, asumiseen, harrastuksiin, työhön ja arjesta selviytymiseen. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta nivelreumasta sairautena ja parantaa näin nivelreumaa sairastavien asiakkaiden hoitokokemusta. Aineisto kerättiin sekä sähköisenä että paperisena puolijäsenneltynä kyselynä Reumayhdistyksen kautta. Aineisto analysoitiin laadullisella aineistolähtöisellä sisällönanalysysillä ja tilastollisin menetelmin. Kotihoidon merkitystä kartoitettiin myös Reumayhdistyksen vertaistukiryhmän keskustelutilaisuudessa.

Tutkimustehtävät käsittelivät nivelreumaa sairautena, sairauden vaikutusta elämänlaatuun ja arjesta selviämiseen sekä sitä, millaisia odotuksia sairastuneilla on kotihoidosta. Vastaajat kuvailivat nivelreumaa fyysisesti ja psyykkisesti raskaaksi sairaudeksi, jolla oli moninaisia vaikutuksia elämänlaatuun. Arjesta selviytymiseen tarvittiin kekseliäisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Esiin nousivat muun muassa tarve reuma-asiiantuntijuudelle kaikissa terveydenhuoltopalveluissa sekä tarve palvelujen paremmalle saatavuudelle. Kotihoidolta toivottiin kiireetöntä läsnäoloa, auttamishalua ja pysyvää henkilökuntaa.

Terveydenhuollon toimijoiden reumaosaamista tulisi lisätä esimerkiksi peruskoulutusta syventämällä tai järjestämällä täydennyskoulutusta. Käypä hoito –suosituksen mukainen remissio-tavoite ei toteutunut vastaajien keskuudessa. Työn tulosten perusteella on mahdollista kehittää kotihoidon palveluita vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeita. Jatkotutkimuksena voisi kehittää tarkistuslistan kotihoidon työntekijöille nivelreuman hoidosta. Nivelreuman kotihoitoa voitaisiin myös tutkia kotihoidon hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

ABSTRACT

Tampereen Ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

MÄENPÄÄ ELINA & TURUNEN HEIDI:

“It Is a Lifelong Partner” Patient Experiences with Rheumatoid Arthritis

Bachelor's thesis 55 pages, appendices 13 pages

March 2017

The aim of this thesis was to describe the individual experiences of people with rheumatoid arthritis (RA) concerning their condition and its effects on different parts of their lives. This thesis was carried out in cooperation with the home care services of the city of Tampere, Finland. The goal of this thesis was to increase the awareness of RA with nurses of the home care services, and to improve the care experience of home care clients. The data were collected with a written questionnaire distributed in a peer support group of Tampere Arthritis Association and with an electronic questionnaire sent to the Arthritis Association members' mailing list. The expectations concerning home care were also surveyed in a meeting of the Tampere Arthritis Association. The data were analyzed with a qualitative content analysis and statistical methods.

The research questions were: what kind of illness RA is in the experience of people diagnosed with it, how it affects their quality of life, and what clients with RA expect of their nurse in home care. The respondents described RA as a physically and psychologically strenuous condition, which affects their quality of life in a multitude of ways. Coping with the day to day life required ingenuity and perseverance. The respondents called for expertise on RA in all sectors of the Finnish health care system, as well as for easier access to specialized treatment. Per the results of this thesis, people with RA expect their home care nurse to have an unhurried presence and a willingness to help. Continuity of care was also expected in the form of permanent staff who know their clients.

The health care professionals' expertise on RA could be increased, for example, by organizing continuing education or by expanding the contents of basic nursing training. Based on the results of this thesis, it is possible to develop home care services to better meet the clients' needs. Topics for further research include creating a checklist on the care of RA for the employees of the home care services. Furthermore, the home care of RA could be studied from the employees' perspective.

Keywords: Rheumatoid arthritis, home care, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	3.1 Tulehdukselliset reumasairaudet.....	7
	3.2 Nivelreuma.....	8
	3.3 Nivelreumaa sairastavan kotihoito.....	11
	3.3.1 Nivelreumaa sairastavan kotipalvelut	12
	3.3.2 Nivelreumaa sairastavan kotisairaanhoido.....	12
	3.3.3 Nivelreumaa sairastavan hoitosuunnitelma kotihoidossa	14
	3.3.4 Nivelreumaa sairastavan asiakasohjaus kotihoidossa	15
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	17
	4.1 Laadullinen menetelmä.....	17
	4.2 Aineistonkeruu ja tutkimukseen osallistujat	18
	4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	20
5	TULOKSET	22
	5.1 Nivelreuma sairautena	22
	5.2 Nivelreuman vaikutukset elämänlaatuun ja arjesta selviytymiseen.....	25
	5.3 Nivelreumaa sairastavien odotukset kotihoidosta.....	31
6	POHDINTA.....	34
	6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	35
	6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	38
	LÄHTEET	40
	LIITTEET	43
	Liite 1. Saatekirje	43
	Liite 2. Kyselylomake	44
	Liite 3 Kyselylomaketta täydentävä käynti Reumayhdistyksellä.....	48
	Liite 4. Sisällönanalyysi: Nivelreuma sairautena	49
	Liite 5. Sisällönanalyysi: Nivelreuman vaikutus elämänlaatuun.	51
	Liite 6. Sisällönanalyysi: Odotukset kotihoidon palveluista	55

1 JOHDANTO

Reumalla tarkoitetaan laajaa joukkoa erilaisia tuki- ja liikuntaelimestön toiminnan häiriöitä ja sidekudossairauksia. Reumasairauksien kirjo on hyvin laaja, eikä niiden esiintyvyydestä ole juurikaan yhtenäistä tietoa. (Martio, Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen & Kyngäs 2007, 7–10.) Esimerkiksi nivelreumaa sairastaa noin prosentti väestöstä (Mustajoki 2016), kun taas harvinaisempia reumasairauksia saattaa esiintyä vain muutamalla sadalla ihmisellä maailmanlaajuisesti (Reumaliitto 2016a). Nivelreuman lisäksi muun muassa kihti, osteoporoosi, nivelrikko ja selkärankareuma ovat yleisiä reumatauteja (Reumaliitto 2016b).

Yleiskäsitteellä ”reuma” viitataan usein juuri nivelreumaan. Nivelreuma on autoimmuunisairaus, joka saa elimistössä aikaan kroonisen tulehdustilan. Noin 35 000 suomalaista sairastaa nivelreumaa ja joka vuosi noin 1700 – 2000 suomalaista sairastuu. Yleisin puhkeamisikä on 60 vuotta, mutta nivelreuman oireita voi esiintyä missä iässä tahansa. Myös osa lastenreumasta voidaan katsoa nivelreumaksi. (Mustajoki 2016; Reumaliitto 2016c.) Nivelten kipuilu, turpoaminen ja kuihtuminen vaikuttavat toimintakykyyn heikentävästi jopa vuosikymmenien ajan, minkä lisäksi esiintyy eriasteisia yleisoireita ja liitännäissairauksia eri puolilla kehoa (Mustajoki 2016).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa nivelreumaa sairastavien henkilöiden kokemuksia sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämään. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta nivelreumasta sairautena ja parantaa nivelreumaa sairastavien asiakkaiden hoitokokemusta kotihoidossa. Opinnäytetyön tilaajana oli Tampereen kaupungin kotihoito ja työn tuloksia hyödynnetään käytännön hoitotyön kehittämisen tukena. Kotihoidon tarkoituksena on tukea ihmisen toimintakykyä ja auttaa häntä selviytymään erilaisista arjen toiminnoista heikentyneestä toimintakyvystä huolimatta (Ikonen 2015).

Tarve reumasairauksia koskevasta opinnäytetyöstä nousi kotihoidossa työskentelevältä hoitohenkilökunnalta. Aihe rajattiin koskemaan nivelreumaa sen yleisyyden ja toimintakyvylle asettamien haasteiden vuoksi. Opinnäytetyön tekijät suuntaavat sisätauti-kirurgiseen hoitotyöhön, jolloin nivelreumaan ja kotihoitoon perehtyminen tukee ammatillista kasvua ja tuo tietotaitoa käytännön hoitotyöhön.

2 TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa nivelreumaa sairastavien ihmisten yksilöllisiä kokemuksia sairaudesta ja nivelreuman vaikutuksista elämän eri osa-alueisiin: mielialaan, ihmissuhteisiin, liikkumiseen, asumiseen, harrastuksiin, työhön ja arjesta selviytymiseen.

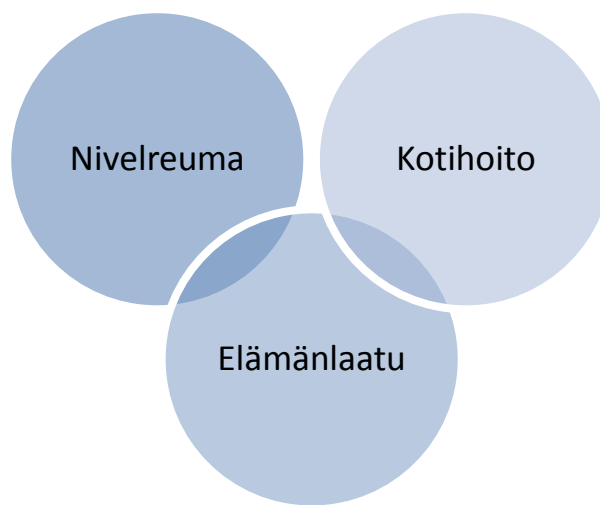
Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Minkälainen sairaus nivelreuma on siihen sairastuneiden näkökulmasta?
2. Kuinka nivelreuma vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen?
3. Minkälaisia odotuksia nivelreumaa sairastavilla on kotihoidosta?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä Tampereen kaupungin kotihoidon hoitohenkilökunnan tietoisuutta nivelreumasta sairautena. Lisäksi tavoitteena on tätä kautta pyrkiä parantamaan kotihoidon piiriin kuuluvien nivelreumaa sairastavien asiakkaiden hoitokokemusta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Reumasairaudet ovat kroonisia pitkäaikaissairauksia, jotka vaikuttavat sairastuneen elämään monin tavoin. Reumatutkimusta on tehty paljon. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat muodostuvat seuraavista ydinkäsitteistä: *nivelreuma*, *kotihoito* ja *elämänlaatu* (kuvio 1). Ydinkäsitteitä on tarkennettu *tulehduksellisten reumasairauksien*, *asiakaslähtöisyyden*, *asiakasohjauksen*, *hoitosuunnitelman*, *kotipalvelun* ja *kotisairaanhoidon* käsitteiden kautta.



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

3.1 Tulehdukselliset reumasairaudet

Reuma on yleiskäsite kaikille tuki- ja liikuntaelimestön toiminnan häiriöille ja sairaustiloille sekä systeemisille sidekudossairauksille. Eriasteisia reumaoireita, kuten niska-, selkä- ja hartiakipuja esiintyy ajoittain lähes jokaisella. (Koopman, Moreland & Larry 2004, 28–29; Martio ym. 2007, 7–10.) Suurin osa näistä ajoittaisista, ei-tulehduksellisista reumaoireista aiheutuu erilaisista vammoista ja vääränlaisesta kuormituksesta sekä ikään-tymisen aiheuttamasta kulumasta. Tästä huolimatta juuri tulehdukselliset reumasairaudet, kuten nivelreuma, ovat terveydenhuoltojärjestelmän kannalta merkittävässä asemassa. (Martio ym. 2007, 9–13.)

Erilaisia tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluvia sairausryhmiä ovat muun muassa spondylartopatiat, vaskuliitit, kideartriitit, nivelreuma, lastenreuma, mikrobin aiheuttamat tulehdukset sekä systeemiset sidekudossairaudet. Näihin sairausryhmiin puolestaan sisältyvät esimerkiksi erilaiset niveltulehdukset, borrelioosi, systeeminen lupus (SLE), selkärankareuma ja ohimovaltimotulehdus. Taudinkuva voi siis olla hyvinkin monimuotoinen ja vaihteleva eikä niveloireita välttämättä esiinny lainkaan. Valtaosa tulehduksellisista reumasairauksista on pitkäaikaissairauksia, mutta niiden puhkeaminen voi toisinaan olla äkillistä – esimerkiksi kihti ja reaktiivinen niveltulehdus ovat akuutteja sairauksia. (Martio ym. 2007, 9–11.) Sairaus voi puhjeta jo lapsuudessa ja hoito on pitkäaikaista, toisinaan toimintakyky voi olla merkittävästi laskenut. Merkittävin tulehduksellinen reumasairaus on nivelreuma (Martio ym. 2007, 13–14), jota on käsitelty tarkemmin seuraavassa alaluvussa.

Reumasairaudet voidaan jakaa myös tulehduksellisiin reumasairauksiin, pehmytkudoksen reumasairauksiin ja degeneratiivisiin eli rappeutumiseen liittyviin sairauksiin. Degeneratiiviset reumasairaudet, kuten nivelrikko, selkävaivat ja osteoporoosi, liittyvät usein ikääntymiseen ja niillä on suuri kansanterveydellinen merkitys. Yhdessä nivelreuman kanssa degeneratiivisista sairauksista aiheutuu jopa kymmenesosa terveydenhuollon kokonaiskustannuksista. (Martio ym. 2007, 7–9.)

3.2 Nivelreuma

Nivelreuma on autoimmuunisairaus, joka saa elimistössä aikaan kroonisen tulehdustilan. Noin 35 000 suomalaista sairastaa nivelreumaa ja joka vuosi noin 1700–2000 suomalaista sairastuu. Nykyisin taudin yleisin puhkeamisikä on 60 vuotta, mutta tauti voi puhjeta myös huomattavasti nuoremmalla iällä – esimerkiksi osa lastenreumasta voidaan laskea myös nivelreumaksi. (Mustajoki 2016, Reumaliitto 2016c.) Nivelreuman tyypillisimpiä oireita ovat muun muassa nivelten kipu, turvotus ja aamujäykkyys, liikuntakyvyn heikkeneminen ja erilaiset yleisoireet (Arthritis Foundation 2016; Reumaliitto 2016c). Taulukossa 1 on esitetty nivelreuman tyypillisimpiä oireita nivel- ja yleisoireiden sekä muun elimistön oireiden mukaan.

TAULUKKO 1. Nivelreuman tyypilliset oireet (Arthritis Foundation 2016; Reumaliitto 2016c)

Niveloireet	Yleisoireet	Oireet muualla elimistössä
Nivelten kipu, arkuus, särky	Yleiskunnon lasku	Silmien kuivuus, kipu, punoitus, valonarkuus
Turvotus, tyypillisimmin sormissa ja ranteissa	Sairauden tunne	Suun kuivuus, ienongelmat
Kuumotus, punoitus	Väsytys	Reumakyhmyt, hermopinteet
Nivelen aamyjäykkyys, yleensä 30 minuutin ajan	Ruokahaluttomuus	Keuhkopussin tulehtuminen, keuhkofibroosi, hengenahdistus
Symmetriset niveloireet esimerkiksi molemmissa käsissä tai varpaissa	Pitkittänyt kuume, lievä lämpöily	Sydän- ja verisuonisairaudet
Liikuntakyvyn heikkeneminen, virheasennot		Amyloidoosista johtuva munuaisvaurio (nykyään harvinaisenainen)
		Anemia

Nivelreuma etenee yleensä hitaasti. Varhaisen puuttumisen ja aktiivisen hoidon avulla nivelreumaan aiemmin liittynyt vaikea toimintakyvyn heikkeneminen on nykyään lähes aina ehkäistävissä. Tästä huolimatta yli 70 %:lla sairastuneista taudinkuva on progredi-oiva eli jatkuvasti paheneva, jolloin taudin edetessä yhä uusia niveliä sairastuu. Nivelreuma voi esiintyä myös mono- tai polyfaasisena, jolloin sairaudessa esiintyy yksi tai useampia pahenemisvaiheita. (Martio ym. 2007, 328–329.)

Nykyään hoidon tavoitteena on täysi oireettomuus, remissio, jolloin veren tulehdusarvot pysyvät normaaleina eikä nivelissä esiinny kipua (Martio ym. 2007, 328–329). Antireumaattinen lääkitys aloitetaan viipymättä. Yleensä hoito aloitetaan nk. REKO-yhdistelmällä eli metotreksaatilla, sulfasalatsiinilla, hydroksiklorokiinilla, glukokortikoidilla sekä

nivelten paikallisina kortisonihoidoilla. Myös biologisia lääkkeitä ja leikkaushoitoa voidaan käyttää. Hoitotahon aktiivinen ote hoitoon on edellytyksenä hyvälle hoitotuloksille ja lääkehoito suunnitellaan aina yksilöllisesti potilaan tarpeiden mukaan. Eri hoitomuodoilla voi olla runsaasti sivuvaikutuksia (taulukko 2), mikä pitää aina ottaa asiakkaan kanssa puheeksi. (Nivelreuma. Käypä hoito –suositus 2015.)

TAULUKKO 2. REKO-hoito ja sivuvaikutukset (Reumaliitto 2017)

Metotreksaatti	Sulfasalatsiini	Hydroksi-klorokiini	Glukokortikoidit
Pahoinvointi	Pahoinvointi	Ruokahaluttomuus	Painonnousu
Vatsavaivat	Vatsavaivat	Pahoinvointi	Sydän- ja verisuonitaudit
Suun limakalvojen tulehdus	Päänsärky	Vatsavaivat	Osteoporoosi
Hiustenlähtö	Ihottuma	Painajaisunet	Kaihi
Ripuli	Kuumeilu	Ihottumat	Diabetes
Verisolumuutokset	Valkosolujen väheneminen	Valoyliherkkyys	Mahahaava
Maksatoiminnan häiriöt	Maksatoiminnan häiriöt	Näön muutokset	Infektiot
Keuhkojen toimintahäiriöt	Munuaistoiminnan häiriöt		

Pitkään reumaa sairastaneet pitävät fyysisiä rajoituksia, itsenäisyyden ja hallinnan tunteen menetystä sekä kipua reumasairauden aiheuttamina stressitekijöinä (stressor). Eniten elämää rajoittavat fyysiset oireet, kuten kivut ja väsymys. Pitkään reumaa sairastaneet käyttävät monen tyyppisiä selviytymiskeinoja ja suhtautuvat rajoitteisiin ratkaisukeskeisesti, esimerkiksi päättävät levätä päivän mittaan tai ottavat kipuihin särkylääkettä ratkaistakseen ongelman. Toiset keskittävät huomionsa oireista muuhun, katsovat esimerkiksi televisiota tai elokuvia. Osa suhtautuu fatalistisesti ja ajattelee, että oireet pitää vain kestää, kun taas toiset suhtautuvat optimistisesti ja ajattelevat, että asiat voisivat aina olla huommin. (Melanson 2003, 127–135.)

3.3 Nivelreumaa sairastavan kotihoito

Kotihoidolla tarkoitetaan erilaisia hoito-, palvelu- ja tukimuotoja, joiden tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan turvallinen kotona asuminen ja arjesta selviytyminen sairaudesta tai muusta syystä heikentyneestä toimintakyvystä huolimatta. Kotihoidossa yhdistyvät sosiaalihuoltolain mukainen *kotipalvelu* ja kansanterveyslain mukainen *kotisairaanhoido*. (Ikonen 2015, 16; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016a.)

Vuonna 2014 noin 73 000 suomalaista sai säännöllistä kotihoitoa vähintään kerran viikossa. Lähes 77 prosenttia säännöllistä kotihoitoa saavista on täyttänyt 75 vuotta ja noin kahdeksan prosenttia on alle 65-vuotiaita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015, 1.) Valtaosa kotihoidon asiakkaista on iäkkäitä ja heillä on taustallaan erilaisia pitkäaikais-sairauksia. Muita säännöllisen kotihoidon merkittäviä asiakasryhmiä ovat kehitysvammaiset asiakkaat, mielenterveyskuntoutujat sekä päihdeongelmaiset. (Ikonen 2015, 18–20.) Kotihoidon tarve voi olla satunnaista tai tilapäistä. Esimerkiksi sairaalahoidon jälkeen tarvittava jatkohoito voidaan toteuttaa kotihoidon piirissä, mikä mahdollistaa nopeamman kotiutumisen ja arjen normalisoitumisen. (Ikonen 2015, 16–20.) Myös perhe voi olla kotihoidon asiakkaana vanhempien uupumuksen, lasten hyvinvoinnin turvaamisen tai muiden erityisten perhesyiden vuoksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016a).

Opinnäytetyön tilanneella kotihoidolla on asiakkaanaan RAI-järjestelmän mukaan 105 reumadiagnosoitua henkilöä. RAI-järjestelmää (*Resident Assessment Instrument*) käytetään asiakkaan palvelutarpeen arviointiin ja hoitosuunnitelman laatimiseen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016). Haku RAI-järjestelmästä tehtiin yleisimpien reumadiagnosien mukaan. Kaiken kaikkiaan RAI-arvioituja asiakkaita tilaajataholla oli vuoden 2017 alussa 2141 henkilöä. Reumaa sairastavia oli näistä kotihoidon asiakkaista siis 4,9 prosenttia. Asiakasmäärän pienuudesta huolimatta reumasairauksien moninaiset oireet ja pitkäaikainen hoito kuormittavat paljon terveydenhuoltojärjestelmää ja sairauden tunteminen on tarpeen myös kotihoidossa.

3.3.1 Nivelreumaa sairastavan kotipalvelut

Kotipalvelujen järjestäminen on määritelty sosiaalihuoltolaissa. Kotipalvelulla tarkoitetaan arjen askareissa ja tavanomaiseen elämään kuuluvissa toiminnoissa avustamista ja niiden suorittamista. Esimerkiksi henkilökohtaisesta hygieniasta ja ravitsemuksesta huolehtiminen sekä lasten hoidossa ja kasvatuksessa avustaminen kuuluvat kotipalvelun toimintoihin. (Ikonen 2015, 16.)

Erilaiset kuntakohtaiset tukipalvelut toimivat kotipalvelun tukena. Apua voi saada muun muassa siivoamiseen, kaupassakäyntiin, asiointiin, vaatehuoltoon, aterioista huolehtimiseen, päivätoimintaan ja paikasta toiseen liikkumiseen kuljetuspalveluiden avulla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016a.) Tämän lisäksi esimerkiksi Tampereella kotihoidon tukipalveluihin kuuluvat sauna- ja turvapalvelut (Tampereen kaupunki 2015). Reuman moninaiset fyysiset oireet uhkaavat sairastuneen toimintakykyä ja saattavat vaikeuttaa arjesta selviytymistä (Hakala 2007). Apua saatetaan tarvita esimerkiksi pukeutumisessa, kotitöissä ja ruoanlaitossa.

3.3.2 Nivelreumaa sairastavan kotisairaanhoido

Sosiaali- ja terveysministeriön (2016b) mukaan kotisairaanhoido perustuu terveydenhuoltlakiin. Se on moniammatillista kodinomaisessa paikassa toteutettua terveyden- ja sairaanhoidoa, jonka tarkoituksena on helpottaa kotiutumista, kotona selviytymistä ja hoitoon osallistuvien omaisten jaksamista. Tähän sisältyy myös tehostettu kotisairaalahoido. (Ikonen 2015, 17; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016b.)

Tavanomaisen kotona asumista tukevan avun lisäksi kotisairaanhoido kattaa monipuolisen lääkehoidon ja erilaiset hoitotoimenpiteet, kuten haavanhoidon, letkuruokinnan toteuttamisen ja katetroinnin. Asiakkaan vointia seurataan kaikkien hoitotoimenpiteiden yhteydessä, ja apuna voidaan käyttää esimerkiksi verenpaineen tai verensokerin mittauksia. Kotisairaanhoido sisältyy muun muassa suonensisäisen antibiootihoidon toteuttaminen, diabeteksen hoitotasapainoon saattaminen sekä saattohoito ja palliatiivinen hoito.

Hoito toteutetaan aina yksilöllisesti laaditun hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti. (Ikonen 2015, 72–75.)

Reumasairauden ollessa aktiivisessa vaiheessa sairastuneella on usein vaikeuksia selviytyä käden toimintaa vaativista tehtävistä ja liikkumisesta (Hakala 2007, 334). Reumasairauden moninaiset oireet ovat uhka henkilön toiminta- ja työkyvylle; tutkimusten mukaan huonontunut toimintakyky voi johtaa alentuneeseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Reumaa sairastavalla henkilöllä liikuntakykyyn, nukkumiseen, vaivoihin ja oireisiin, energisyyteen ja sukupuolielämään liittyvillä alueella elämänlaatu on normaaliväestöä huonompi. Fyysisen vajaakuntoisuuden riski on nivelreumaa sairastavalla seitsenkertainen verrattuna muuhun väestöön. Fyysisen toimintakyvyn aleneminen voi heikentää myös henkistä hyvinvointia ja rajoittaa sosiaalisia suhteita. (Lütze 2007, 64–70; Puolakka 2007, 17–18.) Toimintakyvyn rajoitukset voivat hankaloittaa ja rajoittaa päivittäistä elämää monin tavoin, ja sairastunut henkilö saattaa tarvita kotihoidon palveluita päivittäisistä toimista selviytymiseen.

Nivelreuman kotihoidossa tärkeää on kiinnittää huomiota asiakkaan tilanteeseen kokonaisvaltaisesti. Kipu on merkittävimpiä elämänlaatua heikentäviä tekijöitä nivelreumaa sairastavan kohdalla, joten kivun seurantaan ja hoitoon tulee kiinnittää erityistä huomiota. Myös psyykkiset ja sosiaaliset tekijät tulee huomioida nivelreumaa sairastavan kotihoidossa. Asiakkaan kanssa tulisi keskustella sairaudesta; kuinka asiakas kokee nivelreuman sairautena, onko kipuja, lääkityksellä sivuvaikutuksia tai pelkoja. Apuvälineiden tarve tulee kartoittaa. (Oliver 2009, 34.)

Reumasairaus pakottaa etsimään uudenlaisia toimintatapoja arjesta selviytymiseen, usein yrityksen ja erehdyksen kautta. Avun pyytäminen muilta voi hävettää tai sairastuneen voi olla vaikeaa olla yhtäkkiä muista riippuvainen. Erityisesti oireiden ollessa aktiivisessa vaiheessa monet kokevat masennusta ja vihaa sairauden aiheuttamista vaikeuksista, kivusta ja toimintarajoitteista. Sukupuolten välillä on eroja stressitekijöissä: naisilla ne liittyvät kotitöihin ja perheestä huolehtimiseen, miehillä muutoksiin työelämässä. (Lapsley 2002, 819; Lütze 2007, 68.) Varsinkin sairauden alussa kaivataan roolimalleja ja tukea selviytymiseen pitkään sairastaneilta kokemusasiantuntijoilta. Sairastuminen aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa tulevasta. Tukea ja tietoa tarvitaan myös hoitajalta sairauden alkuvaiheessa, kun sopeudutaan uuteen tilanteeseen. (Lütze 2007, 66.)

3.3.3 Nivelreumaa sairastavan hoitosuunnitelma kotihoidossa

Asiakas- tai potilaslähtöisessä hoitotyössä asiakas on hoidon keskipisteenä ja hoito suunnataan asiakkaan tarpeiden mukaan hänen toiveitaan, odotuksiaan ja mielipiteitään jatkuvasti kuunnellen (Steiger & Balog 2010, 15–21). Asiakaslähtöisyydessä asiakkaan osallisuus, yksilöllisyys ja hoidon jatkuvuus korostuvat (Huang, Zhu & Wu 2012, 3307). Asiakaslähtöisyyden tavoitteina ovat voimaantuminen, hoitomyönteisyyden kasvu ja aktiiviseen omahoitoon sitoutuminen. Hoitosuhde on kumppanuussuhde, jossa hoitaja toimii hoitotyön ammattilaisena ja asiakas oman elämänsä asiantuntijana. Asiakas on hoitotiiminsä tärkein jäsen, ja hoitaja toimii ohjaajana, tukijana ja tiedon antajana. (Laaksonen Niskanen & Ollila 2012, 24–25.) Framptonin ja Guastellon (2010) mukaan Stone (2008) on tutkimuksissaan selvittänyt asiakaslähtöisyyden hyötyjä seuraavasti: asiakaslähtöisyys laskee terveydenhuollon kustannuksia ja nostaa huomattavasti potilastyytyväisyyttä kaikilla hoidon osa-alueilla.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (§ 4a, 17.8.1992/785) sekä laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista (§16, 28.12.2012/980) määräävät, että potilaalle on laadittava hoitosuunnitelma. Kotihoidon piirissä hoitosuunnitelma laaditaan moniammatillisena yhteistyönä terveys- ja sosiaalialan toimijoiden välillä sekä yhteistyössä potilaan ja hänen perheensä kanssa. Suunnitelman tarkoituksena on turvata tarjottujen palveluiden asiakaslähtöisyys. (Ikonen 2015, 28–29.) Suunnitelmassa kootaan yhteen asiakkaan kuntoutuksen ja palvelujen tarve, hoidon tavoitteet ja toimet niiden saavuttamiseksi. Suunnitelman taustalla on asiakkaan kokonaistilanteen ja fyysisten, psyykkisten sekä sosiaalisten tarpeiden arviointi. (Ikonen 2015, 68–72.)

Asiakkaan määritelmä omasta tilanteestaan vaikuttaa hänen terveydenhuoltonsa suunnitteluun (Ahlström 2000). Kokonaisvaltaisessa hoidossa täytyy ottaa huomioon sairauden oireet ja niiden vaikutukset sekä keinot, joilla ihmiset selviytyvät stressistä ja sairauden tuomista rajoituksista. Pitkään sairastaneiden kokemuksia tulisikin arvostaa kokemusperäisenä asiantuntijuutena. Toimintakykyä ja elämänlaatua voidaan mitata kotihoidon tarvetta arvioitaessa ja hoitosuunnitelmaa laadittaessa esimerkiksi kansainvälisellä EQ-5D-mittarilla tai Health Assessment Questionnaire (HAQ) -asteikon avulla. (Hakala 2007, 334.) Yksilön oma kokemus elämäntilanteesta toimii elämänlaadun määrittelijänä; yksilö

vertaa elämäntilannettaan omiin tavoitteisiinsa, odotuksiinsa, arvoihinsa ja kulttuurisiin lähtökohtiinsa. Terveysteen liittyvää elämänlaatua kuvaavat ihmisen kokemukset omasta fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä. (Saarni, Luoma, Koskinen & Vaarama 2011, 159.) Nivelreuman moninaiset oireet vaikuttavat sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, minkä vuoksi asiakkaan elämänlaatua on tarpeen kartoittaa hoitoa suunniteltaessa.

3.3.4 Nivelreumaa sairastavan asiakasohjaus kotihoidossa

Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson ja Hirvonen (2007, 25) määrittelevät hoitotyössä tapahtuvan ohjauksen ”aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi”, jonka tavoitteena on auttaa asiakasta parantamaan omaa elämäänsä tämän haluamalla tavalla. Hoitaja auttaa asiakasta löytämään elämästään erilaisia voimavaroja asiakkaan itsenäisyyttä korostaen. Ohjaus on vuorovaikutustilanne, jossa hoitaja tukee asiakkaan roolia oman elämänsä aktiivisena toimijana ja ongelmanratkaisijana. Ohjaustilanteisiin sisältyy olennaisena osana myös tiedonantoa ja neuvontaa. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 17–18.)

Hoitajalla on eettinen ja laillinen velvollisuus asiakkaan ohjaukseen (Neil 2015, 14–15). Ohjauksen perustana toimivat useat lait, ohjeet, säännöt ja suositukset aina perustuslaista alkaen. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, hänellä on oikeus saada tietoa sairaudestaan ja sen hoitovaihtoehtoista. Hoitajan ammattieettisenä velvollisuutena puolestaan on toimia asiakkaan edun mukaisesti. (Kyngäs ym. 2007, 13–20; Vänskä ym. 2011, 16–17.) Balestran (2013) mukaan onnistunut ohjaus voi huomattavasti parantaa asiakkaan sitoutumista hoitoon, jolloin hoitotulokset paranevat ja esimerkiksi tarpeettomat päivystyskäynnit vähenevät.

Laadukas asiakasohjaus parantaa nivelreumaa sairastavan terveydentilaa ja vahvistaa tämän sitoutumista lääkehoitoon. Asiakkaalle on kerrottava nivelreumasta sairautena; mitä sairaus käytännössä tarkoittaa, kuinka sitä hoidetaan, mihin se hoitamattomana johtaa. Myös lääkehoidon sivuvaikutuksista tulee kertoa realistisesti (vrt. Taulukko 2 sivulla 10). Asiakkaalle kerrotaan, että etenkin tuoreelle nivelreumalle remissio on realistinen hoitotavoite, mutta se edellyttää aktiivista sitoutumista hoitoon. (Nivelreuma. Käypä hoito -

suositus 2015.) Tutkimusten mukaan nivelreumaa sairastavalla ja läheisillä tulee olla samat tiedot tämän sairaudesta ja tilanteesta, jotta nivelreumaa sairastavan saama tuki on optimaalista (Minnock 2003, 225). Myös perheen ja muiden läheisten ohjaaminen on siis ensiarvoisen tärkeää. Kotihoidon piirissä hoitokäynteihin saattaa liittyä esimerkiksi sivuvaikutuksista aiheutuvia ohjaustilanteita.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen menetelmä

Opinnäytetyössä käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on saada selville yksilön oma kuvaus tämän kokemasta todellisuudesta (Vilkkä 2015, 118). Tässä työssä kiinnostuksen kohteena on yksilön oma kokemus reumasairaudesta ja sairauden vaikutuksista arkeen ja elämänlaatuun. Kokemukset ovat hyvin yksilöllisiä, joten laadullinen lähestymistapa palvelee tutkimustehtäviä hyvin. Kylmän ja Juvakan (2007) mukaan laadullisen tutkimuksen avulla pyritään kuvailemaan tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Usein tutkimustehtävät tarkentuvat prosessin aikana. Aineistoa kerätään tyypillisesti henkilöiltä, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, ja tiedonkeruun myötä myös tiedot tutkittavasta ilmiöstä kasvavat ja tutkimuskysymykset tarkentuvat. Laadullisessa tutkimuksessa painotus on vastaajan näkökannan ymmärtämisessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–29.)

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on induktiivisuus, jolloin yksilöiden kokemuksista pyritään luomaan laajempaan joukkoon soveltuvaa teoriaa. Saatua tietoa on kontekstisidonnaista, sidoksissa tiettyyn aikaan ja paikkaan. Tieto kuvaa vastaajien kokemaa todellisuutta, jolloin erilaisella vastaajajoukolla saatua tietoa voisi muodostaa erilaisen teorian. Tutkimuksessa on huomioitava, että eri ihmiset voivat kokea asioita eri tavoin, mutta kuitenkin yksilön kokema todellisuus on hänelle aina totta. (Kylmä & Juvakka 2007, 22–26.) Mielenkiinnon kohteena tässä laadullisessa tutkimuksessa on vastaajien subjektiivinen kokemus sairaudesta.

Laadullisen tutkimuksen tutkimustehtävät ovat kuvailevia, esimerkiksi miksi- ja mitenkysymyksiä (Kylmä & Juvakka 2007, 26). Tässä tutkimuksessa kartoitettiin *minkälaisia* kokemuksia ihmisillä on reumasairaudestaan. Kuten laadullisessa tutkimuksessa yleensä (Kylmä & Juvakka 2007, 26), tutkimustehtävät ovat tarkentuneet tutkimusprosessin aikana. Laadullisen tutkimuksen osallistajat valitaan tarkoituksenmukaisuuden perusteella, eli heillä täytyy olla kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 26). Tämän opinnäytteen vastaajat rajattiin Reumayhdistyksen nivelreumaa sairastaviin jäseniin, koska he ovat tutkittavan aiheen asiantuntijoita.

4.2 Aineistonkeruu ja tutkimukseen osallistujat

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat nivelreumaa sairastavat henkilöt. Tavoitteena oli saada kyselylomakkeisiin (liite 2) laadukkaita vastauksia, jotka kuvaavat sairastuneiden kokemuksia ja ajatuksia monipuolisesti. Kyselyn avulla selvitettiin reumaan sairastuneiden omia kokemuksia ja ajatuksia sairaudestaan. Lisäksi kartoitettiin kokemuksia kotihoidosta ja odotuksia kotihoidon palveluiden suhteen. Aineistonkeruussa käytettiin puolijäsenneltyä kyselyä, joka koostui sekä avoimista, suljetuista että puolisoljetuista kysymyksistä. Kyselyn jälkeen toteutettiin vapaamuotoinen keskustelutilanne Reumayhdistyksen vertaistukiryhmän tapaamisessa (liite 3). Keskustelun tarkoituksena oli nostaa esiin ajatuksia ja toivomuksia nivelreuman kotihoidosta.

Kyselyssä jokaisen kysymyksen tulee pohjata teoreettiseen viitekehykseen ja tutkimusongelmiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Avoimia kysymyksiä käytetään mielipiteiden ja kokemusten vapaamuotoiseen kartoittamiseen. Tällöin vastausvaihtoehtoa ei ole rajattu, vaan vastaaja saa tuoda kokemuksensa ilmi omin sanoin. Suljetuissa kysymyksissä vastaajalle esitetään valmiit vastausvaihtoehdot usein monivalintakysymyksiin, kun taas puolisoljetut kysymykset sisältävät sekä suljettuja että avoimia vastausvaihtoehtoja. (Vilka 2015, 105.) Aineistonkeruussa käytettiin näitä kaikkia vastausmuotoja: perustietoja selvitettiin suljetuin kysymyksiin, kokemuksia kotihoidosta puolisoljetuin kysymyksiin ja omaan reumasairauteen liittyviä tunteita myös avoimin kysymyksiin. Avoimilla kysymyksillä pyrittiin löytämään aineistoa erityisesti toiseen tutkimuskysymykseen: *Kuinka nivelreuma vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen?*

Taulukossa 3 on kuvattu tutkimuskysymysten ja aineistonkeruussa käytettyjen kysymysten väliset suhteet. Avoimet kysymykset olivat: *mitä ajatuksia ja tunteita reumasairaus teissä herättää, kuvailkaa miten reumasairaus on vaikuttanut elämänlaatuunne sekä mitä toiveita tai odotuksia teillä on kotihoidon palveluista*. Koko kysely pohjautui elämänlaatu-käsitteeseen ja sen eri osa-alueiden huomioitiin. Lisäksi kartoitettiin kokemuksia ja odotuksia kotihoidosta. Kysymysten pohjana käytettiin EQ-5D-elämänlaatukyselyn kysymyksiä ja HAQ-asteikkoa (kts 3.3 Asiakaslähtöisyys ja hoitosuunnitelma).

TAULUKKO 3. Tutkimuskysymykset ja aineiston keruussa käytetyt kysymykset.

1. Minkäläinen sairaus nivelreuma on siihen sairastuneiden näkökulmasta?	- Mitä ajatuksia ja tuntemuksia reumasairaus teissä herättää? Kuinka kuvailisitte reumaa sairautena?
2. Kuinka nivelreuma vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen?	- Ajatelkaa elämäntilannetta viime vuosien aikana (liikuntakyky, työ, harrastukset, ihmissuhteet, arjessa selviytyminen, mieliala, jaksaminen, kivut) - Ovatko reumaoireenne viime vuosien aikana muuttuneet? - Kuvailkaa, miten reumasairaus on vaikuttanut elämänlaatuunne (esimerkiksi liikkuminen, harrastukset, ystävyysuhteet, perhe, työ, jaksaminen, kotona pärjääminen)
3. Minkälaisia odotuksia nivelreumaa sairastavilla on kotihoidosta?	- Oletteko tällä hetkellä tai aiemmin olleet kotihoidon asiakkaana? - Mistä syystä olette tai olitte aiemmin kotihoidon asiakkaana? - Koitteko, että reumasairautenne huomioitiin hoitokäynneillä? - Millä tavalla reuma huomioitiin? - Mitä toiveita tai odotuksia teillä on kotihoidon palveluista?

Kysely toteutettiin sekä paperimuotoisena lomaketutkimuksena että sähköisessä muodossa. Mustajoen (2016) mukaan nivelreumaan sairastutaan yleensä noin 60 vuoden iässä. Lähtöoletuksena työssä oli, että vanhemmat ikäluokat saattaisivat mieluummin täyttää kyselyn paperisena kuin internetissä. Kyselyssä haluttiin huomioida kaikki ikäluokat ja tavoittaa mahdollisimman laaja vastaajajoukko sopivien vastaajien kesken, minkä vuoksi päädyttiin molempien vastausvaihtoehtojen toteuttamiseen.

Sähköinen kysely toteutettiin Tampereen reumayhdistyksen postituslistan kautta sähköpostitse. Kyselyyn oli mahdollista vastata 7.–31.12.2016 välisenä aikana. Kyselylomake tehtiin Tampereen ammattikorkeakoulun (TAMK) e-lomakepohjaa hyödyntäen. Sähköinen kysely oli rajattu jäsenille, jotka ovat ilmoittaneet sairastavansa nivelreumaa. Kyselyn paperiversiota jaettiin potilasyhdistyksen vertaistukiryhmässä halukkaille vastaajille. Tällöin vastaajalla saattoi olla myös jokin muu reumasairaus. Reuman tyyppi on huomioitu kyselylomakkeessa.

Tutkimusaineisto koottiin harkinnanvaraisena näytteenä, eli pyrittiin edustaviin ja laadukkaisiin vastauksiin, joiden avulla saadaan muodostettua kattava kuva tutkimusongelmasta laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti (Vilkkä 2015, 150–151). Kyselyyn vastasi 23 henkilöä: neljä miestä ja 19 naista. Suurin osa oli eläkkeellä tai työelämässä. Vastaajien iät vaihtelivat alle 18-vuotiaasta 79-vuotiaisiin. Vastaajat olivat sairastaneet reumaa hyvin vaihtelevia aikoja: osan sairaus oli diagnosoitu jo 1950-luvun lopussa, toisilla taas 2010-luvulla.

Saatekirjeessä (liite 1) kerrottiin vastaajalle lyhyesti tutkimuksesta ja siitä, mistä tutkimuksen tuloksia voi käydä myöhemmin lukemassa. Saatekirjeen kirjoittamisessa käytettiin pohjana TAMKIn valmista saatekirjemallia, jota muokattiin tämän kyselyn tarpeisiin. Kyselyn jälkeen päädyttiin toteuttamaan vielä vapaamuotoinen keskustelutilaisuus Reumayhdistyksen vertaistukiryhmässä (liite 3). Keskustelutilaisuudessa oli paikalla 10 yhdistyksen jäsentä ja sihteeri. Keskustelu aloitettiin aiheella *ajatuksia, kokemuksia ja toivomuksia kotihoidosta*, minkä jälkeen keskustelu eteni jäsenten kesken vapaasti (Tampereen reumayhdistys ry 2017). Sekä kyselyn että keskustelutilaisuuden vastauksia on käsitelty Tulokset-luvussa sivulla 21.

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Aineistolähtöinen analyysi on induktiivista. Tutkimuksen lähtökohtana on vastaajien kokemus todellisuus, jota pyritään käsitteellistämään sisällönanalyysin avulla. (Kylmä & Juvakka 2007, 29.) Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee kolmessa eri vaiheessa: ensin aineisto pelkistetään (redusointi), toisessa vaiheessa aineisto ryhmitellään (klusterointi) ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet (abstrahointi) (Miles & Huberman 1994, 10–11). Sisällönanalyysissä empiirisestä aineistosta muodostetaan käsitteellinen näkemys, jota voidaan verrata teorian tietoon. Olennaista on pyrkiä ymmärtämään tutkittavia ja heidän näkökulmaansa aiheesta koko analyysiprosessin ajan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.) Aineiston avointen kysymysten vastaukset analysoitiin käyttäen laadullista aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Lisäksi suljetut kysymykset, kuten taustamuuttujat (perustiedot), analysoitiin tilastollisesti SPSS-ohjelmistoa käyttäen.

Valtaosa vastauksista tuli sähköisessä muodossa, mutta kaksi vastaajaa palautti täytetyn paperilomakkeen. Analyysi aloitettiin viemällä paperilomakkeet sähköiseen muotoon vastaus kerrallaan, kirjoitusasuen säilyessä muuttumattomana kirjoitusvirheineen. Tämän jälkeen kaikki alkuperäisvastaukset kerättiin erilliseen tiedostoon muuttumattomina. Alkuperäisilmaus voi muodostua useammasta lauseesta ja siihen voi sisältyä useampia merkityksiä (Elo & Kyngäs 2008, 109). Alkuperäisvastaukset muodostettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi tutkimuskysymys kerrallaan. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin alaluokkiin toistuvien teemojen mukaisesti, minkä jälkeen alaluokat koottiin edelleen pääluokiksi. Elon ja Kynkään (2008) mukaan ryhmittelyn tarkoituksena on kuvata tutkittavaa ilmiötä tarkemmin. Induktiivisessa sisällönanalyysissä tutkija tekee tulkintoja aineistosta ja päätöksiä siitä, mitkä pelkistetyt ilmaisut kuuluvat samaan alakategoriaan (Elo & Kyngäs 2008).

Aineisto on tunnettava hyvin ennen analyysin aloittamista, jotta siitä pystytään tekemään mielekkäitä pelkistyskäsitteitä ja luokittelua. Eri tutkijoilla on eri käsityksiä siitä, voiko epäsuoria viittauksia (*hidden meaning*), kuten turhautumista tai surua, käsitteellistää analyysiin, sillä tähän liittyy paljon tutkijakohtaista tulkintaa. (Elo & Kyngäs 2008, 109.) Tässä opinnäytteessä käsiteltiin myös vastauksista välittyviä epäsuoria viestejä, koska ne olivat olennainen osa vastaajien kokemuksia. Esimerkki tällaisesta pelkistämisestä on kuvattu taulukossa 4.

TAULUKKO 4. Esimerkki epäsuorasta viittauksesta.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
En soisi tätä edes hitlerille...	Ei toivoisi kenellekään

Sisällönanalyysi tehtiin tutkimuskysymyksittäin, koska eri tutkimuskysymykset tarkastelivat samaa asiaa eri näkökulmista. Tämän vuoksi esimerkiksi lääkehoito ja oireet nousivat esille useamman tutkimustehtävän kohdalla. Vaihtoehtoisesti analyysin olisi voinut tehdä myös koko aineistosta kerrallaan, mutta koimme, että tämä toimintatapa palveli tutkimusta paremmin ja toi esiin yksityiskohtaisempaa tietoa kuhunkin tutkimustehtävään liittyen. Suljettujen kysymysten avulla saatu tilastotieto on esitelty kuvioiden avulla sisällönanalyysin ohessa.

5 TULOKSET

Työn tulokset muodostuivat suljettujen, avointen ja puolisoljettujen kysymysten pohjalta. Lisäksi tietoa saatiin Reumayhdistyksen vertaistukiryhmän keskustelutilaisuudesta. Seuraavissa alaluvuissa tutkimustulokset on käsitelty tutkimuskysymyksittäin; nivelreuma sairautena, sairauden vaikutus elämänlaatuun ja arjesta selviytymiseen, odotuksia ja kokemuksia kotihoidosta. Tuloksia havainnollistavat sisällönanalyysiä kuvaavat taulukot sekä suljettujen kysymysten avulla muodostetut tilastokuviot. Tuloksissa on nostettu esiin myös vastaajien suoria lainauksia. Kyselyyn vastasi 23 vastaajaa.

5.1 Nivelreuma sairautena

Ensimmäisellä avoimella kysymyksellä (*minkälainen sairaus nivelreuma on?*) kartoitettiin nivelreumaa sairastavien ajatuksia, tuntemuksia ja vapaata kuvausta reumasta sairautena. Vastauksista esille nousseet teemat kuvasivat nivelreumaan sopeutumista, sairauden fyysisiä vaikutuksia, henkistä selviytymistä ja nivelreuman hoitomuotoja (taulukko 5).

TAULUKKO 5. Nivelreuma kokonaisvaltaisena sairautena

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Nivelreuman kuormittavuus	Nivelreumaan sopeutuminen	Kokonaisvaltainen sairaus
Nivelreuman hyväksyminen		
Nivelvauriot	Fyysiset vaikutukset	
Nivelreuman aiheuttama kipu		
Oirekuvan vaihtelu		
Nivelreuman aiheuttamat muutokset arkeen		
Negatiiviset tunteet	Henkinen selviytyminen	
Toivon tärkeys		
Lääkehoidon hyödyllisyys	Nivelreuman hoitomuodot	
Lääkehoidon hankaluus		
Lääkkeetön hoito		
Lääkehoidon sivuvaikutusten runsaus		
Hoidon kalleus		
Hoitojen kehittyminen		

Nivelreumaan sopeutumista kuvasivat nivelreuman kuormittavuudesta ja sairauden hyväksymisestä kertovat alaluokat. Vastauksissa korostui ajatus nivelreumasta pelottavana ja kivuliaana sairautena, joka kuluttaa sekä henkisiä että fyysisiä voimia. Esille nousi myös sairauden pitkäkestoisuus. Tärkeäksi koettiin se, että sairauden hyväksyy osaksi elämää.

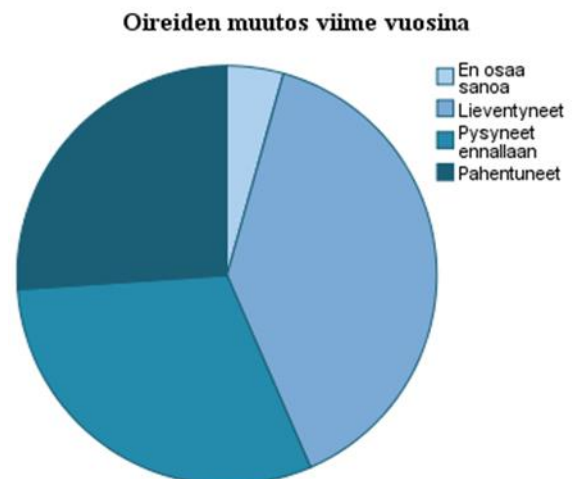
”... tuskaa ja kärsimystä päivästä päivään eikä mikään auta.”

”Reuma on sairaus muitten joukossa, sen kanssa pitää oppia elämään, koska koskaan siitä ei pääse eroon.”

Nivelreuman fyysisiksi vaikutuksiksi kuvailtiin muun muassa nivelten kangistuminen, vääristyminen ja muutokset ulkonäössä. Vastauksissa korostui sairauden aiheuttama kipu ja oirekuvan vaihtelu. Kipuja kuvailtiin esimerkiksi tuskallisiksi ja päivittäisiksi, lisäksi etenkin sairastumisen alkuaika mainittiin kivuliaaksi. Kipujen sijainti saattaa vaihdella ja eri päivinä kipu voi olla erilaista. Esiin nousi myös sään vaikutus kipuihin. Vastaajilta kartoitettiin myös oirekuvan muutosta viime vuosina (kuvio 2). Vastaajista 9 kertoi oireiden lieventyneen, 7 oireiden pysyneen ennallaan ja 6 oireiden pahentuneen. Yksi vastaajista ei osannut sanoa, oliko oireissa tapahtunut muutosta.

”Pysyviä vammoja on syntynyt mm. käsiin ja jalkoihin ja ne joskus herättävät huomiota muissa ihmisissä.”

”Vaihtelee kummasti esim. oikea polvi kipeänä illalla, aamulla herätessä se onkin vasen polvi kipeänä ja oikea on parantunut melkein.”



KUVIO 2. Oireiden muutos viime vuosina

Nivelreuman sairautena kuvailtiin vaikuttavan arkeen – esiin nousi asioista luopuminen, riippuvuus muiden avusta, kotitöiden hankaluus ja sairauden ehdoilla eläminen. Henki-

seen selviytymiseen liittyviä ajatuksia käsiteltiin negatiivisten tunteiden ja toivon tärkeyden kautta. Negatiivisiin tunteisiin kuuluivat vihan, epäoikeudenmukaisuuden ja masentuneisuuden kokemukset. Osa vastaajista kuvaili kokeneensa itsetuhoisia ajatuksia. Eräs vastaaja kertoi sairauden vaikuttaneen hyvin paljon itsetuntoon ja kehonkuvaan. Esille nostettiin henkisten voimien uupumista, sairauden murehtimista ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Toivon tärkeyttä kuvasivat kiitollisuus hyvistä päivistä, periksiantamattomuus ja onnellisuus pienistä asioista. Esiin nostettiin positiivinen elämänasenne. Yksi vastaajista kertoi, että nivelreumaan sairastuminen muutti elämänasennetta paremmaksi.

”... mietin jo elämäni lopettamista”

”Reumaa sairastavat ihmiset ovat yleensä todella sinnikkäitä ”sissejä””

”Jos tämä jotain on opettanut, niin sen että osaa olla kiitollinen niistä harvoista hyvistä päivistä ja osaa nauttia vähästäkin”

Nivelreumaa sairautena kuvattiin paljon eri hoitomuotojen kautta. Etenkin lääkehoidon hyödyt, sivuvaikutukset, hinta ja hoidon kehittyminen korostuivat. Lääkehoitoa kuvattiin tehokkaaksi, lääkkeiden avulla osa vastaajista koki reuman olevan hyvin lieväoireinen tai täysin oireeton. Osa vastaajista koki lääkehoidon myös haastavaksi, esimerkiksi sopivan lääkityksen löytyminen saattaa olla vaikeaa. Haasteita tuottivat myös viikoittaiset kortisonipistokset.

Lääkehoidon sivuvaikutukset koettiin rankoiksi ja pelottaviksi; haittoina kuvailtiin esimerkiksi painonnousua ja limakalvojen kuivumista. Osalla vastaajista oli kokemusta lukuisista leikkaushoidoista. Osa vastaajista nosti esiin lääkehoidon hinnan ja sen aiheuttamat taloudelliset haasteet. Hoidon kehittyminen koettiin tärkeänä seikkana nivelreuman kohdalla. Diagnoosi sairaudesta oli saatu vuosien 1959 ja 2015 välillä. Nykyaikaiset hoidot olivat auttaneet monia vastaajista ja hoidon kehittymisen vuoksi sairautta ei koettu niin pelottavana kuin aiemmin.

”Se on kulkenut mukana jo yli 50 vuotta. -- Nykyään on jo parempia lääkkeitä kuin silloin reumani alkuaikoina.”

5.2 Nivelreuman vaikutukset elämänlaatuun ja arjesta selviytymiseen

Elämänlaatua kartoitettiin avoimella kysymyksellä sekä suljetuilla kysymyksillä, joissa oli valmiit vastausvaihtoehdot. Tulokset on koottu tähän alalukuun teemoittain kaikista toiseen tutkimuskysymyksen liittyvistä vastauksista. Suljetuilla kysymyksillä kartoitettiin sairauden vaikutuksia liikuntakykyyn, työntekoon tai harrastuksiin, ihmissuhteisiin, asumiseen, mielialaan, jaksamiseen ja arjesta selviytymiseen viime vuosien aikana. Arjesta selviytymiseen liittyvät esimerkiksi asioiden hoito, ruoanlaitto, siivoaminen, peseytyminen ja pukeutuminen, jotka mainittiin kyselylomakkeen ohjetekstissä avuksi vastaajille käsitteen sisällöstä.

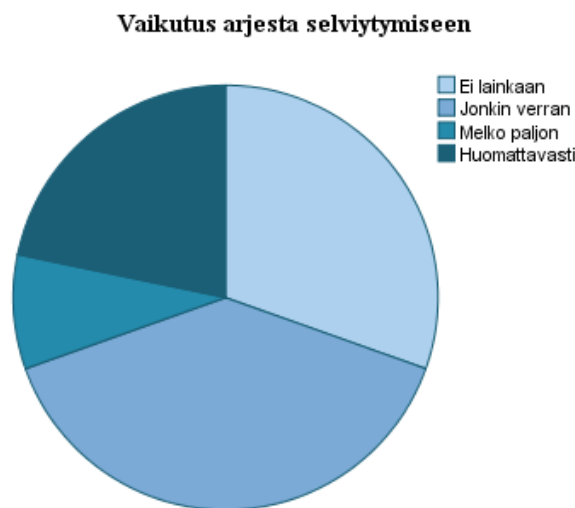
TAULUKKO 6. Muutokset elämän osa-alueilla

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Toiminnan suunnittelu	Arjessa toimimisen muutos	Muutokset elämän osa-alueilla
Päivittäisten toimien muutos		
Toiminnan rajoittuminen		
Henkinen kuormitus	Psykkiset vaikutukset	
Selviytymiskeinot		
Kipujen rajoittavuus	Nivelreuman asettamat rajoitteet	
Voinnin vaihtelevuus		
Alaraajaongelmat		
Yläraajaongelmat		
Kodin ulkopuoliset ihmissuhteet	Ihmissuhteet voimavarana	
Perheen tärkeys		
Lääkehoidon haitat	Hoitokokemukset nivelreumasta	
Lääkehoidon edut		
Itsehoito		
Huonot hoitokokemukset		
Hyvät hoitokokemukset		
Reuma-asiantuntijuuden tärkeys		

Avoimessa kysymyksessä *Kuvailkaa, miten reumasairaus on vaikuttanut elämänlaatuunne?* kartoitettiin tarkemmin vaikutuksia puolisoljetuissa kysymyksissä mainittuihin elämänlaadun osa-alueisiin, esimerkiksi liikkumista, harrastuksia, ystävyysuhteita, työtä ja asumista koskien. Kysymyksen pääluokaksi nousi käsite *muutokset elämän osa-alueilla*, joka jakautuu yläkäsitteisiin *arjessa toimimisen suunnittelu*, *psykkiset vaikutukset*,

nivelreuman asettamat rajoitteet, ihmissuhteet voimavarana sekä hoitokokemukset nivelreumasta. Käsitteeseen liittyvät ylä- ja alakäsitteet on kuvattu taulukossa 6. Koko taulukko pelkistettyine ilmauksineen on työn liitteenä (liite 5).

Käsite *arjessa toimisen muutos* kuvaa sairaudesta aiheutuvaa avuntarvetta, toiminnan etukäteissuunnittelua sekä päivittäisten toimien muutosta ja rajoittumista. Vastauksissa tuotiin esiin kotitöiden, esimerkiksi ruoanlaiton ja purkkien avaamisen hankaluus sekä toiminnan hitaus. Osa vastaajista koki kuitenkin toimintakykynsä pysyneen ennallaan sairaudesta huolimatta. Nivelreuma täytyy vastaajien mukaan huomioida arjen askareissa ja liikkumisreittejä suunnitella oman voinnin mukaan.



”On sairaus mikä täytyy vain ottaa huomioon... järjestän elämäni sen mukaan.”

”Vointi ja säryt vaihtelevat. Paikalleni en ole suostunut jäämään, toimin tilanteen mukaan särky-päivinä hitaammin.”

”Apua tarvitsisin aina välillä, mutta en kehtaa sitä pyytää”

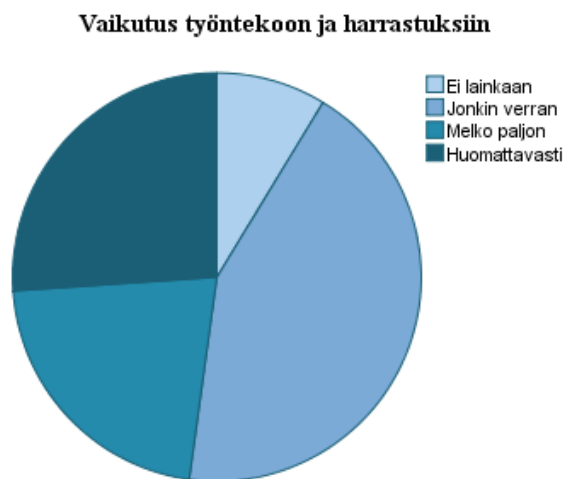
KUVIO 3. Vaikutus arjesta selviytymiseen

Vastaajista suurin osa (n=9) koki, että reuma on viime vuosien aikana vaikuttanut jonkin verran arjesta selviytymiseen ja päivittäisiin toimiin. Vastaajista seitsemän koki, että vaikutusta ei ole ollut lainkaan, ja viiden vastaajan mielestä sairaus oli vaikuttanut arjesta selviytymiseen huomattavasti. (Kuvio 3) Vastaajat, jotka kokivat sairauden vaikuttaneen arjen selviytymiseen merkittävästi, melko paljon tai jonkin verran, kuvailivat heikentyneitä toimintakykyä ja avuntarvetta esimerkiksi tavaroita nostettaessa, kirjoittaessa ja ruokaillessa. Lisäksi kuvailtiin särkyjen rajoittavan elämää ja estävän esimerkiksi juoksemisen ja niveliä rasittavat liikkeet.

”Varsinaisesti kotona pärjäämiseen tai harrastuksiin (suunnistus, kuntosali, mieskuoro, hiihto, askartelu, pihatyöt) vaiva ei ole isommin vaikuttanut”

”Harrastuksista käsillä tekeminen on täytynyt lopettaa käsien kipeytymisen vuoksi”

Avun pyytäminen koettiin osittain hankalana. Osalla vastaajista oli henkilökohtainen avustaja. Vastaajat kokivat, että omia tekemisiä pitää suunnitella tarkasti etukäteen, ja kiinnittää huomiota omaan toimintaan. Toimintaa oli pitänyt rajoittaa luopumalla esimerkiksi tietyistä harrastuksista, juoksemisesta, käsitöistä tai käsin kirjoittamisesta. Kuviossa 4 on kuvattu nivelreuman vaikutusta työntekoon ja harrastuksiin. Vaikutuksia oli jonkin verran (n=10), huomattavasti (n=6) tai melko paljon (n=5). Kaksi vastaajaa kertoi, että nivelreumalla ei ole ollut vaikutusta töihin tai harrastuksiin viime vuosina. Osalla työelämässä olevista vastaajista oli ollut paljon sairauslomia. Lisäksi moni vastaaja oli joutunut jäämään pois työelämästä ennen eläkeikää esimerkiksi osatyökyvyttömyys- tai työkyvyttömyyseläkkeelle.



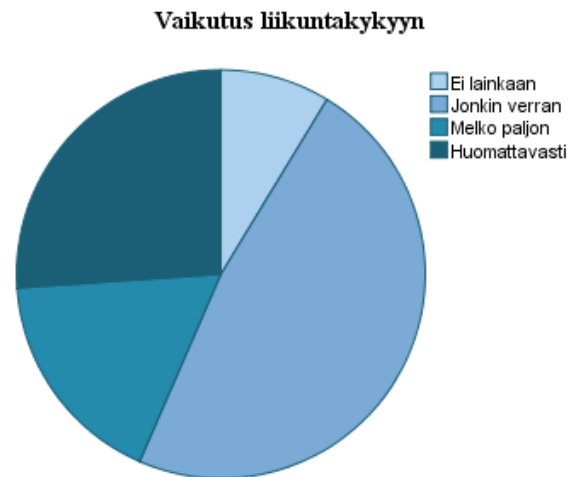
KUVIO 4. Vaikutus työntekoon ja harrastuksiin

”Töissä vaikeampi olla kun jalat ei voi hyvin.”

”Voimat ovat vähentyneet, mutta vielä olen työkykyinen. Sairauslomia [on ollut] vähän.”

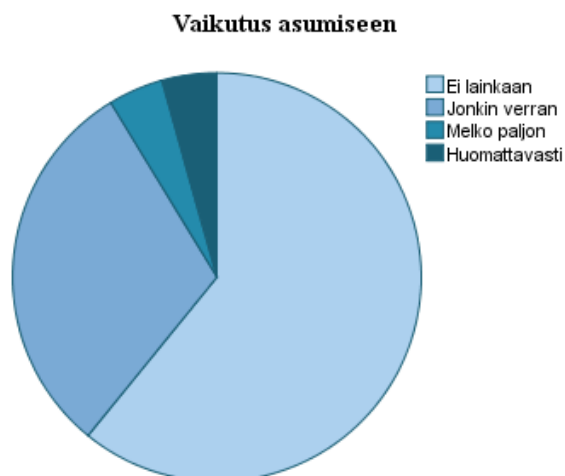
”Työkyvyttömyyseläkkeelle 36-vuotiaana.”

Vastaajista 11 ilmoitti reuman vaikuttaneen liikuntakykyyn jonkin verran, 6 huomattavasti, 4 melko paljon ja 2 ei yhtään (Kuvio 5). Osa vastaajista kuvasi esimerkiksi juoksun ja niveliä rasittavien liikkeiden olevan mahdottomia. Samoin erilaiset nivelsäryt estivät liikkumista ja liikunnan harrastamista. Päivittäistä toimintaa rajoittivat myös huono tasapaino, liikuntarajoitteiden runsaus sekä liikkumisen vaikeus.



KUVIO 5. Vaikutus liikuntakykyyn

Osa oli joutunut jäämään nuorena työkyvyttömyyseläkkeelle tai töissä jaksaminen on vaikeaa. Liikkumista piti suunnitella, sillä pitkät kävelymatkat saattoivat olla hankalia, portaiden nouseminen vaikeaa tai liikkuminen kivuliasta. Tasapaino-ongelmat saattoivat myös haitata liikkumista. Talviliikuntaa pidettiin pelottava tai jopa mahdottomana kaatumisriskin takia. Vastaajien liikuntakyky oli hidastunut ja liikkumiseen tarvittiin apua.

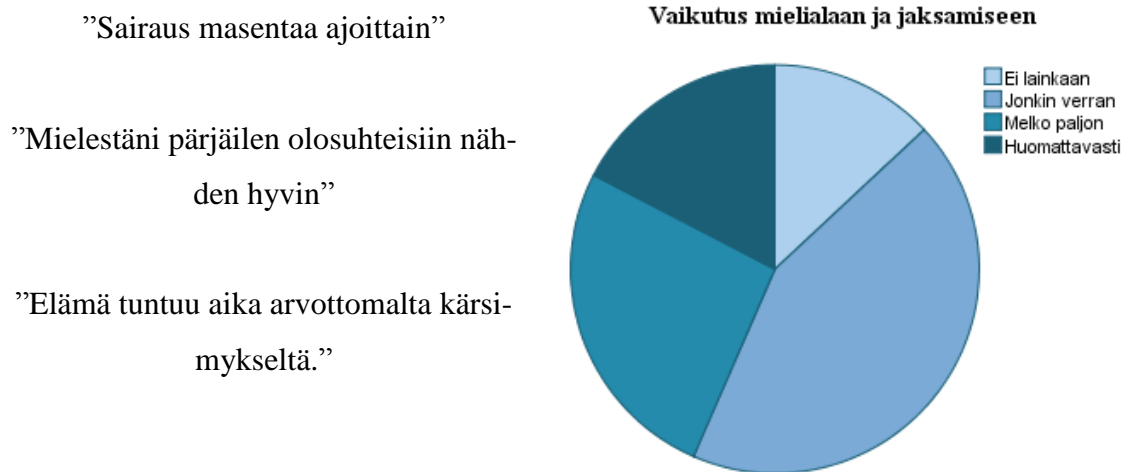


KUVIO 6. Vaikutus asumiseen

Vastaajista 14 ilmoitti, että nivelreuma ei ole vaikuttanut asumiseen lainkaan, seitsemän vastaajaa ilmoitti vaikutusta olleen jonkin verran. Vaikutusta oli myös ollut melko paljon (n=1) tai huomattavasti (n=1). Eräs vastaajista tarkensi nivelreuman estävän omilleen muuttamisen täysi-ikäistyessä arkiaskareiden suorittamisen vaikeuden vuoksi. Vastaajien kokemukset nivelreuman vaikutuksesta asumiseen on koottu kuvioon 6.

Psyykkiset vaikutukset kuvaavat sairauden aiheuttamaa henkistä kuormitusta sekä vastaajien käyttämiä selviytymiskeinoja. Reuma koettiin kovin raskaana sairautena. Hoito on koko ajan mielessä, sairaus masentaa ja sairauden aiheuttamiin rajoitteisiin voi olla hankala sopeutua. Kovat kivut saavat eristäytymään muista ihmisistä, tai välttelemään isoja

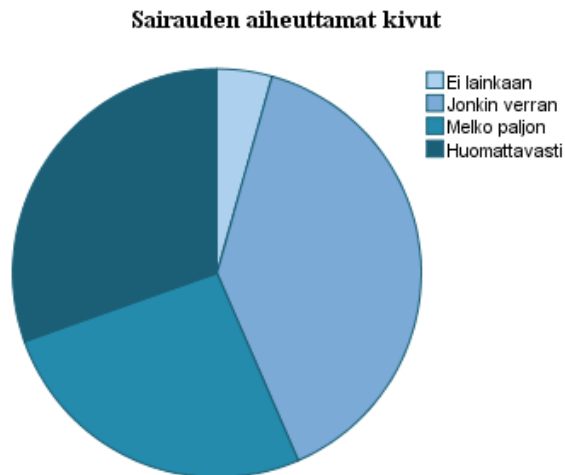
tilaisuuksia. Osa vastaajista koki, ettei voi kertoa sairauden aiheuttamasta henkisestä rasituksesta läheisilleen, sillä ei saisi heiltä tukea. Nivelreuman aiheuttamaa kuormitusta lievitettiin liikunnalla ja harrastuksilla. Lisäksi toivo omasta selviytymisestä sairauden kanssa toi voimia ja sairauden itsehoito koettiin merkitykselliseksi.



KUVIO 7. Vaikutus mielialaan ja jaksamiseen

Kuvioon 7 on koottu vastaajien kokemuksia nivelreuman vaikutuksista mielialaan ja jaksamiseen. Vaikutuksia oli valtaosan mielestä ollut jonkin verran (n=10) tai melko paljon (n=6). Neljän mielestä vaikutuksia oli ollut huomattavasti. Eräs vastaajista kertoi lääkityksen tehottomuudesta, sivuvaikutuksista ja masennuksesta sairauden vuoksi. Yksi vastaajista koki sairauden vaikuttaneen jaksamiseen, mutta ei mielialaan.

Vastaajien elämää rajoittivat kivut, voimien vaihtelevuus sekä ala- ja yläraajaongelmat. Kipuja saattoi olla sekä istuessa, maataessa että liikkuesssa. Jalat kipeytyivät helposti. Kätet saattoivat olla voimattomat tai niitä saattoi särkeä. Sormet saattoivat turvota ja kipeytyä. Ongelmalliseksi koettiin näissäkin vastauksissa voimien vaihtelevuus, koska se vaikeutti oman toiminnan ja elämän suunnittelua. Reuman aiheuttamia kipuja (kuvio 8) vastaajilla oli ollut jonkin verran (n=9), huomattavasti (n=7) tai melko paljon (n=6). Yksi vastaajista ilmoitti, että kipuja ei ole viime vuosina ollut lainkaan. Moni vastaajista oli tarkentanut särkyjen vaihtelevan hyvin paljon esimerkiksi päivän tai ilman mukaan, osa kertoi päivittäisistä kivuista.



KUVIO 8. Sairauden aiheuttamat kivut

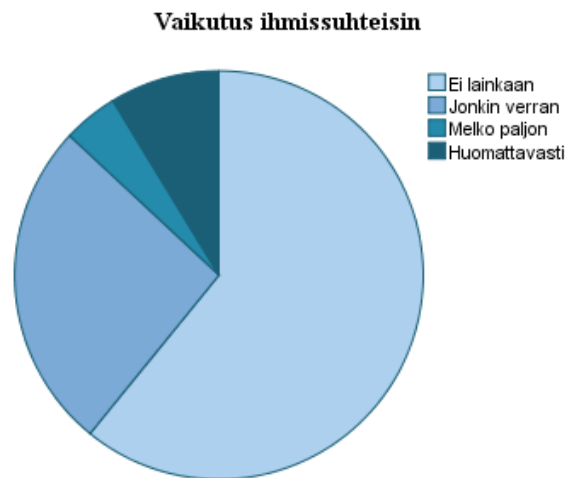
”Istuminen, makuulle meno ja siellä olo oli mahdotonta.”

”Kipua tuntui olevan joka paikassa.”

”Kipuni ovat olleet paikallisia kipuja nilkoissa, jalkaterässä, polvissa, eri paikoissa.”

”En pystynyt nostaan käsiä ylöspäin. Sormet olivat paisuksissa, jäykät ja niitä särki.”

Ihmissuhteisiin sairaudella ei koettu olevan vaikutusta lainkaan (n=14) tai jonkin verran (n=6). Yksi vastaajista kuvaili vaikutuksia olleen melko paljon, kaksi vastaajaa huomattavasti (Kuvio 9). Vastaajat kokivat ihmissuhteet voimavarana. He saivat tukea läheisiltään: puolisoilta, lapsilta, muulta perheeltä ja ystäviltä. Lisäksi oltiin tyytyväisiä työyhteisön tukeen ja ymmärtävyyteen. Tuesta ja avusta oltiin kiitollisia, ja erityistä kiitosta saivat kotitöissä tai omaishoitajina toimivat puoliset. Yhdistystoiminta koettiin myös tärkeäksi vertaistueksi.



KUVIO 9. Vaikutus ihmissuhteisiin

”Ihmissuhteisiini reuma on vaikuttanut vain positiivisesti.”

”Omien läheisteni erittäin rakkaiden lasten ja lastenlasten ym. sukulaisten lisäksi olen saanut reumayhdistyksestä ystäviä. Kutsumme tätä ”Reumaperheeksi”

Nivelreuman hoitokokemuksina koettiin lääkehoidon haitat ja edut, itsehoito, hoitokokemukset sekä reuma-asiantuntijuuden tärkeys. Hoitotasapainon saavuttaminen oli vaikeaa.

Lääkkeet aiheuttivat sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia ja särkyjä. Lääkeinjektiot saattoivat haitata liikkumista. Toimiessaan lääkehoito lievitti tehokkaasti kipuja ja väsymystä, ja auttoi pitämään elämän tasapainossa. Itsehoidossa vastaajat korostivat liikunnan merkityksellisyyttä. Päivittäinen liikunta ja kunnon ylläpito olivat erittäin tärkeitä.

”Lääkkeiden sivuvaikutukset haittaavat (Pahoinvointi, vatsakipu, päänsärky)”

”Kroppa kangistuu, liikuntaa pitää harrastaa joka päivä.”

Huonoja hoitokokemuksia oli lääkäristä ja hoitopaikan lakkauttamisesta. Hyvät kokemukset liittyivät lääkäreihin, hoitajiin ja hoitopaikkaan. Hoitoympäristöstä nostettiin esiin reuma-asiantuntijuuden tarve. Sama teema nousi vahvasti esille keskustelutilaisuudessa. Vastaajat kokivat, että perusterveydenhuollossa ei ole riittävästi tietoa reuman hoidosta ja kaikki hoito jää erikoissairaanhoidon piiriin. Vastaajat nostivat esiin tarpeen etenkin reumahoitajille. Yksi vastaajista kertoi sairaalassa järjestetyn perehdytyspäivän vaikuttaneen runsaasti hoitomotivaatioon.

”... suhtautui reumaa sairastaviin naisiin todella halveksivasti ja väheksyen.”

”Minä olen saanut hyvää hoitoa [erikoissairaanhoidon piirissä]. Siellä on tutut lääkärit ja hoitajat. Orto-puolen lääkärit korjailevat niveliäni ja laittavat uusia.”

5.3 Nivelreumaa sairastavien odotukset kotihoidosta

Kotihoitokokemuksia ja mielipiteitä kartoitettiin kyselyssä viimeisenä. Osuus koostui sekä avoimista että suljetuista kysymyksistä. Lisäksi kotihoitoa koskevia toiveita kartoitettiin Reumayhdistyksen vertaistukiryhmässä (Tampereen reumayhdistys 2017). Vastaajista yksi oli ollut kotihoidon asiakkaana ja toinen harkitsi omaishoidontuen hakemista. Vastaajan mielestä reuma oli otettu hyvin huomioon hoitokäynnillä, mutta tarkemmin ei ollut eritelty, miten tämä oli hoitokäynneillä tapahtunut.

TAULUKKO 7. Odotukset kotihoidon palveluista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Apua arjessa selviytymiseen	Kotihoidon saatavuus	Kotihoidon resurssit	Laadukas kotihoito
Mahdollisuus apuun			
Palvelujen saatavuus tulevaisuudessa			
Hoitajan jaksaminen	Kotihoidon haasteet	Ideaalihoitaja	
Hoitokäytäntöjen muuttaminen			
Hoitokäyntien täsmällisyys	Hoitokäynnit		
Hoitokäynnin kesto			
Auttamishaluinen hoitaja	Hoitajan luonne	Asiakas	
Läsnäoleva hoitaja			
Kiireetön hoitaja	Hoitajan kiireetömyys		
Hoitoajan riittävyys			
Asiakkaan turvallisuuden tunne	Asiakkaan tarpeet	Asiakas	
Asiakkaan avunsaanti			
Henkilökunnan vaihtuvuus	Asiakkaan huolenaiheet		Asiakas
Henkilökunnan riittävyys			

Vastaajien toiveita ja odotuksia kotihoidosta kartoitettiin avoimella kysymyksellä. Tästä keskeiseksi käsitteeksi nousi *laadukas kotihoito*. Analyysi on nähtävissä taulukossa 7, josta käyvät ilmi pääluokkaa tarkentavat yläluokat *kotihoidon resurssit*, *ideaalihoitaja* ja *asiakas*. Toiveita kohdistui erityisesti kotihoidon resursseihin. Vastaajat toivoivat saavansa kotihoidon palveluita myös tulevaisuudessa oman toimintakyvyn heiketessä. Keskustelutilaisuudessa yhdistyksen edustaja korosti tällaisen viestin tulevan myös heidän jäsenistöltään: palveluiden saatavuudesta ollaan huolissaan ja hoitokäyntien pituus on lyhentynyt. Toivottiin, että kotihoidosta olisi mahdollista saada apua normaaliin arjen toimintaan. Kotihoidon haasteiksi koettiin huoli hoitajien jaksamisesta ja toivottiin muutosta kotihoidon toimintatapoihin, jotta sekä asiakkaiden tarpeet täytyisivät, että hoitajat voisivat hyvin työssään. Lisäksi vastauksissa tuotiin ilmi hoitokäynteihin liittyviä näkemyksiä. Kuten alla olevasta lainauksesta ilmenee, vastaajat toivoivat, että hoitoaika olisi asiakkaan tarpeisiin riittävän pitkä ja hoitokäynnit olisivat sovittuina aikoina. Vastauksissa kritisoitiin sitä, että joskus asiakas on epätietoinen hoitokäynnin ajankohdasta ja joutuu odottamaan hoitajan käyntiä.

”joutuu olemaan koko päivän passissa”

Myös keskustelutilaisuudessa tuotiin ilmi toive samasta hoitajasta hoitokäynneillä, sillä uudelle hoitajalle joutuu selittämään mitä tehdään ja miten, esimerkiksi potilassiirtoihin liittyvissä asioissa. Tämä voi käydä rasittavaksi asiakkaalle, kun palvelujen tarve on pitkäaikainen. Keskustelutilaisuudessa todettiin, että hoitajan kokemus ja tieto asiakkaasta säästäisi myös aikaa kotihoidossa (Tampereen reumayhdistys 2017). Kyselyn vastaajien kokemus oli, että hoitokäynnit ovat liian lyhyitä eikä asiakas hyödy hoitajan nopeasta piipahtamisesta luonaan.

”Tiedän että tänä päivänä hoitaja ei ehdi kuin pikaisesti käväsemään asiakkaan luona, pelkään että -- ei siitä pikäkäynnistä minulle hyötyä ole.”

Hoitajaan kohdistuvissa odotuksissa ideaaliohittaja olisi auttamishaluinen. Lisäksi toivottiin hoitajan olevan aidosti läsnä ja kiireetön potilaan luona ollessaan. Keskustelutilaisuudessa korostettiin myös hoitajan tilanteenlukutaitoa, huomaavaisuutta ja maalaisjärkeä. Kotihoidon asiakkaan näkökulmasta vastaajat toivoivat kotihoidon vastaavan asiakkaan avuntarpeeseen ja edesauttamaan asiakkaan turvallisuuden tunnetta. Tätä heikentävinä asioina mainittiin *henkilökunnan vaihtuvuus* ja *riittävyys*. Vastaajat kokivat, että heidän luonaan käyvän hoitajan vaihtuminen on stressaavaa, mutta jos sama hoitaja kävisi aina asiakkaan luona, ehtisi syntyä luottamuksellinen hoitosuhde. *Henkilökunnan riittävyys* taas viittaa henkilökunnan lisäämiseen, jotta hoidon kiireen tuntu ja lyhyet hoitokäynnit saataisiin ratkaistua. Osalle vastaajista kotihoidon toimenkuva oli epäselvä ja he eivät tarkalleen tiedäneet, millaisia palveluja ja tehtäviä kotihoito heidän luonaan suorittaa. Seuraava suora lainaus kiteyttää vastaajien odotukset kotihoidosta:

”Riittävästi henkilökuntaa ja aikaa asiakkaille :)”

6 POHDINTA

Uuden nivelreuman käypä hoito –suosituksen (2015) mukaan hoidon tavoitteena on remissio, eli oireettomuus. Sokka-Islerin (2015) mukaan 10-15 prosenttia nivelreumaa sairastavista potilaista voi päästä pitkäaikaiseen lääkkeettömään remissioon. Tässä opin- näytetyössä ainoastaan yksi (4 %, koko otos 23) vastaajista koki, että reuma ei ole viime vuosien aikana aiheuttanut kipuja tai oireita. Moni vastaaja koki, että nivelreuman aiheut- tamat kivut ovat vaihtelevia ja vaikeuttavat elämää.

Aiemman tutkimuksen perusteella nuoret kokevat vanhempia helpommin tulehduksellis- ten reumasairauksien rajoittavan heidän sosiaalista elämäänsä. Lisäksi reumatikot ar- vioivat elämänlaatunsa selvästi matalammaksi kuin vastaavan ikäinen terve väestö. (Lapsley 2002, 819.) Osa tämän työn vastaajista kertoi nivelreuman rajoittavan heidän sosiaalisia suhteitaan. Lisäksi osa kertoi reumasairauteen sopeutumisen olevan vielä kes- ken, toisilla vastaajilla taas oli ollut vuosikymmeniä aikaa kehittää itselleen uusia toimin- tatapoja ja rutiineja. Esiin nostettiin myös yhdistystoiminnan tuomat uudet ihmissuhteet.

Aiempien tutkimusten mukaan työkyvyn ylläpito ja kuntoutukseen pääsy koetaan hoi- dossa erittäin tärkeiksi, ja ne parantavat kokemusta elämänlaadusta (Tuominen, Möttönen & Tuominen 2009). Näin oli myös tässä työssä, ja vastaajat korostivat työkyvyn ylläpitoa vaikka hoito olisi kallistakin. Lisäksi tuloksissa nousi esiin kokemus reumatietoisuuden ja reumaan keskittyvän erikoissairaanhoidon vähentymisestä. Suomalais tutkimuksen mu- kaan potilaat kritisoiivat suuria lääkekustannuksia, apuvälineiden aiheuttamia kustannuk- sia, tulojen vähenemistä sairauden myötä, hoitavien lääkärien vaihtuvuutta perustervey- denhuollossa ja hoitoon pääsyn hitautta (Tuominen ym. 2009). Tässä työssä vastaajat kri- tisoivat nimenomaan lääkehoidon kalleutta, erityisesti eläkeläisille.

Reumaa sairastavat työkykyiset korostavat hoidossa mahdollisimman hyvän työkyvyn ylläpitoa sekä sairauslomien tai –eläkkeen ehkäisyä (Tuominen ym. 2009.) Moni vastaaja kertoi joutuneensa jäämään osa- tai työkyvyttömyyseläkkeelle tai sairauseläkkeelle ennen eläkeikää. Elämää helpottivat läheiset sosiaaliset suhteet, ystävät ja perhe: mitä enemmän tukea läheisiltä saatiin, sitä paremmaksi elämänlaatu arvioitiin. (Minnock 2003, 224). Myös kyselyn vastaajat kertoivat saavansa tukea perheeltään, puolisoilta ja ystäviltä.

Kivut puolestaan laskevat elämänlaatuarviota. Tehokas kivunhoito on reumasairauksien hoidossa ensiarvoisin tärkeää, sillä huonosti hoidettu kipu voi johtaa tulevaisuudessa toimintakyvyn heikkenemiseen. (Minnock 2003, 224.) Vastauksissa moni nosti esille reuman aiheuttamat kivut, kolmasosa koki kipujen vaikuttaneen huomattavasti elämäänsä viime vuosien aikana. Ainoastaan yksi vastaaja ei ole kokenut sairauden myötä kipua viime vuosina lainkaan. Esille nostettiin esimerkiksi se, että kivut rajoittavat normaalia arjesta selviytymistä.

Kotihoitoa käsitteleviin kysymyksiin kertyi kyselylomakkeen kautta vain muutamia vastauksia. Syynä saattoi olla kyselylomakkeen asettelu: aihealueeseen liittyvät kysymykset olivat lomakkeessa viimeisinä, ja kaikille avoimien kysymyksien lomassa oli ennen viimeistä avointa vastausta vain kotihoidon asiakkaille suunnattu kysymys. Mahdollisesti osa vastaajista ei huomannut, että voisi vastata myös viimeiseen avoimeen kysymykseen. Lisätiedon saamiseksi käytiin vielä Reumayhdistyksen vertaistukiryhmässä kartoittamassa toiveita ja ajatuksia kotihoidosta (liite 3). Kotipalvelulla voidaan avustaa tavanomaiseen elämään kuuluvissa toiminnoissa (Ikonen 2015, 16). Vastaajat toivoivat saavansa tulevaisuudessa apua normaalista arjesta selviytymiseen. Esiin nostettiin ideaaliohittajaan liittyviä ominaisuuksia: auttamishalu, kiireettömyys ja aito läsnäolo. Lisäksi toivottiin, että kotihoidon resursseja pystyttäisiin lisäämään ja hoidon laatu turvaamaan.

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö toteutettiin hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tämä tarkoittaa eettisesti kestävien tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmien käyttöä; tutkimusetiikka tarkoittaa yhteisesti sovittuja ohjeita, jotka koskevat tutkimuksen tekemistä suhteessa tutkimusaiheeseen, työn kohderyhmään, työelämäyhteistyöhön sekä opinnäytetyön raportointiin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Teorialähteinä käytettiin asianmukaisia ja luotettaviksi arvioituja lähteitä sekä ajantasaista tutkimustietoa. Opinnäytetyön teossa noudatettiin rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta aineiston keruussa sekä tutkimustulosten esittämisessä. Lähdeviitteet merkittiin tekstiin huolellisesti ja selkeästi erotellen, mikä

tieto on muualta peräisin. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimuslupaa haettiin Tampereen kaupungilta ja Reumayhdistykseltä. Tutkimussuunnitelma laadittiin huolellisesti ja harkiten.

Hyvä tieteellinen käytäntö merkitsee myös avoimuutta sekä tutkimuksen sisältöä koskevien tietojen salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta (Vilkkä 2015, 46). Opinnäytetyön toteutukseen ei ole saatu rahoitusta tai muuta rahallista tukea. Opinnäytetyötekstissä ei mainita vastaajien, toimeksiantajan tai yhteistyötahojen nimiä ilman heidän lupaansa. Tutkimuksen tilaajana on Tampereen kaupungin kotihoito ja tutkimusraporttina syntyvä opinnäytetyö on heidän käytettävissään toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyö julkaistaan myös verkossa Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeiden ja säädösten mukaisesti. Työstä toimitetaan versio myös aineistonkeruussa avustaneelle Tampereen reumayhdistykselle.

Tutkimuseettiset näkökulmat koskevat myös aineiston säilyttämistä ja käyttöä (Vilkkä 2015, 47). Aineiston keruussa koottuja kyselylomakkeita käytettiin vain osana tätä opinnäytetyötä ja työn valmistumisen jälkeen ne säilytetään vastaajien anonymiteettiä ja tietosuojaa noudattaen. Kyselylomakkeessa ei kysytty vastaajan nimeä, sillä tämä ei ole perusteltua tutkimuskysymysten kannalta. Liitteenä kyselylomakkeessa sekä verkkokyselyssä oli mukana saatekirje (liite 1), jossa vastaajille kerrottiin opinnäytteen eettisistä lähtökohdista ja erityisesti anonymiteettiin ja tietosuojaan liittyvistä asioista. Osallistuminen kyselyyn oli täysin vapaaehtoista. Vastaajat saattoivat keskeyttää vastaamisensa milloin tahansa, ja vetäytyä tutkimuksesta niin halutessaan missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Lisäksi saatekirjeessä oli mukana opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot, joten vastaajien oli mahdollista kysyä myös lisätietoja opinnäytetyöstä ja aineistonkeruuprosessista. Sisällönanalyysin alkuperäisilmaisut on poistettu muutamia lainauksia lukuun ottamatta vastaajien anonymiteetin turvaamiseksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa, että tutkimustulokset vastaavat osallistujien käsitystä tutkimuskohteesta. Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin tarkkaa kuvailua. Refleksiivisyys kuvaa tutkijan omaa vaikutusta aineistoon – tämä tulee kuvata tutkimusraportissa. Siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tulokset on mahdollista siirtää vas-

taavaan tilanteeseen uudessa tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Vahvistettavuuden ja siirrettävyyden lisäämiseksi tutkimusprosessi on pyritty kuvailemaan mahdollisimman tarkasti läpi opinnäytetyön. Uskottavuuden lisäämiseksi työ palautetaan sekä työelämätaholle että Reumayhdistykselle palautteen saamista varten. Aineistoa on pyritty tarkastelemaan mahdollisimman objektiivisesta näkökulmasta kahden tutkijan voimin.

Triangulaatiolla tarkoitetaan eri aineistojen ja menetelmien yhdistämistä samassa tutkimuksessa. Voidaan käyttää esimerkiksi haastattelua ja havainnointia tai sekä laadullista että määrällistä menetelmää. Tutkijatriangulaatio tarkoittaa, että samassa tutkimuksessa on vähintään kaksi tutkijaa. Triangulaatiolla voidaan lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Willberg 2009, 7–8.) Tässä työssä aineisto kerättiin kyselyllä, jossa oli sekä avoimia että suljettuja (määrällisiä) vastauksia. Lisäksi aineistoa kerättiin Reumayhdistyksen vertais-tukiryhmän keskustelutilaisuudessa. Kaikissa kolmessa aineistomuodossa vastaukset olivat samankaltaisia ja tulokset olivat yhteneviä myös aiempaan aiheesta tehtyyn tutkimukseen.

Laadullisen sisällönanalyysin luotettavuutta pohtiessa on hyvä muistaa, että teoriaa luodaan liittämällä ihmisten yksilöllisiä ajatuksia ja kokemuksia osaksi laajempaa kokonaisuutta. Eri ihmiset tulkitsevat asioita eri tavalla. (Kylmä & Juvakka 2007, 29.) Tutkimus toteutettiin kahden ihmisen voimin ja molemmat opinnäytetyön tekijät päätyivät analyysissa samanlaisiin johtopäätöksiin. Elo ja Kyngäs (2008, 112) korostavat sitä, että tulosten ja aineiston välinen yhteys pitää osoittaa esimerkiksi taulukoimalla ja analyysiprosessin yksityiskohtaisella kuvaamisella. Tässä työssä analyysitaulukot ovat sekä liitteinä että osana tekstiä. Alkuperäisilmaisut on kuitenkin poistettu vastaajien anonymiteetin suojaamiseksi, sillä vastaajamäärä oli verrattain pieni (n=23) ja vastaajat olivat saman yhdistyksen jäseniä. Saatekirjeessä pyydettiin lupaa ainoastaan joidenkin suorien lainausten käyttöön, minkä vuoksi kaikkien vastausten julkinen taulukointi olisi eettisesti väärin vastaajia kohtaan. Analyysiprosessi on kuitenkin pyritty kuvaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja läpinäkyvästi, minkä lisäksi keskustelupöytäkirja tapaamisesta löytyy liitteestä 3. Vastausten tukena on käytetty myös kyselyllä kerättyä määrällistä tilastotietoa.

6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyössä tulivat ilmi nivelreumaa sairastavien kokemukset ja ajatukset sairaudesta. Vastaajat kokivat, että hoidon palveluketjussa on puutteita, ja koettiin ettei tarvittua hoitoa saatu perusterveydenhuollosta. Opinnäytetyön tulokset mukailivat aiempaa tutkimusta elämänlaatuun ja nivelreuman aiheuttamiin kipuihin liittyen. Nivelreuma koettiin henkisesti ja fyysisesti raskaana sairautena. Vastauksissa hoitohenkilökunnan reumatietouden tarve nostettiin vahvasti esille. Vastaajat toivoivat erityisesti perusterveydenhuoltoon enemmän tietoa reumasairauksista. Myös erikoistumisen tarve nostettiin esille – vastaajat kokivat, että reumahoitajien ja reumaan erikoistuneiden lääkäreiden määrä on vähentynyt ja tämä on myös vaikuttanut hoidon laatuun. Tulosten valossa terveydenhuollon toimijoiden reumatietoutta pitäisi lisätä, esimerkiksi peruskoulutuksen tai lisäkoulutuspäivien kautta.

Reumasairaudet ovat hyvin invalidisoivia ja toimintakykyä uhkaavia sairauksia, ellei niiden hoitoon ryhdytä aktiivisesti. Vuoden 2015 Käypä hoito -suosituksen mukaan nivelreuman hoidossa tulisi pyrkiä remissioon (Mustajoki 2016), mutta tämä ei opinnäytteen tulosten mukaan toteudu vastaajien tapauksissa. Lisäksi vastaajia huoletti kotihoidon saatavuus tulevaisuudessa. Vain yhdellä vastaajalla oli kokemusta kotihoidon palveluista, mutta vastaajat nostivat esiin toiveen, että voisivat saada kotihoitoa tulevaisuudessa. Sosiaali- ja terveystalvelujen (sote) uudistus tulee muuttamaan myös kotihoidon palveluita. Palveluiden saatavuus ja laadukkuus tulisi turvata myös tulevaisuudessa. Kyselytutkimukseen vastanneiden mielestä laadukkaaseen kotihoitoon kuuluvat riittävän pitkät ja täsmälliset hoitokäynnit sekä asiakkaalle ennestään tuttu auttamishaluinen ja kiireetön hoitaja.

Opinnäytteen tulosten avulla voidaan kehittää kotihoidon palveluja paremmin asiakkaiden toiveita ja tarpeita vastaaviksi. Lisäksi työssä kartoitettiin asiakkaiden ajatuksia nivelreumasta, jotta kotihoidon hoitajat voisivat suhteuttaa toimintaansa ja asiakkaan ohjaamista hänen tarpeitaan vastaavaksi. Tässä opinnäytetyössä kuvattuja nivelreumaa sairastavien kokemuksia voidaan hyödyntää myös yleensä reumaa sairastaville suunnattujen terveystalvelujen ja tukipalvelujen kehittämisessä. Jatkotutkimuksen aiheita olisivat laajemman tutkimuksen toteuttaminen kustakin tutkimuskysymyksestä. Kotihoidon palve-

luissa hyödynnettävä muistilista nivelreumasta olisi hyödyllinen käytännön työn näkökulmasta. Lisäksi nivelreuman kotihoitoa voisi tutkia kotihoidon työntekijöiden näkökulmasta: mitä he kokevat olennaiseksi tietää oman työnsä kannalta.

LÄHTEET

Ahlström, G. (2000). A model for supporting the patient's coping with chronic illness. *Vård i Norden*, 20 (3), 34–38.

Arthritis Foundation. 2016. About Arthritis: Rheumatoid Arthritis Symptoms. Luettu 14.8.2016.

<http://www.arthritis.org/about-arthritis/types/rheumatoid-arthritis/symptoms.php>

Balestra, M. 2013. Clinical patient education challenges and risks. *The Nurse Practitioner* 38 (12), 8–11.

Elo & Kyngäs. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.

Hakala, M. 2007. Nivelreumapotilaan toimintakyvyn ja elämänlaadun arviointi. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim). *Reuma*. Reumaliitto ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Huang, B., Zhu, P. & Wu, C. 2012. Customer-Centered Careflow Modeling Based on Guidelines. *Journal of Medical Systems* 36, 3307.

Ikonen, E. 2015. *Kehittyvä kotihoito*. Keuruu: Otava.

Koopman, W., Moreland, J. & Larry, W. 2004. *Arthritis and Allied Conditions: A Textbook of Rheumatology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins 2005.

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K. & Hirvonen, E. ym. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Porvoo: WSOY.

Laaksonen, H., Niskanen, J. & Ollila, S. 2012. *Lähijohtamisen perusteet terveydenhuollossa*. 2. painos. Helsinki: Edita, 24–26.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lapsley, H. M. 2002. Living with rheumatoid arthritis: Expenditures, health status, and social impact on patients. *Annals of the rheumatic diseases*, 61 (9), 818–823.

Lütze, U. 2007. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian journal of caring sciences*, 21 (1), 64–70.

Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim). 2007. *Reuma*. Reumaliitto ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Melanson, P. 2003. Confronting life with rheumatoid arthritis. *Journal of advanced nursing*, 42 (2), 125–135.

Miles, M. & Huberman, A. 1994. *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. 2.painos. Thousand Oaks: Sage, 10–11.

Minnock, P. 2003. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. *Arthritis and rheumatism*, 49 (2), 221–227.

Mustajoki, P. 2016. Nivelreuma. Lääkärikirja Duodecim: Terveyskirjasto. Luettu 15.5.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00051

Nivelreuma. 2015. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 14.8.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Neil, H. 2015. Patient Education: Are Nurses Legally Responsible? *MEDSURG Nursing* 24 (6), 14–15.

Oliver, S. 2009. Understanding the needs of older people with rheumatoid arthritis: the role of the community nurse. *Nursing Older People* 21 (9), 30–37.

Puolakka, K. 2007. Reumasairauksien aiheuttaman toiminta- ja työkyvyn aleneman merkitys. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyn-gäs, H. (toim). *Reuma*. Reumaliitto ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Reumaliitto. 2017. Reumalääkkeet. Luettu 24.2.2017. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet>

Reumaliitto. 2016a. Reumaliiton harvinaisdiagnooseja. Luettu 15.5.2016. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit>

Reumaliitto. 2016b. Reuma-aapinen: Reumataudit. Luettu 29.3.2016. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/>

Reumaliitto. 2016c. Reumataudit: Nivelreuma. Luettu 14.8.2016. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma/>

Saarni, S., Luoma, M., Koskinen, S. & Vaarama, M. 2011. Elämänlaatu. Teoksessa Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011*. Raportti 68/2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 159.

Sokka-Isler, T. 2015. Nivelreuma ja lääkkeetön remissio. Näytönastekatsaus 30.3.2015. Luettu 27.2.2017. http://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=nak08436

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016a. Kotihoito ja kotipalvelut. Luettu 7.4.2016. <http://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016b. Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoito. Luettu 7.4.2016. <http://stm.fi/kotisairaanhoido-kotisairaalahoito>

Steiger, N. & Balog, A. 2010. Realizing Patient-Centered Care: Putting Patients in the Center, Not the Middle. *Frontiers of Health Services Management* 26 (4), 15–21.

Tampereen kaupunki. 2015. Kotihoito. Luettu 23.2.2017.

<http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihmissen-palvelut/kotona-asu-valle/kotihoito.html>

Tampereen reumayhdistys ry. 2017. Nivelreuma ja kotihoito. Vertaistukiryhmän keskustelutilaisuus. 10.1.2017. Tampere.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Tietoa RAI-järjestelmästä. 17.11.2016. Luettu 8.3.2017.

<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantymisen/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Kotihoidon asiakkaat marraskuussa 2014. Tilastokatsaus 5 / 2015.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. painos. Helsinki: Tammi.

Tuominen, S., Möttönen, T. & Tuominen, R. 2009. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta. *Suomen lääkirlehti* 24 (64), 2175–2180.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 23.2.2017.

<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. painos. Juva: PS-kustannus.

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita.

Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus: Triangulaatio. 16.2.2009. Jyväskylä: Kasvatustieteiden laitos, 7–8. Luettu 9.3.2017.

<https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Hyvä Reumayhdistyksen jäsen,

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Tampereen ammattikorkeakoulussa ja teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on hahmottaa reumasairautta sairastavien ihmisten yksilöllisiä kokemuksia sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämään.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Toivomme, että vastaatte kyselyyn, sillä antamanne tiedot ovat erittäin tärkeitä hoitotyön kehittämisen kannalta. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumisenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Tampereen reumayhdistykseltä sekä Tampereen kaupungilta, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona. Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena. Teille on lähetetty kutsu tähän verkkokyselyyn Tampereen reumayhdistyksen sähköpostilistan kautta. Kyselyyn vastaaminen vie aikaanne noin 15 minuuttia. Toivomme, että kerrotte kokemuksistanne ja ajatuksistanne suoraan ja vastaatte kysymyksiin omin sanoin. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä ja sitä hyödynnetään vain tässä opinnäytteessä.

Aineisto analysoidaan tilastollisesti ja aineistoa luokitellen, niin että opinnäytetyön raportista ei yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto säilytetään salasanalta suojattuina tiedostoina, kirjallinen aineisto lukitussa tilassa. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseustietokannassa, ja työn keskeisimmät tulokset esitellään kaupungin työntekijöille keväällä 2017.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyöntekijä 1
Sähköposti

Opinnäytetyöntekijä 2
Sähköposti

Liite 2. Kyselylomake

1 (4)

1. Ikäanne

<input type="checkbox"/>	Alle 20	<input type="checkbox"/>	51 – 60
<input type="checkbox"/>	21 – 30	<input type="checkbox"/>	61 – 70
<input type="checkbox"/>	31 – 40	<input type="checkbox"/>	71 – 80
<input type="checkbox"/>	41 – 50	<input type="checkbox"/>	yli 80 vuotta

2. Sukupuolenne

<input type="checkbox"/>	Nainen
<input type="checkbox"/>	Mies
<input type="checkbox"/>	En halua kertoa

3. Elämäntilanteenne

<input type="checkbox"/>	Työelämässä	<input type="checkbox"/>	En halua kertoa
<input type="checkbox"/>	Työtön	<input type="checkbox"/>	Jokin muu, mikä? _____
<input type="checkbox"/>	Eläkkeellä		
<input type="checkbox"/>	Opiskelija		_____

4. Sairastatteko...

<input type="checkbox"/>	Nivelreumaa
<input type="checkbox"/>	Jotain muuta reumasairautta, mitä? _____

5. Vuosi, jona sairautenne on diagnosoitu*: _____

* Mikäli ette muista tarkkaa vuosilukua, kertokaa arvionne (esim. 1990-luvulla)

Miettikää elämäntilannettanne viime vuosien aikana. Ympyröikää tilannettanne parhaiten kuvaava vaihtoehto. Jos haluatte tarkentaa vastaustanne johonkin kysymykseen, voitte tehdä sen taulukon alla sijaitsevassa avoimessa kohdassa. (Mukailtu WHO:n HAQ-kyselystä)

	Ei lain- kaan	Jonkin verran	Melko paljon	Huomattavasti	En osaa sa- noa
6. Onko reumasairaus vaikuttanut liikuntakykyynne?	1	2	3	4	5
7. Onko reumasairaus vaikuttanut työntekoonne tai harrastuksiinne?	1	2	3	4	5
8. Onko reumasairaus vaikuttanut ihmissuhteisiinne?	1	2	3	4	5
9. Onko reumasairaus vaikuttanut asumiseenne?	1	2	3	4	5
10. Onko reumasairaus vaikuttanut arjesta selviytymiseenne (esimerkiksi asioiden hoito, ruoanlaitto, siivoaminen, peseytyminen, pukeutuminen)?	1	2	3	4	5
11. Onko reumasairaus vaikuttanut mielialaanne tai jaksami- seenne?	1	2	3	4	5
12. Onko teillä ollut reumasai- raudesta aiheutuvia kipuja?	1	2	3	4	5

Voitte halutessanne tarkentaa vastauksianne edellisiin kysymyksiin:

13. Ovatko reumasairauden aiheuttamat oireet viime vuosien aikana mielestänne...

<input type="checkbox"/>	Lieventyneet	<input type="checkbox"/>	Pahentuneet
<input type="checkbox"/>	Pysyneet ennallaan	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa

Opinnäytetyössämme painotamme ihmisen yksilöllisiä kokemuksia reumasairaudesta. Seuraaviin kysymyksiin voitte vastata täysin avoimesti, vapaamuotoisesti ja omin sanoin.

14. Kuvailkaa, miten reumasairaus on vaikuttanut elämänlaatuunne (esimerkiksi arjen askareet, liikkuminen, ihmissuhteet, jaksaminen)?

15. Mitä ajatuksia ja tunteita reumasairaus teissä herättää? Kuinka kuvailisitte reumaa sairautena?

Kotihoidolla tarkoitetaan kunnan tarjoamia hoitajan palveluita, joilla tuetaan kotona selviytymistä. Kotihoito voi olla esimerkiksi sairauden hoitoa, peseytymisessä, pukeutumisessa tai ruokailussa avustamista.

16. Oletteko tällä hetkellä tai aiemmin olleet kotihoidon asiakkaana?

- Kyllä
 Ei

Mikäli vastasitte edelliseen kysymykseen ”Kyllä”,

17. Mistä syystä olette tai olitte aiemmin kotihoidon asiakkaana?

18. Koitteko, että hoitohenkilökunta otti reumasairautenne huomioon hoitokäynneillä?

- Ei huomionnut lainkaan
 Huomioi jonkin verran
 Huomioi hyvin
 En osaa sanoa

Millä tavalla? _____

19. Mitä toiveita tai odotuksia teillä on kotihoitoon liittyen? Voitte vastata, vaikka Teillä ei olisi kokemusta kotihoidon palveluista.

Liite 3 Kyselylomaketta täydentävä käynti Reumayhdistyksellä

Käynti Reumayhdistyksen vertaistukiryhmässä 10.1.2017

Paikalla 10 jäsentä, sekä yhdistyksen sihteeri

Miten toivotte, että reuma otettaisiin huomioon kotihoidossa?

- Eri ihmiset hoitokäynneillä ovat ongelmallista, esim. siirrot, ”miten ottaa kiinni”
- Tuntemattomille hoitajille joutuu selittämään mitä ja miten tehdään. Tämä käy rasittavaksi pitkään jatkuvan sairauden kanssa, kun muutenkin raskasta.
- Tuntuu olevan hankalaa saada järjestettyä samaa hoitajaa asiakkaalle, tätä useat kertovat yhdistyksessä.
- Hoitoajat heittelevät ennakolta sovitusta. Tuntuu, että ”joutuu olemaan koko päivän passissa” hoitajaa odottamassa.
- Aikaa säästyisi hoidossa, kun hoitaja olisi tuttu.
- Asiakkaat toivoisivat reumahoitajia terveyskeskuksiin. Nyt hoitajia ei ole perushoidossa, ainoastaan Taysissa ja Hatanpään sairaalassa. Tämä on puute hoitoketjussa.
- Olisiko olemassa erikoistumiskoulutusta reumahoitajille? Parantaisi osaamista. Terveyskeskuksiin olisi saatava enemmän tietoa sairaudesta.
- Reuma on pieni sairausryhmä. Miten tietoa sairaudesta saisi kaikille hoitajille?
- Hoitajien palvelualltiudessa eroja: toinen kysyy voiko käynniltä ulos lähtiessä viedä roskat samalla matkalla, toinen ei suostu antamaan vaikeasti sairaalle asiakkaalle jogurttipurkkia jääkaapista, koska sitä ei ole merkitty hoitokerran tehtäviin
- Hoitajien tupakointi työaikana ärsyttävää, hajuhaitat hoidettavalle asiakkaalle hoitajan hengityksessä ja vaatteissa.
- Tilanteen lukutaito tärkeää ja ”järjenkäyttö hoitajilla sallittu”, myös huomaavaisuus tärkeää. Asiakas muistaa kohtaamisen pitkään.
- Hoidon saatavuudessa ongelmia. Tilanne mennyt huonommaksi aikaisempaan, esim. 1990-lukuun verrattuna.

Liite 4. Sisällönanalyysi: Nivelreuma sairautena

1 (2)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Pelottava sairaus	Nivelreuman kuormittavuus	Nivelreumaan sopeutuminen	Kokonaisvaltainen sairaus
Pelottavia mielikuvia			
Ei toivoisi kenellekään			
Pirullinen sairaus			
Ärsyttävä sairaus			
Ikävä sairaus			
Kivulias sairaus			
Ajatus kivuliaasta elämästä			
Sairaus muiden joukossa			
Fyysisesti kuluttava sairaus			
Henkisesti kuluttava sairaus			
Elinikäinen sairaus			
Sairastanut pitkään			
Sairastanut vuosikymmeniä			
Epäusko sairaudesta			
Nopeasti edennyt			
Sairauden kanssa opittava elämään			
Pakko hyväksyä			
Hyväksymisvaihe sairaudessa			
Pitää hyväksyä			
Sairauden hyväksyminen	Nivelreuman aiheuttama kipu	Fyysiset vaikutukset	
Sairauteen sopeutuminen			
Oman itsensä hyväksyminen			
Nivelreuma kangistaa			
Nivelet vääristyvät			
Vaikuttaa ulkonäköön			
Pysyviä vaurioita			
Vauriot herättävät huomiota	Nivelreuman aiheuttama kipu		
Nopeasti edennyt sairaus			
Nivelet kärsivät	Nivelreuman aiheuttama kipu		
Tuskaiset kivut			
Päivittäinen kipu	Oirekuvan vaihtelu		
Paljon kipuja			
Sää vaikuttaa oireisiin			
Oirekuva vaihtelee	Nivelreuman aiheuttamat muutokset arkeen		
Kivuliaita aikoja			
Harrastuksista luopuminen			
Arjen muuttuminen			
Vaikutus töissä jaksamiseen			
Vaikutus kotona jaksamiseen			
Asioista luopuminen			
Pukemisen hankaluus			
Kotitöiden vaikeus			
Riippuvuus muiden avusta			

Eläminen sairauden ehdoilla			
Vaikuttaa itsetuntoon	Negatiiviset tunteet	Henkinen selviytyminen	
Vaikuttaa mielialaan			
Itsetuhoiset ajatukset			
Päivittäinen tuska			
Mikään ei auta			
Halu luovuttaa			
Vihan tunne			
Epäoikeudenmukaisuuden tunne			
Henkisten voimien uupuminen			
Sairauden murehtiminen			
Tulevaisuus mietityttää			
Viha sairaudesta			
Masennus			
Positiivinen elämänsenne			
Nauttiminen hyvistä päivistä			
Ei saa antaa periksi			
Kiitollisuus hyvistä päivistä			
Onnellisuus pienistä asioista			
Elämänsenne muuttunut			
Tehokkaat lääkkeet	Lääkehoidon hyödyllisyys	Nivelreuman hoitomuodot	
Lääkehoidolla lieväoireinen			
Lääkityksellä oireeton			
Lääkehoito tehoaa			
Leikkaushoidon mahdollisuus			
Saatavissa oireettomaksi			
Biologiset lääkkeet auttavat			
Lääkehoito vaivana	Lääkehoidon hankaluus		
Lääkityksen löytäminen vaikeaa			
Lukuisat toimenpiteet	Lääkkeetön hoito		
Lukuisat leikkaushoidot			
Omahoidon merkitys			
Ikävät sivuvaikutukset	Lääkehoidon sivuvaikutusten runsaus		
Rankat sivuvaikutukset			
Paljon sivuvaikutuksia			
Sivuvaikutukset pelottavat			
Lääkityksestä haittoja			
Kallis lääkehoito	Hoidon kalleus		
Hoito kallista			
Hoidon kehittyminen	Hoitojen kehittyminen		
Lääkkeiden kehittyminen			
Nykyään sairautena ei yhtä pelottava			
Lääkehoito mennyt eteenpäin			

Liite 5. Sisällönanalyysi: Nivelreuman vaikutus elämänlaatuun.

1 (4)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Avuntarve	Toiminnan suunnittelu	Arjessa toimimisen muutos	Muutokset elämän osa-alueilla
Ulkopuolisen avun tarve			
Avun pyytäminen			
Henkilökohtaisen avustajan tarve			
Päivittäisten toimintojen suunnittelu etukäteen			
Yksinkertaisten asioiden vaikeutuminen			
Sairauden huomiointi			
Liikkumisen suunnittelu			
Sairauden huomioiminen			
Liikkumisreittien suunnittelu			
Elämän rytmittäminen voinin mukaan			
Kotona pärjäämisen muuttumattomuus			
Kotitöiden vaikeus			
Arjesta selviytymisen vaikeus			
Ruoanlaiton hankaluus			
Purkkien ja pussien avaamisen hankaluus			
Päivittäisten toimien hankaluus			
Avuntarve liikkumiseen			
Päivittäisten toimien hitaus			
Pukemisen aiheuttama kipu			
Pukemisen pitkäkestoisuus			
Pakkausten avaamisen vaikeus			
Elämä ennallaan			
Ei vaikutusta arkeen			
Työkyvyn säilyminen			
Käsitöiden mahdottomuus	Toiminnan rajoittuminen		
Oireiden rajoittavuus			
Puutarhan hoidon rajoittaminen			
Harrastuksista luopuminen			
Käsin kirjoittamisesta luopuminen			
Juoksu-harrastuksen loppuminen			
Kävelyharrastuksen onnistuminen			
Juoksemisen lopettaminen			

Aikainen eläköityminen			
Portaissa nousemisen vaikeus			
Liikkumisen hidastuminen			
Huono liikuntakyky			
Hyppimisen mahdottomuus			
Talviliikunnan mahdottomuus			
Liikkumisen vaikeus			
Liikuntarajoitteiden runsaus			
Tasapaino-ongelmat			
Työkyvyttömyys nuorella iällä			
Työssä jaksamisen haastavuus			
Työn väsyttävyyttä	Henkinen kuormitus	Psyykkiset vaikutukset	
Vaikutus jaksamiseen			
Hoidon jatkuva miettiminen			
Ulkoilun pelottavuus			
Sopeutumisen vaikeus			
Sairauden masentavuus			
Epäluottamus läheisiin			
Tilaisuuksien välttely			
Eristäytyminen			
Kivuista vaikeneminen			
Vaikeuksien peittäminen			
Avunpyytämisen vaikeus			
Vaikutus mielialaan			
Harrastuksista luopumisen pelottavuus			
Levottomuus			
Harrastukset selviytymiskeinona	Selviytymiskeinot		
Elämään keskittyminen			
Liikkuminen selviytymiskeinona			
Usko omaan selviytymiseen			
Harrastukset ennallaan			
Itsehoidon merkitys			
Ajoittaiset kivut	Kipujen rajoittavuus	Nivelreuman asettamat rajoitteet	
Kipu istuessa			
Kipu maatessa			
Kipuja joka paikassa			
Liikkumisen kivuliaisuus			
Voinnan vaihtelu	Voinnan vaihtelevuus		
Voinnan vaihtelu			
Särkyjen vaihtelu			
Kipupaikkojen vaihtelevuus			
Kipupäivien lukumäärän vaihtelevuus			
Vähentyneet voimat			
Sairaslomien runsaus			

Sairaslomien vähäisyys				
Jalkojen kipeytyminen	Alaraajaongelmat			
Jalkojen kivuliaisuus				
Jalkojen kivuliaisuus				
Käsien tulehdukset	Yläraajaongelmat			
Käsien voimattomuus				
Sormien turvotus				
Käsien nostamisen vaikeus				
Käsien kipeytyminen				
Sormien särky				
Käsien huono toimintakyky				
Positiivinen vaikutus ihmis- suhteisiin		Kodin ulkopuoliset ih- missuhteet	Ihmissuhteet voi- mavarana	
Ystävät tukena				
Ystävyyssuhteiden rajoitta- minen				
Ystävyyssuhteita rajoittavat oireet				
Naapuri apuna				
Yhdistystoiminnan ver- taistuki				
Työyhteisö tukena				
Työyhteisön ymmärtäväisyys				
Puoliso tukena	Perheen tärkeys			
Puoliso kotiapuna				
Perhe tukena				
Perhe apuna				
Hoitotasapainon saavuttami- sen vaikeus	Lääkehoidon haitat	Nivelreuman hoi- tokokemukset		
Lääkkeiden sivuvaikutukset				
Pistosten vaikutus liik- kumiseen				
Pahoinvointia aiheuttava lääkitys				
Pahoinvointia aiheuttava lääkitys				
Lääkehoidon tuoma tasapaino	Lääkehoidon edut			
Lääkehoidon merkitys				
Lääkkeiden tehokkuus				
Kipulääkkeiden tehokkuus				
Väsymystä lievittävä lääkitys				
Kunnon ylläpidon tärkeys	Itsehoito			
Kävelyn merkitys				
Päivittäisen liikunnan tärkeys				
Huono kokemus lääkäristä	Huonot hoi- tokokemukset			
Hoitopaikan lakkautaminen				
Hyvä lääkäri				

Hyvä hoitopaikka	Hyvät hoi- tokemukset		
Tuttu hoitohenkilökunta			
Perehdytyspäivän merkitys	Reuma-asiantunti- juuden tärkeys		
Hoitopaikan merkitys			
Tarve reumahoitajille			
Tarve reumaan erikoistum- iselle			

Liite 6. Sisällönanalyysi: Odotukset kotihoidon palveluista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Apua arjessa selviytymiseen	Kotihoidon saatavuus	Kotihoidon resurssit	Laadukas kotihoito
Mahdollisuus apuun			
Palvelujen saatavuus tulevaisuudessa			
Hoitajan jaksaminen	Kotihoidon haasteet		
Hoitokäytäntöjen muuttaminen			
Hoitokäyntien täsmällisyys	Hoitokäynnit		
Hoitokäynnin kesto			
Auttamishaluinen hoitaja	Hoitajan luonne	Ideaalihoitaja	
Läsnäoleva hoitaja			
Kiireetön hoitaja	Hoitajan kiireettömyys		
Hoitajan riittävyys			
Asiakkaan turvallisuuden tunne	Asiakkaan tarpeet	Asiakas	
Asiakkaan avunsaanti			
Henkilökunnan vaihtuvuus	Asiakkaan huolenaiheet		
Henkilökunnan riittävyys			