

Renja Honkanen ja Oona Voutilainen

Levon ja toiminnan välinen tasapaino nivelreuman alkuvaiheessa

Videokäsikirjoituksia ja opas arkitoiminnasta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

13.11.2017

Tekijät Otsikko	Renja Honkanen, Oona Voutilainen Levon ja toiminnan välinen tasapaino nivelreuman alkuvaiheessa - Videokäsikirjoituksia ja opas arkitoiminnasta
Sivumäärä Aika	43 sivua + 3 liitettä 13.11.2017
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaajat	Lehtori, Anne Talvenheimo-Pesu Lehtori, Mira Lönnqvist
<p>Tasapainoinen arki on saavutettavissa silloinkin, kun ihminen sairastuu. Tasapainon saavuttaminen on hankalaa, mikäli sairaudesta ei ole riittävästi tietoa tai itsellä ei ole valmiuksia sopeutua mahdollisiin toimintakyvyn muutoksiin. Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa työelämäkumppanin tarpeeseen vastaavia videokäsikirjoituksia, joilla tuetaan ja ohjataan nivelreumaa sairastavien levon ja toiminnan välistä arjen tasapainoa. Videokäsikirjoituksia tehtiin kolme kappaletta ja niiden pohjalta tuotetut videot julkaistaan Terveyskylä.fi-sivustolla yhteistyökumppanina toimivien HUS/HYKS Sisätaudit ja kuntoutus - tulosyksikön toimintaterapeuttien toimesta. Opinnäytetyön aineistosta valmisteltiin myös käsikirjoitus pohja Terveyskylän verkkoalustalle ja kokonaisuudesta muodostuu arkitoimintaa ohjaava opas. Terveyskylä.fi on osa valtakunnallista Virtuaalisairaala 2.0-hanketta, jota rahoittaa sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.</p> <p>Termi elämän tasapaino (Life Balance), Inhimillisen toiminnan malli (Model of Human Occupation MOHO) sekä biomekaaninen viitekehys (Biomechanical Model) loivat koko työtä ohjaavan teoreettisen perustan. Prosessin aikana toteutettiin kolme teemahaastattelua alkuvaiheen nivelreuma-asiakkaille ja niiden avulla kerätyt näkemykset tekivät työstä asiakaslähtöisen. Haastatteluaineisto auttoi löytämään vastauksia opinnäytetyötä ohjaaviin kysymyksiin ja aineiston tukemiseksi perehdyttiin aiheita käsittelevään kirjallisuuteen. Näitä olivat nivelreuma ja toimintaterapia, keinot omahoitoon, kipu sekä verkkoviestintä.</p> <p>Teemahaastatteluaineisto käsiteltiin laadullista tutkimusotetta hyödyntäen ja analysoitiin aineistolähtöisesti. Tulosten pohjalta videokäsikirjoitusten aiheiksi nousivat niveltensästä, työ- ja arkiergonomia, lepo ja sen eri muodot osana toimintaa sekä pienapuvälineet. Videoiden tarkoitus on tarjota keinoja tasapainoisen arjen saavuttamiseksi ja sairauden ottamiseksi osaksi arkea. Työelämäkumppani kuvaa ja julkaisee videot tämän opinnäytetyön valmistumisen jälkeen Terveyskylä.fi-sivustolla.</p> <p>Työn merkittävimpiä johtopäätöksiä olivat ennaltaehkäisevien toimintatapojen tuntemisen tärkeys ja niiden merkitys omalle toimintakyvylle. Haastateltavilla oli myös yllättävän vähän tietoa niveltensästämisestä. Lepo-käsitteen moninaisuus oli haastateltaville uusi asia. Videokäsikirjoituksilla pyritään lisäämään kohderyhmän tietoisuutta näistä asioista, joiden avulla yksilön on mahdollista tukea tasapainoa arjessaan. Videot tulevat löytymään sivustolta, joka on kaikkien saavutettavissa ja näin palvelevat mahdollisimman monia.</p>	
Avainsanat	Nivelreuma, Opas, Arjen tasapaino, Ennaltaehkäisy

Authors Title	Renja Honkanen, Oona Voutilainen The Balance between Rest and Activity in Early-Stage Rheumatoid Arthritis - Video Manuscripts and a Guide for Activities of Daily Life
Number of Pages Date	43 pages + 3 appendices November 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructors	Anne Talvenheimo-Pesu, Senior Lecturer Mira Lönnqvist, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to produce video scripts for the partner in cooperation to support and guide the balance of daily activities and rest of individuals suffering from rheumatoid arthritis. Three video manuscripts were written and the videos based on these scripts will be published on a website Health Village (Terveyskylä.fi) by HUH/HUCH (Helsinki University Hospital/Helsinki University Central Hospital) Internal Medicine and Rehabilitation Workers' Occupational Therapists. Additionally, a script manual was prepared based on the material collected for the thesis, and it will also be available at the Health Village (Terveyskylä) web platform. Terveyskylä.fi is part of the nationwide Virtual Hospital 2.0 project funded by the Ministry of Social Affairs and Health.</p> <p>The theoretical basis of the thesis lies in the term “Life Balance”, the Model of Human Occupation (MOHO), and the Biomechanical Model. Three thematic interviews were conducted with early-stage rheumatoid arthritis clients and the input collected gave the thesis a client oriented outlook. The interviews helped to find answers to the questions that led to the thesis, and to familiarize with related literature, such as rheumatoid arthritis and occupational therapy, the means for self-care, pain and network communication.</p> <p>The thematic interviews were processed using qualitative research methods and analyzed based on data. Yielding from the research results, joint protection, ergonomics at work and in daily activities, rest and its various forms as well as aids were chosen as the subject of the video manuscripts. The purpose of the videos is to provide the means to achieve a balanced everyday life and to take the disease as a part of everyday life. After the thesis is completed, worker partner will shoot and publish the videos on their website.</p> <p>The most fundamental conclusions of the thesis were the significance of knowing preventive behaviors and the importance of those behaviors on one’s own ability to act. The interviewees also had surprisingly little information on joint protection. The diversity of the concept of rest was a new issue for the interviewees. The video manuscripts aim to increase the awareness of the target group on these issues, which enable the individual to support the balance in his or her life. Videos will be found on a site that is accessible to everyone and will thus serve as many as possible.</p>	
Keywords	rheumatoid arthritis, a guide, balance in daily life, prevention

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön lähtökohdat	3
2.1	Opinnäytetyön tehtävä	4
2.2	Mikä Terveyskylä?	5
3	Taustalla vaikuttavat toimintaterapian teoriat	7
3.1	Inhimillisen toiminnan malli ja termi elämän tasapaino	7
3.2	Biomekaaninen viitekehys	12
4	Haastatteluaineiston kerääminen	14
4.1	Haastattelujen suunnittelu	15
4.2	Haastattelujen toteutus	16
4.3	Aineiston analysointi	18
5	Haastattelujen pohjalta kerätty materiaali käsikirjoitusten tueksi	20
5.1	Nivelreuma ja toimintaterapia	20
5.2	Kivun kroonistuminen nivelreumassa	23
5.3	Omahoito arjessa	25
5.4	Verkkoviestintä osana terveystalouden digitalisoitumista	29
6	Haastatteluista ja kirjallisuudesta käsikirjoituksiksi	31
6.1	Haastatteluaineiston tulokset	31
6.2	Johtopäätökset	36
6.3	Kooste työn tuotoksista	37
7	Pohdinta	39
	Lähteet	44
	Liitteet	
	Liite 1. Haastatteluinfo	
	Liite 2. Analyysiesimerkki	
	Liite 3. Verkkoalustan käsikirjoitus pohja	

1 Johdanto

Nivelreumaan sairastuttaessa ihmisen elämän sisältöön saattaa tulla muutoksia ja normaalin arjen jatkaminen voi tuntua haastavalta. Toimintaterapiassa voidaan etsiä yhdessä keinoja, joiden avulla asiakkaalle mielekkään arjen jatkuminen olisi mahdollista. Opinnäytetyön tekijöinä tartuttiin haasteeseen, jonka tehtävänä on kerätä ja tuottaa työelämäkumppanin tarpeita vastaavaa ja kokemusasiantuntijoiden ohjaamaa materiaalia. Materiaali kootaan lopuksi kaikkia osapuolia palvelevaksi kokonaisuudeksi. Tähän opinnäytetyöhön kerätään prosessin aikana tietoa teemahaastatteluilla sekä perehtymällä kirjallisuuteen. Näiden aineistojen pohjalta tuotetaan videokäsikirjoituksia, joiden koosteet löytyvät työn lopusta. Videokäsikirjoituksia tehdään kolme kappaletta ja niissä ohjataan asiakasta toiminaan arjessaan ergonomisesti sekä niveliään säästäen. Videokäsikirjoitusten lisäksi valmistellaan käsikirjoituspohjan sisältö Terveyskylän verkkopalustalle.

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä HUS/HYKS Sisätaudit ja kuntoutus - tulosyksikön toimintaterapeuttien kanssa. Työelämäkumppania edustavat HUS/HYKS Reumatologian poliklinikalle palveluita tarjoavat toimintaterapeutit Jenny Lohikivi ja Minna Timonen. Opinnäytetyön tuotteena syntyvien videokäsikirjoitusten pohjalta kuvattavat videot tulevan osaksi Suomen yliopistollisten sairaanhoitopiirien yhteistyössä luomaa valtakunnallista Terveyskylä.fi -verkkosivustoa. Opinnäytetyön aihetta on suunniteltu yhdessä virtuaalisen Terveyskylän Kuntoutumistalon reumatyöryhmän kanssa.

Opinnäytetyön kohderyhmänä ovat alkuvaiheen nivelreumaa sairastavat ja aiheena heidän levon ja toiminnan välisen tasapainonsa tukeminen. Näihin päädyttiin, koska ne vastasivat työelämän tarvetta sekä omia mielenkiinnon kohteitamme. Arjen tasapainoa käsitellään läpi työn ja sen teoriapohjana toimivat Inhimillisen toiminnan malli eli Model Of Human Occupation (MOHO) sekä Wendy Pentlandin ja Ann McCollin esittämä ”Another Perspective on Life Balance – Living in Intergrity With Values”. Kolmantena teoriana työtä ohjaa biomekaaninen viitekehys (*Biomechanical Model*), jonka tietopohjaa hyödynnetään videokäsikirjoitusten tekovaiheessa. Näiden teorioiden kautta pystymme hahmottamaan arjen tasapainon osa-alueita sekä niiden välistä suhdetta ja peilaamaan sitä kohderyhmäämme.

Prosessin aikana haastatellaan kolmea Facebook-ryhmän kautta saatua kohderyhmän edustajaa, joilta kerätyn teemahaastattelumateriaalin avulla selvitetään vastauksia opinnäytetyötä ohjaaviin kysymyksiin. Ohjaavat kysymykset ovat:

- Miten sairastuminen nivelreumaan vaikuttaa tasapainoon elämän eri osa-alueilla?
- Millä keinoin ihminen voi itse tukea tasapainoa elämässään?
- Millä tavoin olosuhteet voivat vaikuttaa toimintakykyyn edistävästi tai heikentävästi?

Haastatteluaineisto kerätään teemahaastattelujen avulla ja sitä täydennetään kirjallisuudella. Näiden pohjalta kootuista johtopäätöksistä tuotetaan videokäsikirjoituksia työelämäkumppanille. Teemahaastatteluprosessin toteuttaminen ei ole työelämäkumppanille työajan puitteissa mahdollista, minkä vuoksi valmiiksi käsitellyn aineiston pohjalta tehtyjen videokäsikirjoitusten saaminen on heille arvokasta. Koska työelämäkumppanin edustajat työskentelevät sairaalaympäristössä, heillä on työssään käytössä potilas-sana. Tämän vuoksi videokäsikirjoitusten koosteissa puhutaan potilaasta. Muuten opinnäytetyössä käytetään asiakas-sanaa, koska sen käyttö on tullut meille koulutuksen edetessä luontevaksi ja mielekkääksi.

Työn aluksi käsitellään lähtökohdat sekä kerrotaan tarkemmin työelämäkumppanista ja Terveyskylästä. Tämän jälkeen avataan opinnäytetyöprosessia ohjaavia teorioita ja kerrotaan teemahaastatteluprosessin kulku. Lisäksi käsittelemme kirjallisuudesta saatua materiaalia, jonka avulla saamme syvemmän ymmärryksen ja laajemman tietopohjan haastatteluaineiston tulkinnan tueksi. Ennen pohdintaa esitetään työn tulokset sekä niistä saadut johtopäätökset. Lopuksi pohdimme opinnäytetyöprosessiamme ja työme tehtävän täyttymistä. Toivomme opinnäytetyömme tarjoavan lukijalle mahdollisesti uuden tavan tarkastella aihepiiriä ja sen herättämiä ajatuksia.

2 Opinnäytetyön lähtökohdat

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä toimintaterapeuttien Jenny Lohikiven ja Minna Timosen kanssa. Tarve opinnäytetyölle tuli työelämältä ja työn lähtökohtien suunnittelua toteutettiin Kuntoutumistalon alaisuudessa toimivan reumaryhmän yhteiskehittelypalaverissa. Ryhmä on valtakunnallinen ja moniammatillinen ja sen toimintaan päästiin mukaan tämän työn kautta. Kuntoutumistalo on digipalvelu ja osa suurempaa Terveyskylä.fi kokonaisuutta. Terveyskylä on valtakunnallinen, sosiaali- ja terveysministeriön rahoittama, Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen projekti. Terveyskylästä kerrotaan lisää luvussa 2.2.

Opinnäytetyön aiheeksi rajautui arkitoiminnan tukeminen ja kohderyhmäksi alkuvaiheen nivelreuma-asiakkaat. Näihin päädyttiin, sillä nivelreuma-asiakkaat ja heidän arjen tasapainon tukeminen ovat toimintaterapeutille keskeisessä roolissa jokapäiväisessä työssä. Kohderyhmä rajattiin vasta sairastuneisiin, sillä niveltensäätöä tukevien työskentelyasentojen omaksuminen heti sairastuttua on tärkeää, jotta niistä tulee osa arkirutiinia. Työelämäkumppanilla ei ollut käytössään teemahaastattelulla kerättyä tietoa, joka tällä opinnäytetyöllä oli mahdollista heille tuottaa. Lohikivi ja Timonen kertovat heillä olevan runsaasti kokemustietoa, jonka pohjalta he olisivat voineet toteuttaa videokäsikirjoitukset. Heidän mukaansa teemahaastatteluaineiston avulla voidaan kuitenkin lisätä videoiden ja oppaan asiakaslähtöisyyttä sekä luotettavuutta. (Lohikivi – Timonen 2017.) Tämän tiedon saamiseksi toteutettiin teemahaastattelut kohderyhmälle, joista kerrotaan lisää luvussa 4 ja sen alaluvuissa. Opinnäytetyön tuotoksena syntyviä videokäsikirjoituksia ja opasta tukevaa materiaalia löytyi kirjallisuudesta runsaasti. Aihepiirit kirjallisuudesta rajattiin nivelreumaan, toimintaterapiaan, kipuun, omahoitoon sekä verkkoviestintään, koska ne täydensivät teemahaastatteluaineistoa ja toivat videokäsikirjoituksiin luotettavuutta. Käsikirjoitusten toteutumisen vaiheista sekä itse käsikirjoituksista ja oppaasta kerrotaan tarkemmin myöhemmin tässä työssä.

Internetistä on muodostunut yleisesti käytetty tietolähde, jonka kautta haetaan tukea ja apua elämään (Helve – Kattelus – Norhomaa – Saarni 2015). Terveyskylän pääajatuksena on tuottaa laadukasta, asiantuntevaa ja tuoretta tietoa arkikielillä eri sairauksista ja niiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Tämä ohjasi keräämään tietoa verkkoviestinnästä, josta kerrotaan lisää luvussa 5.4. Terveyskylän arvoja vastaava arkikielisyys sisällytettiin myös käsikirjoituksiin, jotta ne ovat yhdenmukaisia muun sisällön kanssa.

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa tavattiin Kuntoutumistalon reumaryhmän moniammatillista tiimiä kahdesti, jonka jälkeen tapaamiset toteutettiin toimintaterapeuttien Lohikiven ja Timosen kanssa noin kuukausittain. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvät käsikirjoitukset tulevat osaksi Terveyskylässä olevaa Kuntoutumistaloa. Talon sisältöä työestetään moniammatillisen tiimin tapaamisissa. Lohikivi ja Timonen olivat aktiivisessa roolissa koko opinnäytetyöprosessin ajan, mikä ohjasi työtä työelämätarpeen mukaiseksi sekä mahdollisti tiedon kulun opinnäytetyön tekijöiden ja Kuntoutumistalon työryhmän välillä.

2.1 Opinnäytetyön tehtävä

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on kerätä materiaalia kirjallisuudesta ja haastatteluista sekä yhdistää ne kohderyhmän asiakkaiden tarpeita vastaaviksi ja työelämäkumppania palveleviksi käsikirjoituksiksi. Käsikirjoitusten pohjalta kuvatut videot julkaistaan virtuaalisen Terveyskylän Kuntoutumistalossa. Opinnäytetyöprosessin aikana valmistellaan myös verkkoalusta omahoito-oppaalle. Materiaalit kirjallisuudesta valittiin tukemaan näkökulmia ja aiheita, joihin opinnäytetyön kysymykset sekä haastatteluaineisto ohjasivat. Opinnäytetyön kysymykset toimivat myös haastattelukysymysten lähtökohtana. Työtä ohjasivat seuraavat kysymykset:

Pääkysymys:

- Miten sairastuminen nivelreumaan vaikuttaa tasapainoon elämän eri osa-alueilla?

Alakysymykset:

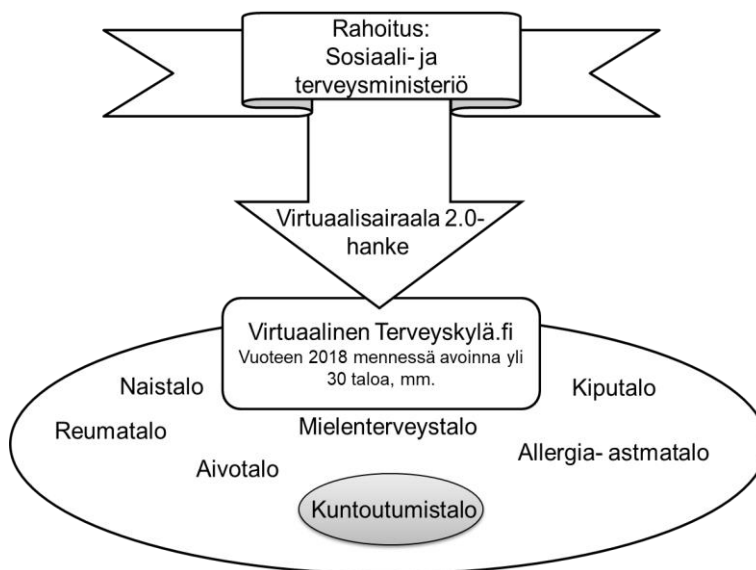
- Millä keinoin ihminen voi itse tukea tasapainoa elämässään?
- Millä tavoin olosuhteet voivat vaikuttaa toimintakykyyn edistävästi tai heikentävästi?

Videokäsikirjoitusten pohjalta kuvatut videot tulevat osaksi Terveyskylän Kuntoutumistalon sisältöä. Videoiden kuvauksen on sovittu tapahtuvan työelämäkumppanien toimesta, tämän opinnäytetyön valmistuttua. Käsikirjoitusten aiheet nousivat teemahaastatteluiden pohjalta ja niitä olivat muun muassa niveltensäästö osana arkea sekä levon moninaisuus. Aiheita tukemaan kerättiin materiaalia kirjallisuudesta ja nämä liitettiin yhtenäiseksi kokonaisuudeksi toimintaterapian näkökulmasta. Toimintaterapian näkö-

kulman saamiseksi käyttimme toimintaterapian teorioita, jotka avataan luvussa 3 ja sen alaluvuissa.

2.2 Mikä Terveyskylä?

Sosiaali- ja terveysministeriö rahoittaa valtakunnallista Virtuaalisairaala 2.0-hanketta, joka toteutuu vuosina 2016-2018. Hankkeen tehtävänä on kehittää asiakaslähtöisiä, digitaalisia terveyspalveluja, kohderyhmänä kansalaiset asiakkaista ammattilaisiin. Tarkoituksena hankkeella on tuoda ihmiset tasa-arvoisempaan asemaan terveydenhuollon palvelujen suhteen. Osana hanketta tuotetaan Terveyskylä.fi-sivusto, jonka rakentavat yhteistyössä Suomen yliopistolliset sairaanhoitopiirit, jotka ovat Pirkanmaan, Pohjois-Savon, Pohjois-Pohjanmaan, Varsinais-Suomen sekä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirit. Hanketta koordinoi Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoitopiiri (HUS). (Virtuaalisairaala 2.0 n.d.) Alla olevassa kuviossa on havainnollistettu hankkeen kokonaisuutta sekä tämän opinnäytetyön sijoittumista osaksi sitä.



Kuvio 1. Terveyskylän sijoittuminen Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen kokonaisuuteen (Honkanen – Voutilainen 2017)

Terveyskylä on virtuaalinen palvelukokonaisuus, johon on koottu yhteen hoito- ja kuntoutustyöntekijöiden, asiakkaiden sekä muiden alan ammattilaisten tuottamaa luotettavaa tietoa. Tiedon tuottamiseen osallistuvat myös korkeakoulut eri alojen opiskelijoiden tekemien opinnäytetöiden muodossa. Terveyskylässä tulee vuoden 2018 loppuun mennessä olemaan yli 30 avointa virtuaalista taloa, jotka tarjoavat tietoa sairauksien eri

vaiheista. Taloista löytää ajankohtaista ja arkikielellä tuotettua tietoa sairauksista, ohjeita omahoitoon, oikean hoidon pariin ohjaavia oirenavigaattoreita sekä paljon muuta vaikeassa elämäntilanteessa auttavaa tietoa. (Terveyskylä 2016.)

Terveyskylän Kuntoutumistalon moniammatillinen reumatyöryhmä aloitti talon työstämisen syksyllä 2016, jolloin myös opiskelijoiden tarvetta Kuntoutumistalon rakentamiseen pohdittiin. Työryhmällä ei ollut valmista aihetta opinnäytetyölle, mutta halukkuutta yhteistyöhön ilmeni oltuamme yhteydessä heihin. Saimme mahdollisuuden osallistua ryhmän toiseen yhteistyöpalaveriin, jossa suunniteltiin tulevaa Kuntoutumistaloa. Aiheita nousi runsaasti ja niistä valikoitui tämän opinnäytetyön tehtäväksi videokäsikirjoitusten ja oppaan tuottaminen. Opinnäytetyön työstäminen aloitettiin yhteistyössä Lohikiven ja Timosen kanssa. Kuntoutumistalon reumatyöryhmä jatkoi talon kokonaisuuden rakentamista samanaikaisesti opinnäytetyöprosessin kanssa.

3 Taustalla vaikuttavat toimintaterapian teoriat

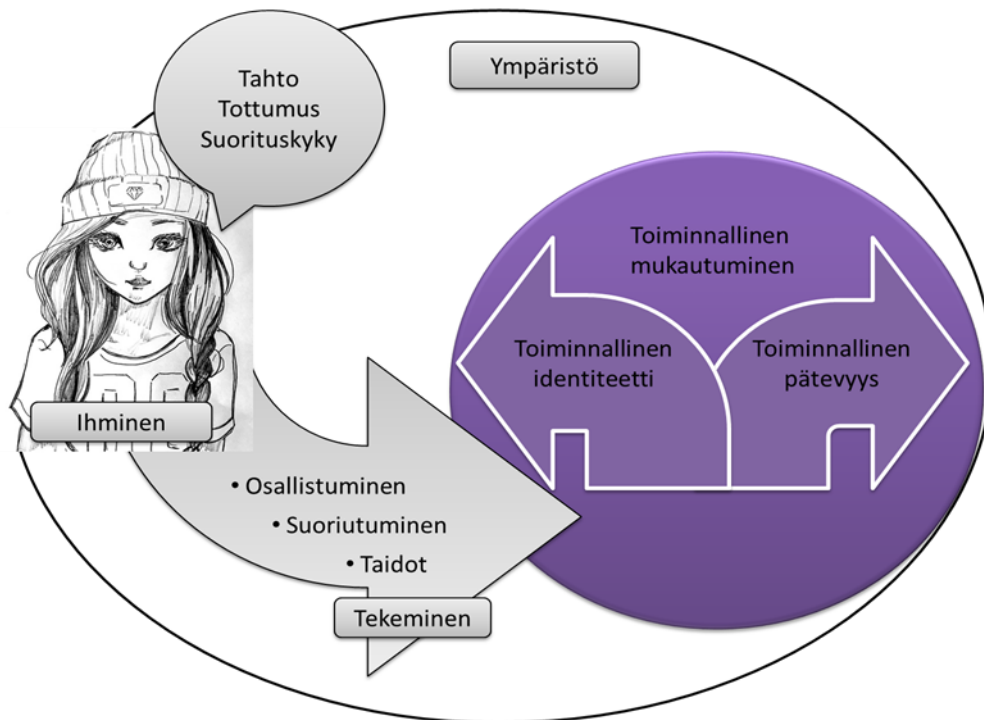
Tätä opinnäytetyötä ohjaaviksi teorioiksi valikoituivat Inhimillisen toiminnan malli (*MOHO*), termi elämän tasapaino (*Life Balance*), jota on tarkasteltu ”Life Balance - Multidisciplinary theories and research”-teoksen avulla sekä biomekaaninen viitekehys. Nämä ohjasivat työtä sen eri vaiheissa. Teoriat ovat yksiä useista toimintaterapeuttien työtä ohjaavista teorioista ja niillä saatiin vahvistettua toimintaterapeuttista näkökulmaa tässä työssä.

Inhimillisen toiminnan malli toimi perustana teemahaastattelurungon rakentamiselle ja auttoi ymmärtämään toiminnallisen mukautumisen lähtökohtia ihmisen sairastuessa. Toiminnallisen mukautumisen saavuttamiseen vaaditaan tasapainoa elämän eri osalueiden välillä. Tästä paremman ymmärryksen saavuttamiseksi valittiin toiseksi opinnäytetyötä ohjaavaksi teoriaksi termi elämän tasapaino. Termiä elämän tasapainoa on tutkittu monista eri näkökulmista, usean eri tutkijan voimin ja näistä tutkimuksista tähän työhön valittiin Wendy Pentlandin ja Ann McCollin toiminnallisen integraation (*Occupational Integration*) malli. Tähän malliin päädyttiin, sillä siinä yksilö ja ympäristö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Termi elämän tasapaino on työn muissa kohdissa käännetty arjen tasapainoksi sen helpomman ymmärrettävyyden vuoksi. Biomekaniikkaan perehdyttiin biomekaanisen viitekehyksen avulla, ja se ohjasi videokäsikirjoitusten tekoprosessia.

3.1 Inhimillisen toiminnan malli ja termi elämän tasapaino

Inhimillisen toiminnan malli eli Model Of Human Occupation (*MOHO*) on toimintaterapeuttien käyttämä käsitteellinen malli, jota on alettu kehittää USA:ssa 1980-luvulla, ja jonka kehittäminen jatkuu edelleen Chicagon yliopistossa. Se on näyttöön pohjautuva, toimintakeskeinen ja asiakaslähtöinen malli, joka ohjaa ja selittää, kuinka ihmiset löytävät tarkoituksellisen tavan elää arkeaan muuttuvassa elämäntilanteessa. (Kielhofner – Taylor 2017: 5.) Opinnäytetyön keskiössä on ihmisen mukautuminen muuttuvaan elämäntilanteeseen, joka Inhimillisen toiminnan mallissa korostuu, kun toiminnallinen pätevyys sekä toiminnallinen identiteetti ovat tasapainossa keskenään. *MOHO*:n koko mallia on käytetty haastattelurungon luomisessa, mutta tässä työssä mallista on nostettu tarkempaan keskiöön aiemmin mainitut toiminnallinen identiteetti, - pätevyys sekä - mukautuminen, jotka on avattu kuvion 2 jälkeen. Kuvioon on merkitty lilalle pohjalle

työn kannalta olennaiset käsitteet. ”Life balance – Multidisciplinary theories and research” (2009) teokseen on koottu usean eri tutkijan määritelmiä ja näkökulmia termistä. Opinnäytetyössä elämän tasapainoon ja sen teoriaan tutustuminen koettiin tärkeäksi, sillä kohderyhmänä ovat vastasairastuneet ja työn tarkoituksena on ohjata heitä tasapainoisempaan arkeen. Termiä elämän tasapaino käsitellään luvun myöhemmissä kappaleissa.



Kuvio 2. Inhimillisen toiminnan malli (Kielhofneria ja Tayloria 2017: 119 mukailten)

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan itselleen merkitykselliseen toimintaan osallistumisen kautta ihmiselle rakentuu toiminnallinen identiteetti (*Occupational Identity*), eli yksilön käsitys itsestään toimijana sekä mielikuva siitä, millaiseksi toimijaksi hän haluaa tulla. Toiminnalliseen identiteettiin sisältyy käsitys ihmisen suorituskyvystä, mielenkiinnonkohteista sekä siitä, minkä hän kokee elämässään tärkeänä ja millaisia velvollisuuksia hän kokee itsellään olevan. Toiminnallinen identiteetti luo myös ihmisen toiminnalliset tavoitteet tulevaisuuden suhteen. Mallissa toiminnallinen pätevyys (*Occupational Competence*) tarkoittaa kykyä toteuttaa toiminnallista identiteettiä, sisältäen omien arvojen ja rooliodotusten mukaisen toiminnan. Lisäksi se sisältää velvollisuuksien suorittamisen ja pyrkimisen elämän päämääriä kohti. Toiminnallinen mukautuminen (*Occupational Adaptation*) on mallin mukaan seurausta siitä, kun yksilön toiminnallinen identiteetti sekä -pätevyys ovat tasapainossa keskenään. Tämä tapahtuu usein

ajan kanssa, kun ihmisen myönteinen toiminnallinen identiteetti rakentuu ja hän saavuttaa sen vastaisen toiminnallisen pätevyuden oikeassa ympäristössä. (Kielhofner – Taylor 2017: 117–118.)

Käsitys tasapainoisen elämän paremmuudesta verrattuna tasapainottomaan on valinnut maailmassa jo ennen ajanlaskun alkua, jolloin on todettu elämän tasapainon horjuvan esimerkiksi sairastuttaessa. (Bickenbach – Glass 2009: 18, 21.) Ajankäytöllisestä näkökulmasta tarkasteltuna elämä on usein jaettu kolmeen osa-alueeseen: työhön, vapaa-aikaan ja lepoon. Tasapainoa näiden välillä on tutkittu muun muassa arvioimalla, kuinka hyvin yksilön elämä vastaa hänen omaa käsitystään tasapainoisesta elämästä, kuinka tasapainoiseksi yksilö määrittelee oman tämän hetkisen elämänsä ja minkälainen ajankäytön yhdistelmä tuottaisi yksilölle tasapainoisimman ja miellyttävimmän elämän. On todettu, että epätasapainoisessa elämässä jokin osa-alue vie enemmän aikaa kuin sen pitäisi. (Veenhoven 2009: 33.)

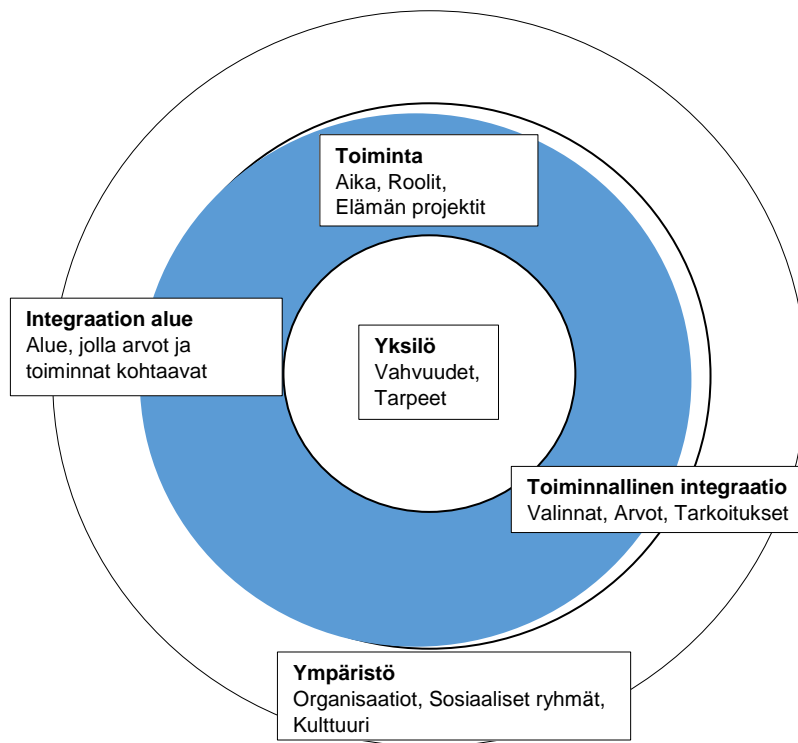
Terminä elämän tasapaino on saanut paljon huomiota, mutta ei ole olemassa yhtenäistä määritelmää sille, mitä termi tarkoittaa. Elämän tasapainon saavuttaminen nähdään yleisesti tavoittelemisen arvoisena ja se yhdistetään esimerkiksi onnellisuuteen ja vapauteen. Lisäksi sen uskotaan johtavan muun muassa parantuneeseen terveydentilaan. (Pentland – McColl 2009: 165, 167.) Tässä opinnäytetyössä termiä elämän tasapaino käsiteltiin Wendy Pentlandin ja Ann McCollin (2009) esittämän ”Another perspective on life balance – Living in intergrity with values” mukaan, sillä siinä aihetta käsitellään toiminnallisen integraation (*Occupational Integrity*) kautta ja mallissa on huomioitu ympäristön jatkuva vaikutus yksilöön. Nämä ominaispiirteet ovat tärkeitä, sillä ne vastaavat toimintaterapeuttista lähestymistapaa ja mallin käsitteet keskustelevat hyvin työn toiseksi teoriaksi valitun MOHO:n kanssa.

Pentland ja McColl (2009) esittävät mallissaan, että ihmisen koetun hyvinvoinnin ja tasapainoisuuden määrää lisää laajuus, jolla ihminen suunnittelee ja toimii omien arvojen, vahvuuksien ja tarkoitustensa kanssa yhteneväisesti. Tätä nimetään toiminnalliseksi integraatioksi. (Pentland – McColl 2009: 167–168.) Pentland ja McColl (2009) ovat mukailleet toiminnallisen integraation määritelmässään psykologien Seligmanin ja Csikszentmihalyin (2000) nimeämiä kolmea, hyvinvoinnin kannalta merkittävää elementtiä: miellyttävä elämä (*Pleasant Life*), eli elämän positiivisten asioiden maksimointi; sitoutuneisuus (*Engagement*), eli omien vahvuuksien hyödyntämisen mahdollisuus

joka päiväisessä elämässä; tarkoitus (*Meaning*), eli omien arvojen mukaan elämisen ja toimimisen mahdollisuus (Pentland – McColl 2009: 168).

Pentlandin ja McCollin (2009) toiminnallisen integraation malli koostuu ihmisestä (vahvuudet, tarpeet) ja ympäristöstä (organisaatiot, sosiaaliset ryhmät, kulttuuri), jotka ovat toiminnan (aika, roolit, elämän projektit) kautta aktiivisessa ja dynaamisessa yhteydessä toisiinsa. Toiminnallinen integraatio pitää sisällään yksilön valinnat, arvot ja tarkoitukset. Integraation alue on sitä suurempi, mitä paremmin ihminen hyödyntää omia vahvuuksia ja tarpeita valitessaan omia arvojaan vastaavia toimintoja, jotka kohtaavat ympäristön arvot ja sen asettamat odotukset sekä vaatimukset. Koetun hyvinvoinnin määrä on sitä suurempi, mitä laajempi integraation alue on. (Pentland – McColl 2009: 168–139.)

Mallin mukaan, mikäli yksilö elää liikaa ympäristönsä ohjaamana, tämä saattaa tuntea voimattomuutta ja vaikeutta löytää tai sitoutua merkityksellisiin toimintoihin, mikä aiheuttaa katkeruuden tunnetta ja vähentää hyvinvointia. Mikäli toiminnat valitaan vain omia arvoja ja vahvuuksia vastaaviksi, se saattaa johtaa esimerkiksi riitaan ympäristön kanssa tai eristäytymiseen siitä. (Pentland – McColl 2009: 175–176.) Kuviossa 3 on esitetty toiminnallisen integraation malli, joka havainnollistaa sen osien välistä vuorovaikutusta. Kuviossa sininen alue kuvastaa integraation aluetta ja se on piirretty toiminnallisen integraation kehän päälle havainnollistamaan sitä, että sen koko riippuu laajuudesta, jolla yksilö ja ympäristö kohtaavat.



Kuvio 3. Toiminnallisen integraation malli (Pentlandia ja McCollia 2009: 168 mukailten)

Pentlandin ja McCollin (2009) mukaan toiminnallinen integraatio toteutuu, kun eletään omien arvojen, tarkoitusten ja valintojen kanssa yhteisymmärryksessä. Arvot koostuvat yksilölle hyväksi olevista ajatuksista, käyttäytymisestä ja uskomuksista, joiden avulla päätetään, mitkä asiat koetaan tekemisen arvoiseksi ja mitä tavoitteita saavutetaan. Arvojen kehittyminen alkaa jo lapsuudessa, ne ovat sisimmältään vakaita läpi elämän, mutta niiden tärkeys ja luonne voivat vaihdella elämän muutosten myötä. Omat arvot ja tietoisuus niistä voivat korostua elämän kriisien aikana, esimerkiksi sairastuttaessa avun pyytäminen voi olla hankalaa, jos arvostaa itsenäisyyttä. Tämä korostuu etenkin tilanteessa, jossa ympäristö myös odottaa yksilöltä itsenäisyyttä. Omista arvoistaan voi tulla tietoisemmaksi pohtimalla esimerkiksi mikä tuo itselle iloa, mikä turhauttaa ja mitkä asiat ovat omassa elämässä jatkuvasti olemassa. (Pentland – McColl 2009: 173–174.)

Valinnoilla tarkoitetaan yksilön valintaa siitä, toimiiko tämä omia arvojaan vastaavasti vai ympäristön odotusten mukaisesti. Valintojen päätarkoituksena on henkilökohtainen autonomia, kyky elää elämää omana itsenään ja itseään varten. (Pentland – McColl 2009: 173–174.) Tarkoitus on mallissa määritelty McCollin (2003) esittämän näkemyksen mukaan, jossa se on jaettu henkilökohtaiseen, sosiokulttuuriseen ja hengelliseen

tarkoitukseen. Henkilökohtainen tarkoitus ohjaa yksilöä muodostamaan syy-seuraussuhteita tapahtumista, ihmisistä ja asioista omaan historiaansa nojaten. Sosio-kulttuuriset tarkoitukset ovat sosiaalisen tai kulttuurisen ryhmän, sille olennaisten ajatusten tai tarkoitusten sekä historiansa pohjalta kehittyneitä uskomuksia, jotka siirtyvät ryhmän sisällä vanhemmalta nuoremmalle. Hengellinen tarkoitus ohjaa tekemään syy-seuraussuhteita universaaliin, koko ihmiskunnan jaettuun historiaan nojaten. Niin henkilökohtaiset, sosiokulttuuriset, kuin hengellisetkin tarkoitukset ovat usein symbolisia ja toiminnallisen integraation harjoittamiseksi on tärkeää tunnistaa, mitä symbolisia tarkoituksia mielin toiminta tarjoaa ja miten ne on mahdollista saavuttaa. (Pentland – McColl 2009: 173–175.)

3.2 Biomekaaninen viitekehys

Biomekaaninen viitekehys (*The Biomechanical Model*) on kehittynyt ja muuttunut ajan myötä, ollen kuitenkin aina osaltaan mukana toimintaterapian historiassa. Viitekehystä voi käyttää asiakkaiden kanssa, joilla toimintakyky on muuttunut esimerkiksi lihasvoiman tai kestävyyskyvyn heikentymisen, tai nivelten liikkeiden rajoittumisen vuoksi. Muutokset toimintakyvyssä ovat usein sairauden tai vamman aiheuttamia ja ne vaikuttavat myös yksilön suorituskykyyn negatiivisesti. Sairauksia tai vammoja ovat esimerkiksi erilaiset selkäsairaudet, lihassairaudet tai yläraajojen traumaattiset tai rasitukselliset vammat. (Kielhofner 2004: 80.) Biomekaanisen viitekehysten ymmärtäminen ja hyödyntäminen on tärkeää videokäsikirjoitusten tekoprosessissa, jotta videoiden ohjeistusten voidaan osoittaa olevan perusteltuja ja toimintakykyä edistäviä, mahdollisesti esimerkiksi nivelliikkuvuutta parantavia sekä virheasentoja ehkäiseviä.

Viitekehys perustuu kinetiikkaan ja kinematiikkaan, jotka ovat liikeopin perusperiaatteita. Periaatteiden lisäksi viitekehyksessä hyödynnetään tietoa ihmisen anatomiasta ja fysiologiasta sekä liikkumisesta. Näitä hyödyntääkseen on tunnettava muun muassa luuston, lihasten ja nivelten rakennetta sekä toimintaa ja ymmärrettäviä käsitteitä, jotka liittyvät ihmisen liikkeeseen. Näitä ovat nivelten liikelaajuudet, voima ja kestävyys, jotka yhdessä mahdollistavat motoristen taitojen hallinnan ja toiminnallisen suoriutumisen. Lihasvoima mahdollistaa kehon liikkeet, jotka syntyvät useiden eri lihasten samanaikaisesta työskentelystä, toisten nivelten liikuttamiseksi ja toisten stabiloimiseksi. (Kielhofner 2004: 80–82.)

Toimintakykyisyys määritellään mallin mukaan tarkastellen yksilön sukupuolta, ikää ja fyysistä kuntoa suhteessa lihasvoimaan, kestävyyteen sekä liikelaajuuksiin. Toimintarajoite syntyy, jos jokin edellä mainituista ominaisuuksista heikentyy. Heikentäviä tekijöitä ovat sairauksista tai vammoista johtuvat oireet, kuten turvotus, kipu, spastisuus tai matala lihastonus. Viitekehys ohjaa työskentelemään toimintamahdollisuuksia lisäävien tavoitteiden mukaisesti. Näitä ovat virheasentojen ehkäisy ja kehon liikkuvuuden ylläpito rajoitteiden synnyn ehkäisemiseksi, liikkuvuuden palautuminen, edistäen kehon alentuneita liikelaajuuksia, voimaa tai kestävyyttä sekä palautumattomien toimintakyvyn rajoitteiden korvaus vaihtoehtoisilla toimintatavoilla tai apuvälineillä. (Kielhofner 2004: 81–82, 91.)

4 Haastatteluaineiston kerääminen

Opinnäytetyön tiedonkeruuvaiheessa hyödynnettiin laadullista tutkimusotetta, jonka pohjalta suunniteltiin ja toteutettiin kolme teemahaastattelua. Teemahaastattelut toteutettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeiden (2012) mukaan näitä ovat muun muassa rehellisyyden ja tarkkuuden noudattaminen tutkimustyössä sekä tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle esitettyjen vaatimusten mukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6). Tuomi ja Sarajärvi (2009) nostavat esiin, että laadullisen tutkimuksen eettisyyteen sisältyy esimerkiksi tutkimusaineiston koonti todellisten ja luonnollisten tilanteiden avulla, joissa tutkittavien oma ääni ja näkökulmat pääsevät kuuluviin (Tuomi – Sarajärvi 2009: 125).

Teemahaastattelujen tarkoituksena oli kerätä kokemustietoa nivelreuma-asiakkaiden arjesta sairautensa kanssa. Teemahaastatteluiden avulla saatiin konkreettista tietoa, jota pelkkä kirjallisuus ei tarjonnut: nivelreumadiagnoosin tuomat muutokset asiakkaiden jokapäiväisessä elämässä. Teemahaastattelut antoivat työlle monipuolisia näkökulmia videoiden sisällön suhteen sekä nostivat työn kannalta tärkeän asiakaslähtöisyyden keskiöön. Varton (1992) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskiössä ovat merkitykset, jotka ilmenevät monin eri tavoin ihmisten arjessa (Varto 1992). Näistä merkityksistä oltiin kiinnostuneita ja sen vuoksi päädyttiin mukailemaan kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä.

Haastattelumenetelmänä on käytetty puolistrukturoitua teemahaastattelua, sillä se palveli parhaiten tiedonkeruun tarkoitusta. Haastattelu valikoitui tiedonkeruumenetelmäksi, sillä Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan sillä saadaan syvempää tietoa kuin esimerkiksi kyselylomakkeella ja se tarjoaa mahdollisuuden myös ei-kielellisten viestien tulkitaan. Haastattelutilanteessa haastateltavalla on mahdollisuus olla aktiivinen ja merkityksiä luova osapuoli, eikä pelkkä objekti. Tutkimustiedon kerääminen haastattelemalla toteutetaan suorassa kontaktissa haastateltavaan, jolloin haastattelun toteutuksessa on mahdollista kuulla tutkittavan kertovan kokemuksistaan omin sanoin. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 34–35.) Teemahaastattelun voi ajatella sijoittuvan lomake- ja syvähaastattelun väliin, sillä kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä, mutta keskustelun aihepiiri on rajattu. Teemahaastattelussa keskeisiä ovat haastateltavien tulkinnat ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi – Hurme 2008:48.)

Haastatteluilla oli neljä pääteemaa: arjen tasapaino, kipu, keinot omahoitoon ja elämäntilanteen muutokseen sopeutuminen. Teemat nousevat opinnäytetyötä ohjaavista pää- ja alakysymyksistä sekä taustalla vaikuttavista teorioista. Opinnäytetyön teoriat ohjasivat tarkastelemaan yksilön elämää kokonaisuutena ja toivat esille, miten muutos yhdessä osa-alueessa voi vaikuttaa kokonaisuuteen. Yksilön arjen tarkastelu ja siihen vaikuttavat osa-alueet ovat toimintaterapeutin työssä keskeisessä roolissa, mikä ohjasi kokonaisuuteen vaikuttavien tekijöiden tarkasteluun tässäkin työssä.

4.1 Haastattelujen suunnittelu

Ennen teemahaastattelujen toteutusta tehtiin haastattelu suunnitelma, jonka avulla pohdittiin haastatteluiden tarkoitusta, luotiin hahmotelma tiedonkeruusta sekä laskettiin tarvittava aika ja voimavarat. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan tutkimussuunnitelman luominen on välttämätöntä, sillä se havainnollistaa niin tekijälle, kuin toimeksiantajallekin tutkimusprosessin kulun. Tämän lisäksi suunnitelma ohjaa keräämään oikeanlaista aineistoa, mikä palvelee työtä ja tuo sille lisäarvoa. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 54, 56.) Laadulliselle tutkimukselle ei tyypillisesti aseteta suunnitelmavaiheessa hypoteesia, eli olettamusta siitä, minkälaisia tulokset tulevat olemaan (Eskola – Suoranta 1998). Näissä teemahaastatteluissa lähtökohtana oli selvittää kokemusasiantuntijoiden käsityksiä asioista, ilman ennakko-oletuksia.

Teemahaastattelujen suunnittelu aloitettiin haastattelurungon luomisella opinnäytetyötä ohjaavien teorioiden pohjalta, joita ovat MOHO, termi elämän tasapaino ja biomekaaninen viitekehys. Opinnäytetyötä ohjaavien teorioiden tuomien aihealueiden ja käsitteiden pohjalta rakennettiin haastattelulomake. Teorioista esiin nousseet käsitteet olivat toimintaterapeuttien ammattikieltä, minkä vuoksi ne oli käännettävä arkikielelle. Esimerkiksi yhtenä pääteemana oli elämäntilanteen muutokseen sopeutuminen, mikä on johdettu toimintaterapian käsitteestä toiminnallinen mukautuminen (*Occupational Adaptation*).

Osana teemahaastatteluiden suunnittelua mietittiin käytettävissä olevaa aikaa ja voimavaroja ja tehtiin hahmotelma tiedonkeruusta. Hirsjärvi ja Hurme (2008) toteavat tiedonkeruun hahmotelman sisältävän suunnitelman kohderyhmän rajauksesta, otannan koosta, tutkittavien löytämisestä sekä sen, miten ja missä tutkimus toteutetaan (Hirsjärvi – Hurme 2008: 57). Näiden pohjalta päädyttiin rajaamaan haastateltavien määrä kolmesta viiteen henkilöön, joilla nivelreuma oltiin diagnosoitu viimeisen viiden vuoden

sisällä. Työelämäkumppani ohjasi keräämään haastateltavat HUS:n ulkopuolelta, koska eettisen neuvottelukunnan kautta lupahakemus ei välttämättä olisi ehtinyt haastattelujen toteutuksen määräaikaan mennessä. Tämä olisi viivästyttänyt koko opinnäytetyöprosessia. Mietittäessä vaihtoehtoja haastateltavien saamiseksi, ajatus sosiaalisen median hyödyntämisestä nousi esiin. Otanta saatiin kasaan Facebook-ryhmän kautta, jonne saatiin ryhmän ylläpitäjältä lupa laittaa haastattelua koskeva informaatiolomake. Lomake on liitteessä 1.

Haastattelujen suunnitteluvaiheessa tutustuttiin sekä yksilö-, että ryhmähaastattelun toimivuuteen haastattelumenetelmänä. Yksilöhaastatteluun päädyttiin, sillä Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan ryhädynamiikka vaikuttaa haastattelun sujuvuuteen, eivätkä kaikki osallistujat esimerkiksi uskalla tuoda esiin omia kokemuksiaan tai sanoa mielipiteitään (Hirsjärvi – Hurme 2008: 63). Haastattelut päädyttiin toteuttamaan yksilömuotoisina, sillä ne palvelivat paremmin tutkimuksen tarvetta. Aikataulu haastatteluiden toteutukselle sekä haastatteluaineiston tekstiksi kirjoittamiselle asetettiin niin, että nämä työvaiheet ovat toteutuneet kesään 2017 mennessä.

4.2 Haastattelujen toteutus

Teemahaastattelut toteutettiin keväällä 2017 eripuolilla Etelä-Suomea. Haastateltavia oli kolme, iältään 25-41 vuotiaita naisia, joilla nivelreuma on diagnosoitu kahden vuoden sisällä. Jokaiseen haastattelutilanteeseen oli varattu aikaa puolitoista tuntia. Haastattelut kestivät keskimäärin 50 minuuttia, minkä jälkeen jäätiin vielä hetkeksi keskustelemaan ja käytiin läpi haastattelukokemusta. Tutkimuksen tarkoitus oli saada lisätietoa alkuvaiheen nivelreuma-asiakkaiden arjen sisällöstä ja tämä toteutui haastatteluiden avulla. Tulokset on raportoitu luvussa 6.1.

Haastateltavat ottivat yhteyttä Facebook-ryhmään laitettun haastatteluinfon luettuaan. Informaatiolomakkeessa on kerrottu tiiviisti haastattelun tarkoituksesta ja teemoista. Haastateltavien ilmaistuaan kiinnostuksensa, yhteydenpitoa jatkettiin yksityisesti tarkempien informaatioiden, kuten ajan ja paikan sopimisen osalta. Haastattelu sovittiin yhteensä neljän eri henkilön kanssa, mutta yksi heistä perui osallistumisensa. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan haastattelijan on varauduttava siihen, ettei ajasta sopiminen onnistu jokaisen henkilön kanssa ja syynä empimiseen haastattelun toteutuksen suhteen voivat olla pelko tai epäluulo haastattelun tarkoituksena kohtaan (Hirsjärvi

– Hurme 2008: 83). Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut suunnitelmaan, sillä tavoitteena oli haastatella 3-5 henkilöä, jolloin kolme haastattelua riitti tavoitteen saavuttamiseen.

Teemahaastattelut toteutettiin niin, että molemmat opinnäytetyön tekijät osallistuivat kaikkiin haastatteluihin. Haastattelutilanteissa roolit jaettiin siten, että toinen kirjoitti muistiinpanoja sekä toimi mahdollisten tarkentavien kysymysten esittäjänä ja toinen toimi päähaastattelijana. Samat roolit pidettiin kaikissa haastatteluissa, mikä muun muassa vähensi jännitystä seuraavissa haastattelutilanteissa, eikä roolijakoa tuntunut näin ollen tarkoituksenmukaiselta vaihtaa. Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan, haastattelijan on haastattelutilanteessa toimittava niin osallistuvana kuin tutkivanakin persoonana, mikä tarkoittaa neutraalia suhtautumista haastatteluun. Tällä tarkoitetaan sitä, ettei tuo julki omaa mielipidettään, eikä väittele asiasta tai hämmästele mitään. (Hirsjärvi – Hurme 2008: 96 – 97.) Ennen haastattelun aloitusta kerättiin tietoja haastateltavan taustasta ja kerrattiin haastatteluun liittyviä asioita, kuten nauhoitus ja haastattelun pääteemat. Haastateltavalle annettiin myös täytettäväksi suostumuslomake.

Teemahaastattelut äänitettiin sanelukoneella, jotta ne pystyttiin purkamaan ja puhtaaksi kirjoittamaan tekstiksi. Myös teemahaastattelun muita luonteenomaisia piirteitä saatiin haastattelun äänittämisellä esiin. Teoksessaan Hirsjärvi ja Hurme (2008) kertovat näitä olevan esimerkiksi sujuvan ja luonnollisen keskustelun onnistuminen ilman taukoja ja mahdollisuus palata kommunikaatiotapahtuman olennaisiin seikkoihin, jotka haastattelutilanteessa ovat voineet jäädä huomiotta (Hirsjärvi – Hurme 2008: 92–93). Haastattelutilanteet tapahtuivat jokaisen haastateltavan omassa kotiympäristössä, keittiön pöydän ääressä. Hirsjärvi ja Hurme (2008) kertovat non-verbaalin, eli sanattoman viestinnän yhden keskeisen piirteen olevan toisten ilmeiden ja eleiden jatkuva näkeminen, mikä mahdollistuu esimerkiksi pöydän ääressä istuttaessa (Hirsjärvi – Hurme 2008: 91). Haastattelupaikka myös mahdollisti kaikkien osapuolien asettumisen sopivalle etäisyydelle sanelukoneesta ja toisistaan, mikä takasi hyvän äänenlaadun nauhoitteelle. Haastattelun toteutuspaikkaa suunniteltaessa on Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan syytä huomioida esimerkiksi haastateltavalle turvallisen ympäristön luominen sekä mahdollisten ärsykkeiden, kuten muiden läsnäolijoiden minimoiminen haastateltavan keskittymisen parantamiseksi (Hirsjärvi – Hurme 2008: 89). Jokaiseen haastatteluun saavuttiin tarkasti sovittuun aikaan.

Haastattelujen aikana on syytä muistaa eettisyyttä ja etikettisääntöjä koskevat ohjeistukset sekä huomioida, että haastattelutilanne on vuorovaikutuksellinen ja sen tarkoi-

tuksena on kerätä tutkimuksen kannalta merkityksellistä tietoa (Hirsjärvi – Hurme 2008: 101–102). Eettisyys huomiointiin vaitiolovelvollisuuden noudattamisella niin haastattelu-prosessin kaikissa vaiheissa, kuin niiden jälkeenkin. Tarkoituksenmukaisen tiedon saamiseksi laadittu haastattelurunko ohjasi haastattelua ja piti sen rajattujen teemojen sisällä. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) toteavat teemahaastattelun yhdeksi pääpiirteeksi vapaan puhejärjestyksen teemojen sisällä, mikä johtaa jokaisesta haastattelusta saatujen aineistojen keskinäisiin sisältöeroihin (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006). Tämä mahdollisti sen, että kunkin osallistujan kanssa pystyttiin keskittymään juuri häntä koskeviin ja hänen arjessaan esiintyviin teemoihin ja kokemuksiin, jolloin jokainen haastattelu tuotti erilaista, teemahaastatteluaineistoa rikastuttavaa tietoa.

4.3 Aineiston analysointi

Laadullisen haastatteluaineiston analyysin tekemiseksi ei ole olemassa teknisiä työkaluja tai yhtä oikeaa tapaa. Vaihtoehtoisia systemaattisia analyysitapoja on useita ja analyysin tavoite määrittelee analyysitavan. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006.) Tämän teemahaastatteluaineiston analysointi toteutettiin aineistolähtöisesti. Haastatteluaineiston analyysin tarkoituksena oli etsiä aineistosta yksilöllisiä vastauksia ja muodostaa niistä yhteneväisiä ala- ja yläluokkien kokonaisuuksia. Koska analyysi toteutettiin aineistolähtöisellä menetelmällä, se alkoi kunkin haastateltavan kommenttien pelkistämisestä ja päättyi aineistosta yhteisesti muodostettujen pääluokkien nimemiseen. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan analyysin aluksi aineistolle esitetään tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä, joihin myöhemmin muodostetuilla kategorioidella on tarkoitus vastata (Tuomi – Sarajärvi 2009: 101). Haastattelurungon pääteemojen mukaiset pääluokat olivat arjen tasapaino, kipu, keinot omahoitoon ja elämäntilanteen muutoksiin sopeutuminen.

Teemahaastattelujen toteutuksen jälkeen aineistot kirjoitettiin puhtaaksi tekstimuotoon sana sanalta. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) kertovat tallennetun, puhe-muotoisen aineiston puhtaaksi kirjoittamisen tarkoittavan litterointia, joka Hirsjärven ja Hurmeen (2008) mukaan on merkittävä osa laadullisen haastatteluaineiston käsittely-prosessia (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006; Hirsjärvi – Hurme 2008: 92). Tämän jälkeen aineisto teemoiteltiin sen käsittelyn helpottamiseksi neljän pääteeman mukaan. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan teemoihin jaottelu on tyypillinen analysointimenetelmä silloin, kun aineisto on kerätty teemahaastattelun muodossa. Aineis-

ton käsittely tällä menetelmällä on melko vaivatonta, sillä haastattelussa käytettävät teemat sisältyvät jo itsessään aineistoon. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 92–93.)

Teemoittelun jälkeen aineistolle tehtiin sisällön analyysi. Tuomi ja Sarajärvi (2009) jakavat aineiston analyysimuodot deduktiiviseen, eli teorialähtöiseen ja induktiiviseen, eli aineistolähtöiseen sisällön analyysiin. Induktiivinen analyysi on kolmivaiheinen, sisältäen aineiston redusoinnin, eli pelkistämisen, klusteroinnin, eli ryhmittelyn sekä sen abstrahoinnin, eli teoreettisten käsitteiden luomisen. Analyysin aluksi haastateltavien alkuperäisistä lauseista muodostetaan pelkistettyjä ilmaisuja, joita aletaan ryhmitellä, muodostaen niistä yhtenäisiä alaluokkia. Tämän jälkeen alaluokista kootaan yläluokkia, joista muodostuu pääluokkia. Lopuksi pääluokat kootaan yhdeksi yhdistäväksi luokaksi. Tämän prosessin aikana alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 101, 107–111.) Tämä haastatteluaineisto käsiteltiin induktiivisen sisällön analyysin avulla, jolla saatiin muodostettua aineistosta yhtenäinen teoreettinen kokonaisuus. Esimerkki sisällönanalyysistä on liitteessä 2. Jokaisesta haastattelusta tehtiin teemojen mukaiset yhteenvedot, joiden pohjalta tulokset on käsitelty.

5 Haastattelujen pohjalta kerätty materiaali käsikirjoitusten tueksi

Haastatteluaineiston lisäksi oli tarkoituksenmukaista kerätä teoretietoa kirjallisuudesta tulosten käsittelyyn sekä käsikirjoitusten kirjoittamisen avuksi. Tähän lukuun kerätty tieto on kirjoitettu toimintaterapian näkökulmasta. Käsiteltävät aiheet ovat: nivelreuma ja toimintaterapia, krooninen kipu ja omahoito arjessa. Verkkoviestintä on mukana, koska sen merkitys terveystalvelujen digitalisoitumisessa on oleellinen.

5.1 Nivelreuma ja toimintaterapia

Tämä luku on jaettu kahteen teemaan. Ensimmäisissä kappaleissa kerrotaan nivelreumasta sairautena, minkä tunteminen on opinnäytetyön kannalta keskeistä. On tärkeää tietää minkälaisia muutoksia nivelreuma voi tuoda asiakkaan arkeen ja mistä nämä muutokset voivat johtua. On kuitenkin muistettava, että jokainen sairaustapaus on yksilöllinen niin oireiden voimakkuuden, kuin niiden laajuudenkin osalta. Diagnostoitaessa nivelreuma, sen oireet tai toimintakyvyn muutokset voivat olla hyvinkin pieniä, tai ilmetä vasta vuosien jälkeen (Lohikivi – Timonen 2017). Tässä työssä keskitytään erityisesti toimintaterapian kannalta merkittävimpiin muutoksiin. Toimintaterapian mahdollisuuksista osana nivelreuman hoitoa on kerrottu tämän luvun viimeisissä kappaleissa.

Nivelreuma

Nivelreuma on moniniveltulehdusta aiheuttava autoimmuunisairaus, jonka syntymekanismi on tuntematon. Nivelreuma kuuluu tulehduksellisiin reumasairauksiin ja siihen sairastuu vuosittain arviolta 2000 suomalaista. Nivelreuma on selvästi yleisempi naisilla kuin miehillä, minkä vuoksi hormonaalisilla tekijöillä uskotaan olevan vaikutusta sairastuttaessa. Bakteri- ja virusinfektoiden osallisuutta sairauden puhkeamiseen on selvitetty pitkään, mutta mitään yksittäistä infektiota ei ole pystytty nimeämään. (Mikkelsen – Kauppi – Honkanen 2008: 458–459; Karjalainen 2007: 9; Hakala 2007: 323.) Nivelreumaan sairastuvalla elimistön immuuni-, eli puolustusjärjestelmä, minkä tarkoituksena on suojata elimistöä ulkoisia viruksia ja bakteereita vastaan, alkaa virheellisesti toimia itseään vastaan. Tämän seurauksena käynnistyy kehon omiin rakenteisiin kohdistuva tulehdusreaktio, joka nivelreuman tapauksessa aiheuttaa tyypillisimmin symmetristä tulehdusta raajojen pienissä nivelissä. (Eklund 2012: 10; Mikkelsen – Kauppi – Pohjankoski 2015: 312.)

Niveltä ympäröivien luiden pintaa suojaa nivelen toiminnan kannalta oleellinen joustava ja vetoa kestävä nivelrusto. Nivelkapselin sisäpintaa puolestaan peittää ohut solukalvo, jonka tehtävänä on tuottaa venyvää ja nivelpintoja voitelevaa nivelnestettä verenkierrasta. Nivelreuman aiheuttama tulehdusprosessi muuttaa nivelnesteen juoksevammaksi ja aktivoi sen liiallista muodostumista, jolloin niveleen kertyy liikaa nestettä. Tämän jatkuessa nivelrusto alkaa ohentua ja sen alainen luu vaurioitua. Sairastuneelle prosessi näyttäytyy nivelten kipuna, jäykkyytenä ja liikearkuutena, joka on pahinta aamuisin ja pitkän levon jälkeen. (Mikkelsen – Kauppi – Honkanen 2008: 458–459; Eklund 2012: 10, 13; Hakala 2007: 323–324.)

Varhain aloitettu, tehokas lääkehoito on nivelreuman hoidon perusta. Koska nivelrusto uusiutuu heikosti, on nopean hoidon aloittamisella oleellinen merkitys esimerkiksi nivelien pysyvien vaurioiden synnyn ehkäisemiselle. Nivelreuman hoito on parantunut merkittävästi viimeisen 10-15 vuoden aikana, minkä vuoksi se johtaa enää harvoin pysyvään invaliditeettiin ja yhä useammassa tapauksessa saavutetaan lääkehoidon tavoitteeksi asetettu pysyvä oireettomuus, eli remissio. Nivelten kipu ja turvotus sekä nivelrakenteiden vaurioituminen pysähtyvät, kun tulehdus saadaan hallintaan. (Eklund 2012: 9–10; Mikkelsen – Kauppi – Pohjankoski 2015: 311.)

Sairastuttaessa niveloireiden lisäksi voi esiintyä tulehdustilan aiheuttamia yleisoireita, kuten väsymystä ja lievää kuumeilua. Pidempää sairastaneille voi tulla myös muita nivelten ulkopuolisia oireita, esimerkiksi limakalvojen kuivuutta sekä jännetuppien ja limapussien tulehduksia. Nivelreuman diagnosoivat reumatauteihin erikoistunut lääkäri oireiden, laboratoriokokeiden ja mahdollisesti myös kuvantamis- tai nivelnestelöydösten perusteella. (Eklund 2012: 13, 20; Hakala 2007: 326–327, 332–333.) Koska nivelreumassa oireilevat tyypillisesti sormien pienet nivelet, on toimintaterapian rooli yläraajojen toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta merkittävä heti diagnoosin saamisesta lähtien (Oravainen 2007: 177).

Toimintaterapia nivelreumassa

Toimintaterapian tavoitteena on edistää tai ylläpitää asiakkaan toimintakykyä ja mahdollistaa suoriutumisen toiminnoista, jotka ovat hänelle merkityksellisiä tai joita häneltä odotetaan. Toiminnallista suoriutumista tuetaan tarvittaessa apuvälinein, ortoosin tai kodin muutostöiden avulla. Toimintaterapeutti pyrkii tarjoamaan asiakkaalle valmiuksia

sopeutua mahdollisiin sairauden tai vamman tuomiin toimintakyvyn muutoksiin ja auttaa löytämään vaihtoehtoisia tapoja toimia. Näillä pyritään mahdollistamaan asiakkaan osallistumisen jatkuminen normaaleihin arkitoimiin. (Oravainen 2007: 177; Atchison – Dirette 2017: 440; Anttila – Hirvelä – Jaatinen – Polviander – Puska 2009: 358; Goodacre – Harkess 2010: 124.) Toimintaterapeutilta vaaditaan kliinistä päättelykykyä (*Clinical Reasoning*), mikä ohjaa etsimään oleellista tietoa oikeista paikoista, luomaan suunnitelman terapialle ja tunnistamaan aiheet terapian jatkon ja lopettamisen tarpeelle. Terapeutin on myös tärkeää tietää asiakkaan diagnoosin mahdollisista vaikutuksista tämän toimintakyvyn tulevaisuudessa ja priorisoida terapian tavoitteiden saavuttamista yhdessä asiakkaan kanssa. Toimintaterapiassa asiakasta tarkastellaan kokonaisvaltaisesti ja keskitytään vahvuuksiin ja toimintakyvyn mahdollisuuksiin. Toimintaterapeutit työskentelevät useimmiten osana moniammatillista tiimiä. (McArthur 2013: 36–37; Voipio 2005: 226–227.)

Mikä tahansa sairaus tai vammautuminen voi muuttaa käsitystä omasta identiteetistä, kun terveestä minästä tuleekin sairas, eivätkä arkiset asiat suju kuten aikaisemmin. Nivelreumaa sairastavilla tehdyt pitkittäistutkimukset ovat osoittaneet, että noin puolet sairastavista ovat kokeneet toimintakyvynsä laskeneen jonkun verran sairastumisen myötä. Arjen muuttuessa haastavammaksi, myös hyvinvointi ja yleinen terveydentila voivat laskea. Toimintaterapiassa yksilön terveyttä ja hyvinvointia edistetään hänelle mielekkäiden toimintojen avulla. (Goodacre – Harkess 2010: 124; McArthur – Goodacre 2013: 19–21, 30.) Toimintaterapeutti haastattelee asiakasta selvittääkseen, miten ja mihin toimintoihin tämä kokee sairauden eniten vaikuttavan. Haastattelu voi olla vapaa, eli strukturoimaton, puoliksi strukturoitu tai täysin valmista lomaketta noudattava. Toimintaterapeutti voi tehdä näyttöön perustuvia arviointeja ja testejä, kuten havainnoida asiakasta toiminnan äärellä tai mitata yläraajan puristusvoimia. Eri menetelmillä kerätyn tiedon perusteella suunnitellaan asiakkaalle yksilöllinen toimintaterapiaprosessi. Arviointeja ja testejä voidaan toistaa prosessin aikana tai sen päätteeksi asiakkaan edistymisen seuraamiseksi. (Oravainen 2007: 177–178; Baumann 2015: 402–403, 407 Goodacre – Harkess 2010: 125.)

Nivelreumaa sairastavan asiakkaan toimintaterapian yleisiä tavoitteita ovat muun muassa niveliä suojaavien työskentelytapojen harjoittelu, levon ja toiminnan tasapainottaminen arjessa, kivun lievittäminen ja käden nivelten liikkuvuuden sekä lihasvoiman ylläpito ja kehittäminen. Toimintaterapiaa voidaan toteuttaa sekä yksilö-, että ryhmämuotoisena sen tavoitteista riippuen. (Oravainen 2007: 177; Atchison – Dirette 2017:

440; Voipio 2005: 226–228; Goodacre – Harkess 2010: 127.) Toimintaterapeutin arviointi olisi hyvä toteuttaa säännöllisesti, tai tarpeen mukaan, nivelreuman etenevän luonteen vuoksi. Tällöin varhainen puuttuminen mahdollisiin uusiin oireisiin on mahdollista. Arviointi voi kohdistua vapaa-ajan toimintojen lisäksi myös esimerkiksi työssä pärjäämiseen. Toimintaterapeutin rooli työkyvyn arvioinnissa onkin merkittävä ja arvioinnin tueksi on kehitetty useita, eri asioita huomioivia arviointivälineitä. (Baumann 2015: 401; Reeve – Harkess 2013: 175.)

5.2 Kivun kroonistuminen nivelreumassa

Kivun kokeminen on yleistä. Suomen kaikista terveyskeskuskäynneistä 40% tehdään kivun vuoksi ja kävijöistä viidesosalla kipu on jatkunut vähintään puoli vuotta. (Haanpää – Pohjolainen 2015: 49–50.) Kipu on aina henkilökohtainen kokemus, joka koostuu niin sensoristen, emotionaalisten kuin fyysistenkin osatekijöiden yhteisvaikutuksesta, ja sen aiheuttamien tuntemusten välittäminen toiselle henkilölle on vaikeaa (Vainio 2004: 39; Reeve – McArthur 2013: 134). Kivun mittaamiseen tai määrittelemiseen ei ole olemassa standardoitua työkalua, vaan kaikki menetelmät perustuvat aina ihmisen omaan kokemukseen (Vainio 2004: 39). Vaikka reumanhoidossa saavutetaan yhä useammin remissio, voi kipu toisilla olla osana jokapäiväistä arkea (Eklund 2012: 36). Tämän vuoksi koettiin tärkeäksi perehtyä kipuun, erityisesti krooniseen kipuun, osana tätä opinnäytetyöprosessia.

Kipuaistimus syntyy ääreishermostojen hermopäätteiden lähettäessä kipuviestiä selkäytimen kautta keskushermostoon, ja sieltä edelleen selkäytimen takajuosterataa pitkin aivoihin. Kipuaistimus käynnistää aina sekä sitä vahvistavia, että jarruttamaan pyrkiviä viestejä ääreis- ja keskushermostossa. Näiden viestien keskinäinen tasapaino määrittää kipuaistimuksen lopullisen voimakkuuden. (Vainio 2004: 27–29.) Kipuaistimus on yksi ihmisen kahdeksasta tuntoaistimuksesta, muun muassa lämpötila- ja asentotunnon rinnalla, ja sen merkitys on suojata elimistöä vaurioilta (Martio – Mikkelsen 2007: 99). Kipu luokitellaan keston perusteella akuuttiin ja krooniseen kipuun. Akuutti kiputila syntyy esimerkiksi äkillisen kudosvaurion tai rasitusvamman seurauksena, ja sen tehtävänä on ohjata vaurioitunut alue lepoon, ja näin luoda sille mahdollisimman hyvät olosuhteet parantua. (Soinila 2005: 20–21.) Kivun katsotaan muuttuneen krooniseksi, kun sen kesto ylittää kudosten paranemiseen tarvittavan ajan. Krooninen kipu voidaan edelleen syntymekanismiensa mukaan jakaa nosiseptiiviseen, eli kudosisäilytyksiin, neuropaattiseen, eli hermovauriokipuun ja idiopaattiseen, eli mekanismiltaan puutteelli-

sesti tunnettuun kipuun. (Haanpää – Pohjolainen 2015: 49–50.) Näiden kolmen luokan lisäksi puhutaan psykogeenisestä kivusta, eli harvinaisesta, täysin psyykkisin mekanismein syntyvästä kivusta (Vainio 2004: 35). Nivelreumaan voi liittyä muun muassa tulehduskipua ja biomekaanista kipua, jotka voivat jatkuvan kehon tulehdustilan vuoksi kroonistua (Reeve – McArthur 2013: 134; Vad 2010: 35).

Nivelreumassa nivelten tulehdus ja kipu ovat kroonistuneet, mutta kipua aiheuttaa tulehduksen ohella myös nivelrakenteiden asteittainen vaurioituminen (Vainio 2004: 46). Lääkehoidolla pyritään rauhoittamaan nivelten tulehdus, jolloin myös turvotus ja kipu nivelistä häviävät. Lääkehoito koostuu yleensä sekä reumalääkkeistä, jotka oireiden lievittämisen lisäksi myös estävät nivelvaurioita sekä tulehduskipulääkkeistä, joiden tarkoitus on vähentää tulehdusta ja kipua. (Eklund 2012: 36–37.) Nivelreumaan liittyvä kipu on nosiseptiivistä kipua, minkä synnyttää kemiallinen, mekaaninen tai lämpötilaa muuttava, riittävän voimakas ääreishermopäätteisiin kohdistuva ärsyke (Martio – Mikkelsson 2007: 97). Tulehduksen seurauksena tulehtuneen alueen kudosten lämpötila kohoaa, mikä aiheuttaa ja voimistaa kipua. Tämän ymmärtäminen on edistänyt kivun hoitoa merkittävästi viimeisen vuosikymmenen aikana. Elimistö reagoi vieraisiin tunkeilijoihin, kuten bakteereihin, tulehduksella, pyrkien näin ajamaan ne pois. Immuunijärjestelmä pyrkii käynnistämään tulehduksen mahdollisimman pian havaittuaan haitallisen vieraan ja sen tulisi sammuttaa se heti kun vaara on ohi. (Vad 2010: 29–30.) Autoimmuunisairauksissa elimistön oma puolustusmekanismi on kääntynyt itseään vastaan, jolloin immuunijärjestelmä hyökkää tai muodostaa vasta-aineita kehon omia soluja vastaan. Tämä johtaa kehon kroonistuneeseen tulehdus- ja kiputilaan. (Vad 2010: 32.)

Kivun kroonistuessa kipujärjestelmän toiminnassa tapahtuu muutoksia. Elimistössä käynnistyy kudonvaurion seurauksena monivaiheinen tapahtumasarja, johon osallistuvat hermopäätteet, niistä selkäyttimeen viestejä vievät ääreishermot, keskushermoston eri osat sekä kivun kemialliset välittäjäaineet. Tapahtumien seurauksena keho alkaa aistia kudonvauriota kipuna. (Martio – Mikkelsson 2007: 99.) Kivun pitkittyessä kipuvaste siis voimistuu ja kipualue laajenee, mikä aiheuttaa herkistynyttä kivun tuntoa ja kivunarkuutta (Soinila 2005: 32). Tästä syystä tulehtuneessa nivelessä voi tuntua kovaa-kin kipua pienen liikkeen seurauksena, kun terve nivel aistii kipua vasta äärimmäisessä venytystilassa (Haanpää – Pohjolainen 2015: 50). Tällainen hermostotasolla tapahtuva muutos kivun reaktiotavassa voi muuttaa nosiseptiivisen kipuaistimuksen neuropaattiseksi kivuksi, jolloin kivun alkuperäisen syyn merkitys vähenee. Tällöin kipujärjestelmä on vahingoittunut pitkäaikaisen kivun seurauksena, eikä enää aisti kipua normaalisti.

Vahingoittuminen voi tapahtua millä tahansa hermoston tasolla, hermoreseptoreista aivokuoreen saakka, alkuperäisen kipualueen sijainnista riippumatta. (Martio – Mikkelsson 2007: 116; Soinila 2005: 34.)

Kipukokemus kuormittaa aina kokijaansa ja voi johtaa esimerkiksi ahdistuksen, pelon tai aggressiivisuuden lisääntymiseen (Haanpää – Pohjolainen 2015: 53). Kivun intensiteetti ja paikka voivat vaihdella päivittäin, mikä voi vaikeuttaa toimintojen suunnittelua ja vaatia ihmiseltä joustavuutta oman toimintakyvyn suhteen (Reeve – McArthur 2013: 135). Pitkittyessään kipu saattaa rajoittaa ihmisen osallistumista hänelle tärkeisiin toimintoihin, kuten perhe-elämään, työhön tai harrastuksiin. Tämä voi johtaa sosiaalisten roolien muuttumiseen, mielialan laskuun ja sitä kautta jopa voimistua ja pitkittää kivun kokemusta. Myös ihmisten omat psykososiaaliset ja kognitiiviset tekijät, kuten opitut käyttäytymismallit, pelot ja uskomukset vaikuttavat kivun kokemiseen. Pahimmillaan ne voivat johtaa kiputilojen liialliseen huomioimiseen, toiminnan välttämiseen ja sitä myötä toimintakyvyn laskuun. Tästäkin voi seurata kipukokemuksen voimistumista, mikä saattaa myöhemmin myös vaikeuttaa siitä kuntoutumista. Pitkittynyt kipu voi aiheuttaa myös kognitiivisia ongelmia, kuten tarkkaavaisuuden heikentymistä ja muistivaikeuksia. (Haanpää – Pohjolainen 2015: 49, 53, 55.) Kipuhermojen kautta kipukokemus voi myös aiheuttaa esimerkiksi verenpaineen nousua ja tahatonta lihasjännitystä sekä hikoilua (Vainio 2004: 67).

5.3 Omahoito arjessa

Opinnäytetyöprosessin aikana tuotettavissa videokäsikirjoituksissa esitetään mahdollisuuksia ja keinoja, jotka ohjaavat asiakasta toimimaan arjessaan ergonomisesti sekä niveliään säästäen. Tämän vuoksi oli tärkeää kerätä tietoa siitä, minkälaisia omahoidon keinoja on tarjolla sekä perehtyä, miten yksilö voi valinnoillaan vaikuttaa oman toimintakykynsä ylläpitämiseen. Tässä luvussa on esitetty erilaisia itsehoidon tapoja, joiden avulla yksilö voi parantaa elämän laatuaan. Omahoidon merkitys on tärkeää ymmärtää ja huomioida omassa toiminnassaan, esimerkiksi tasapainottamalla levon ja toiminnan välistä suhdetta. Tiedon lisäämiseksi ja yksilöllisten tarpeiden kartoittamiseksi, on hyvä ottaa yhteyttä ammattilaisiin, jotka osaavat arvioida tilanteen kokonaisvaltaisesti.

Tulehdusvaiheessa nivelrakenne on erityisen altis muutosten ja virheasentojen synty miselle, jolloin niveltensäätö on erityisen tärkeää. Jo nivelreuman varhaisessa vaiheessa olisi hyvä ottaa käyttöön niveliä säästävät sekä toimintaa helpottavat työskente-

lytavat. Toimintaterapiassa voidaan esimerkiksi ohjata yläraajan lihasvoimaa ylläpitäviä harjoitteita, kartoittaa apuvälinetarvetta, sovittaa käyttöön tehdasvalmisteisia niveltukia tai tarvittaessa valmistaa yksilöllisiä käden niveltukia, joiden tarkoituksena on vähentää kipua ja räsytystä. (Baumann 2015: 401.) Arjen valinnat, kuten liikunta, ruokavalio ja lepo, ovat osa itsehoitoa, joiden avulla on mahdollista vaikuttaa omaan elämänlaatuun. Arkiset toiminnot olisi hyvä suunnitella niin, että lepo ja toiminta vuorottelevat niissä. Monipuolisen, lihasvoimaa lisäävän harjoittelun aloittaminen jo sairauden alkuvaiheessa auttaa vähentämään kipua ja tulehdusta sekä ehkäisee virheasentojen syntyä. (Baumann 2015: 407; Anttila – Hirvelä ym. 2009: 358.)

Apuvälineet sekä pienapuvälineet voivat olla toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta ratkaisevassa asemassa, esimerkiksi tilanteessa, jossa nivelreuman aiheuttama kipu vaikeuttaa toimintaa, tai puristusvoima on heikentynyt. Apuvälineiden avulla on mahdollista ylläpitää toimintakykyä ja vähentää niveliin kohdistuvaa räsytystä ja kipua, mikä edistää yksilön hyvinvointia. Apuvälineiden käytöllä pystytään myös edesauttamaan itsestä työskentelyä sekä säästämään toiminnan suorittamiseen kuluva energia. (Salminen 2010: 16–17.) Pienapuvälineiden, kuten keittiössä käytettävien apuvälineiden, tarkoituksena on lisätä työskentelyasentojen ergonomisuutta ja jakaa kuormitusta useamman lihaksen ja nivelen kesken. Ne myös vähentävät puristusvoiman tarvetta ja suojaavat niveliä suorilta rasitukselta. (Oravainen 2007: 181–182.) Parhaimman hyödyn saamiseksi, apuvälineet olisi hyvä ottaa osaksi arkea mahdollisimman varhaisessa ja mieluiten kivuttomassa vaiheessa. Tällöin niiden käyttämisestä tulee rutiini, eikä yksittäiset nivelet ole jatkuvalla rasituksella. (Salminen 2010: 16–17.)

Esimerkkejä apuvälineiden käytöstä on avattu seuraavassa taulukossa. Apuvälineitä on kehitetty kaikkien päivittäisten toimintojen, kuten levon, itsestä huolehtimisen, WC-toimintojen, seksielämän, ruoan laiton, ruokailun, lääkkeiden ottamisen ja asioimisen sekä kodinhoidon helpottamiseksi ja tukemiseksi. Apuvälineet helpottavat toimimista niin koti, koulu kuin työympäristöissäkin. Apuvälineiden tarve arvioidaan yksilöllisesti ja ne kannattaa ottaa käyttöön pikkuhiljaa, jotta niistä tulee luonteva osa arkea. (Hurmasti – Kanto-Ronkanen – Saarento – Ruutinen 2010: 229–240.)

Taulukko 1. Esimerkkejä apuvälineistä eri toiminnoissa (Hurmasti – Kanto-Ronkanen ym. 2010: 274 mukaillen)

Toiminta	Esimerkki apuvälineestä
Kurottaminen, ylettyminen	<ul style="list-style-type: none"> • Varsien tai kahvojen pidennykset • Tarttumapihdit, kenkälusikka • Säädettävät työtasot
Tarttuminen, kiinni pitäminen	<ul style="list-style-type: none"> • Varsien paksunnokset tai ohennukset, painavammat tai kevyemmät varret • Varren muotoilu (pystykahva) • Lisäkahvat, pidikkeet ja päällysteet (esim. hammasharja, aterimet) • Avaimen pitimet (leveämpi ote, lisää vipuvarsi) • Liukuesteet
Avaaminen	<ul style="list-style-type: none"> • Erilaiset kaatonokat • Purkin/tölkkin avaajat • Yleisavaajat • Pihdit • Yksilöllisesti valmistetut avaajat • Liukuesteet
Virheasentojen tai vaurioiden ennaltaehkäisy	<ul style="list-style-type: none"> • Ergonomiset välineet (pystykahvaiset keittiövälineet, varren paksunnokset, lisäkahvat, suojaimet)
Kivun lieventäminen	<ul style="list-style-type: none"> • Paksunnokset • Muotoillut varret • Erilaiset käden tuet ja ortoosit • Yksilöllisesti muotoillut välineet • Pehmusteet

Ruokavaliolla voidaan vaikuttaa omaan jaksamiseen sekä kehon tulehdusprosessiin. Monipuolisella ravitsemuksella on positiivinen vaikutus tulehdusta ja kipua aiheuttavien välittäjäaineiden muodostumiseen sekä elimistön puolustusmekanismien säätelyyn. Sairastuttaessa esimerkiksi tulehduksen vaikutus aineenvaihduntaan, tai mielialan muutokset voivat heikentää tai lisätä ruokahalua. Huono ravitsemustila heikentää kuntoa ja ylipaino rasittaa niveliä merkittävästi. Monipuolisen ruokavalion noudattaminen on nivelreumaa sairastavalle keskeistä, koska sillä voidaan ehkäistä osteoporoosin, lihaskadon sekä sydän- ja verisuonitautien syntymistä. Ruokavalion periaatteina on, että ravinnosta saadaan riittävästi proteiinia ja energiaa, luustolle rakennusaineita, runsaasti kuitua, paljon värikkäitä vihanneksia, sydänystävällistä pehmeää rasvaa sekä kohtuudellisesti suolaa. (Larjosto 2017.)

Liikunta on tärkeä nivelreuman hoitomuoto, aina ennaltaehkäisystä pidempään sairastaneen kuntoutukseen. Nivelreuma ei estä liikunnan harrastamista, kunhan kiinnittää huomiota sekä sisällön, että kuormittavuuden tasoon ja sairauden vaiheeseen. Nivelys-

tävällisiä liikuntamuotoja ovat muun muassa vesiliikunta, pyöräily ja kävely. Liikunnan harrastaminen on tärkeää aloittaa rauhallisesti ja lisätä rasitusta vähitellen. Liikunnan aiheuttaessa kipua, voi liikkumattomuus tuntua mieluisammalta vaihtoehdolta. Nivelten rasituksen jäädessä pois, saattaa seurauksena kuitenkin olla nivelten, nivelsiteiden ja lihasten liikelaajuuksien väheneminen sekä voiman heikkeneminen. Liikunnan tehtävä on ylläpitää ja lisätä nivelten liikkuvuutta ja lihaskuntoa sekä lievittää kipua. (Eklund 2012: 50–51; Fysioterapia 2017).

Oikeanlaisilla työskentelyasennoilla ja -tavoilla voidaan vähentää niveleen kohdistuvaa rasitusta. Tällöin puhutaan niveltensäätöstä, mikä on parhaimmillaan fyysisen suoriutumisen lisäksi myös aktiivinen sopeutumismekanismi. Niveltensäätön avulla on mahdollista toimia kivuttomammin arjessa ja siihen kuuluviissa rooleissa, mikä vähentää turhautumista ja voi parantaa hyvinvointia arjessa. Niveltensäätöön ohjataan toimintaterapiassa erilaisin keinoin, kuten käymällä läpi vaihtoehtoisia työskentelytapoja, oikeanlaista nivelten ja kehon liikkeiden käyttöä, mukauttamalla toimintoja ja rutiineja sekä ohjeistamalla toimintojen porrastukseen. Tarvittaessa asiakkaan toimintaympäristöä muokataan ergonomisemmaksi, tarkoituksena mahdollistaa ja tukea itsenäistä työskentelyä merkityksellisessä ympäristössä. (Oravainen 2007: 183; Hammond 2013: 111–112.)

Työskentelyasennoissa voi välttää yhteen niveleen kohdistuvaa rasitusta käyttämällä toiminnoissa molempia käsiä sekä hyödyntämällä isoimpia ja voimakkaimpia mahdollisia niveliä ja lihaksia. Työskenneltäessä tulisi välttää kierto liikkeiden kohdistamista ranne- ja sorminivelille ja pyrkiä pitämään ranteet suorina. (Hammond 2013: 113; Eklund 2012: 45; Anttila – Hirvelä ym. 2009: 358.) Niveltensäätön periaatteena on oman kehon kunnioittaminen ja kipuviestien kuuntelu, kuormituksen jakaminen useammalle nivellelle, toiminnan tauottaminen sekä liiallisen voiman käytön välttäminen. Niveltensäätön omaksuminen, lihaskunnon ylläpito ja toimiva lääkehoito yhdessä vähentävät tulehdusta ja kipua sekä auttavat saavuttamaan tasapainoisen arjen (Hammond 2013: 112–114).

Edellä mainittujen omahoitokeinojen lisäksi, on olemassa monia muita keinoja helpottamaan arjessa pärjäämistä. Nivelreumassa kivunhallintamenetelmillä voidaan parantaa elämänlaatua, mutta kaikki keinot eivät välttämättä sovi kaikille ja kokeilemalla voi löytää itselle sopivat tavat toimia. Baumann (2015) on listannut seuraavia kivunhallintamenetelmiä, jotka voivat nivelreumassa tuoda helpotusta: työn ja levon tasapainosta

huolehtiminen, toimintojen suunnittelu etukäteen, tauottaminen jo ennen väsymistä, avun pyytäminen, riittävä yöunesta huolehtiminen, kipulääkityksestä huolehtiminen, kylmähoito ja mielenkiintoinen tekeminen (Baumann 2015: 409).

5.4 Verkkoviestintä osana terveystalouden digitalisoitumista

Tämä opinnäytetyö tuottaa sisältöä HUS:n uudelle, digitaaliselle Terveyskylä.fi-sivustolle, minkä vuoksi oli tärkeää tutustua siihen, mitä digitaalisessa muodossa olevalta tiedolta vaaditaan ja miten haluttu kohderyhmä löytää tiedon pariin. Lisäksi oleellista oli selvittää miksi luotettavan terveystiedon löytyminen internetistä on tärkeää. Sanna Kähkösen vuonna 2015 kirjoittama, Ylen nettisivuilla julkaistu artikkeli: ”Itse-diagnosointi internetissä” tuo esiin Lääkäriliiton varatoiminnanjohtaja Hannu Hallilan näkemyksen asiaan. Hallilan mukaan ilmiö kertoo ihmisten omasta kiinnostuksesta terveydentilaansa kohtaan, mutta hän painottaa, että tietoa pitäisi etsiä vasta lääkärin tekemän tarkan diagnoosin jälkeen. (Kähkönen 2015.) Yliopistolliset sairaanhoitopiirit pyrkivät Virtuaalisairaala 2.0-hankkeen avulla osaltaan vastaamaan tähän ilmiöön.

Internet on lähes jokaisen saatavilla ja useimmilla se on läsnä niin työssä, kuin vapaa-ajallakin. Filenius (2015) mukaan 2000-luku on muuttanut ihmisten arkea huomattavasti digitaalisempaan suuntaan. Kaikenlaista tietoa on enenevässä määrin saatavilla digitaalisessa muodossa ja ihmisten tiedonhaku- ja tiedonhakutaidot ovat kehittyneet valtavasti. Myös tietoisuus luotettavista sivustoista ja lähdekritiikki ovat kasvaneet, mikä on asettanut sivustojen ylläpitäjille uusia haasteita luoda sisällöstään myönteisiä asiakaskokemuksia tukevia. Pienet yksityiskohdat voivat olla ratkaisevassa asemassa kävijämäärien lisäämisessä, jos kahdella sivustolla on muuten keskenään samankaltaista tietoa. (Filenius 2015: 41.) Terveyskylä.fi-sivustolla kerrotaan materiaalin olevan ammattilaisten tuottamaa, millä pyritään takaamaan sen luotettavuus ja paikkansapitävyys (Terveyskylä 2016).

Filenius (2015) toteaa, että luotettavuuden lisäksi sivuston luomisessa tulisi kiinnittää huomiota myös sen näkyvyyteen ja löydettävyyteen, jotta se saavuttaa ihmisten tietoisuuden. Ihmisten tietoisuutta lisätään markkinoinnilla, jonka tarkoitus on synnyttää kiinnostusta palvelua kohtaan ja saada ihmiset vierailemaan verkkosivustolla. Markkinointikanavana voi käyttää monia eri lähteitä, kuten radiota, internetiä ja lehtimainoksia. (Filenius 2015: 50.) Filenius nostaa esiin Ling Jiangin vuonna 2012 julkaiseman tutkimuksen, jossa on määritelty niin sanotut asiakaskokemuksen mukavuustekijät. Nämä seit-

semän tekijää ovat saavutettavuus, eli käyttömahdollisuus kaikissa tilanteissa ja olosuhteissa; sisällön hakeminen ja löytäminen; valinta ja päätöksenteko, eli miten sisältö tulee valituksi muiden sijasta; transaktio, eli se miten haluttu toiminto suoritetaan; palvelun käyttöönotto ja hankinnan jälkeiset toimenpiteet, joita ovat esimerkiksi asiakkaiden hoitaminen. (Filenius 2015: 78–79.) Näistä kolme ensimmäistä koskettavat eniten kontekstia, johon videokäsikirjoitusten sisältö päättyy. Muut kohdat eivät ole tässä oleellisia, sillä Terveyskylän tavoitteena ei ole myydä tuotteita, vaan tarjota kaikille ilmaista tietoa.

Filenius (2015) jatkaa kertomalla, että Jiangin tutkimuksen mukaan saavutettavuuden takaamiseksi tulisi hallita monikanavaisuus, eli luoda sisältöä, joka on saatavilla usealla eri laitteella. Eli esimerkiksi internetin sekä mobiililaitteiden tulisi tukea sisältöä. Käyttäjien kannalta on tärkeää, että kaikki tarvittava tieto on heidän saatavillaan oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan. Sisällön hakemiseen ja löytämiseen on kiinnitettävä huomiota sekä sivustolle, että sivustolla navigoitaessa. Etsittäessä sisältöä hakukoneella, tulisi sivuston löytyä helpolla, lyhyellä ja kuvaavalla hakusanalla. Kun käyttäjä on saatu sivustolle, on tärkeää, että sivustolta löytyvät asiat selkeiden otsikoiden alta. Käyttäjät etsivät sisältöä arkikielellä, ei ammattitermein, minkä vuoksi sivuston luojien on tärkeää tuottaa se sellaisena. (Filenius 2015: 45, 52, 57, 86.) Nämä edellä mainitut seikat on huomioitu videokäsikirjoituksia ja opasta tehtäessä, esimerkiksi tekstiosuuksien arkikielisyyden huomioidulla.

6 Haastatteluista ja kirjallisuudesta käsikirjoituksiksi

Tässä luvussa kerrotaan haastatteluaineistosta esiin nousseet tulokset. Tulokset on koottu haastatteluista tehtyjen yhteenvetojen pohjalta ja sitaattit ovat yhteenvedoista lainattuja. Tuloksista on nostettu käsikirjoitusten aiheiksi kokemusasiantuntijoiden levon ja toiminnan tasapainoon eniten vaikuttavat teemat. Tulosten kertomisen jälkeen on esitetty niistä syntyneet johtopäätökset. Videokäsikirjoitukset eivät tule kokonaisuudessaan työhön, vaan ne on tiivistetty tekstimuotoon lukuun 6.3. Luvussa on kerrottu myös verkkoalustan käsikirjoitus pohjasta, joka löytyy kokonaisuudessaan liitteestä 3.

6.1 Haastatteluaineiston tulokset

Arjen tasapaino

Arjen tasapaino-teeman kysymykset jakoivat haastateltavien mielipiteitä. Toiset nimesivät nopeasti nivelreuman mukanaan tuomia toimintakyvyn haasteita, jotka ovat muuttaneet normaalin arjen sujumista ja johtaneet toimintatapojen muovaantumiseen. Haastattelun edetessä nekin haastateltavat, jotka eivät aluksi osanneet nimetä muutoksia, alkoivat tuoda niitä esiin ja huomasivat muutosten tapahtuneen osin tiedostamattomasti. Esimerkkinä tästä on seuraavassa pieni ote erään haastattelun yhteenvedosta:

Itse nivelreuma ei ole tuonut juuri muutoksia arkeen, sillä se havaittiin ajoissa ja oireet saatiin lääkityksellä nopeasti kuriin. Sormien ollessa kipeät töissä tietokoneella kirjoittaminen on kuitenkin hankalaa ja diagnoosin myötä yhdistystoiminta on jäänyt pois arjesta. Myös jatkuvan lääkityksen aloittaminen toi arkeen muutosta. (Haastateltava A.)

Nivelreuma voi vaikuttaa toiminnoista suoriutumiseen ja niihin osallistumiseen, horjuttaen näin yksilön elämän tasapainoa. Tasapainon saavuttaminen on Inhimillisen toiminnan mallin mukaan mahdollista, kun yksilö tilanteeseen sopeutumisen kautta rakentaa itselleen uuden toiminnallisen identiteetin ja pätevyyden kautta pystyy toteuttamaan sitä, jolloin tapahtuu toiminnallinen mukautuminen. (Kielhofner – Taylor 2017: 117–118). Haastatteluissa esiin noussut ilmiö on näin myös teorian kautta tunnistettavissa.

Jokaisessa haastattelussa tuli ilmi diagnoosin saamisen jälkeiset muutokset liikuntatottumuksissa, niin positiivisessa, kuin negatiivisessakin valossa. Ne haastateltavat, joiden liikuntamäärät olivat olleet runsaita, olivat joutuneet vähentämään liikunnan mää-

rää viikkotasolla tarkasteltuna. Ne puolestaan, joiden viikoittainen liikuntamäärä oli ollut vähäisempää, olivat lisänneet liikuntaansa. Kaikilla haastateltavilla liikuntamuodot olivat vaihtuneet nivelistävällisempiin lajeihin, esimerkiksi juoksusta uintiin. Kuitenkin yksi haastateltava oli pyrkinyt säilyttämään vanhan liikuntalajin, yrittäen mukauttaa sitä paremmin muuttuneeseen toimintakykyynsä sopivaksi:

Liikunta on diagnoosin jälkeen lisääntynyt ja esimerkiksi vesijumppa Reumayhdistyksen kautta on ollut mukava uusi harrastus (Haastateltava A).

Nivelreuma on vaikuttanut harrastuksiin, sillä kaikkia liikkeitä ei pysty tekemään kuten aiemmin. Esimerkiksi salilla punnerrus sattuu ranteisiin. (Haastateltava B.)

Diagnoosi on tuonut positiivisiakin muutoksia niin mielelle, kuin keholle. Aikaisemmin liikkuminen tapahtui ulkoisista syistä, nyt arvotus omaa kehoa ja toimintaa kohtaan on muuttunut ja tyytyväisyys arjen sisältöön on lisääntynyt. Suurimmat muutokset arjen tasapainoon ovat tapahtuneet harrastuksissa. (Haastateltava C.)

Nämä liikunnasta esiin nousseet asiat ilmentävät hyvin sen merkitystä nivelreumaa sairastavalle. Liikuntaa on hyvä harrastaa, jotta nivelet pysyvät elastisina, turvotus niissä vähenee ja näin ollen kipu helpottuu. Liikuntatottumuksissa on kuitenkin oleellista huomioida määrä, intensiteetti ja lajin sopivuus. (Fysioterapia 2017.) Oman kehon kuuntelun avulla yksilö pystyy määrittelemään liikunnan suhteen omat rajansa ja niiden kautta saavuttamaan tasapainon toiminnan ja levon välillä arjessaan.

Muutoksia unessa ja päivittäisessä vireystilassa oli havaittavissa jokaisella haastateltavalla. Väsymys on yksi yleinen nivelreumaan liittyvän tulehduksen aiheuttama yleisoire, etenkin sairauden alkuvaiheessa (Eklund 2012: 15). Yhdellä haastateltavalla toiminnan porrastaminen ja energian jakaminen tasaisesti koko päivälle osoittautuivat haastaviksi, mikä ilmeni väsymyksenä työpäivän päätyttyä ja näin hankaloitti tasapainon saavuttamista arjessa. Osalla haastateltavista unen tarve on sairauden puhkeamisen myötä lisääntynyt, mikä on pidentänyt yöunia ja lisännyt päiväunien tarvetta. Yksi haastateltava kertoi myös unen laadun ja sitä kautta päivittäisen vireystilan laskeneen:

Alkuvaiheessa arjen tasapainosta tuli epävakaa, kun väsymys, lämpöily ja kipu rajoittavat arjen toimintoja mahdollistumasta samalla tavalla kuin ennen (Haastateltava C).

Kaikki haastateltavat ovat työikäisiä ja kukin nimesi oman työpaikkansa yhdeksi tärkeäksi arkiympäristöön kuuluvaksi paikaksi. Työssä toimimisen mahdollisuudet vaihtelivat haastateltavien kesken. Tähän vaikuttivat sekä henkiset, että fyysiset tekijät, joita olivat

muun muassa työstä yksittäisille nivelille kohdistuva fyysinen rasitus ja pelko määräaikaisen työsuhteen jatkumisesta. Elämän tasapainoa tarkastellaan usein työn, vapaa-ajan ja levon keskinäisen suhteen kautta, jolloin ajatellaan, että tasapaino saavutetaan silloin, kun aika jaetaan tasaisesti osa-alueiden kesken. Tämä tarkoittaa, että mikäli yhteen osa-alueeseen kohdistuu enemmän aikaa kuin muihin, on seurauksena epätasapaino. (Veenhooven 2009: 33.) Haastattelutulosten mukaan, jokaisella haastateltavalla on jossain vaiheessa ollut tilanne, jossa tasapaino on ollut hukassa.

Kipu

Jokaisella haastateltavalla sairauden puhkeamisvaiheessa on esiintynyt kipua. Kivun voimakkuus, paikka ja luonne vaihtelivat kuitenkin haastateltavien kesken. Kahdella haastateltavalla kipu ja nivelten jäykkyys on ollut pahinta aamuisin, yksi haastateltava kertoi kivun jatkuvan myös pidemmälle päivään ja hankaloittavat enemmän arkista toimintaa. Kahden haastateltavan kivut ovat lääke- sekä omahoidon myötä helpottuneet, mikä on vaikuttanut positiivisesti myös päivittäisiin tehtäviin:

Yläraajojen nivelet ovat pahimmat ja oireet voimakkaimmat aamuisin. Sormien jäykkyys hankaloittaa lääkkeiden irrottamista foliopakkauksista ja esimerkiksi kompressiosukkien pukemista aamuisin. (Haastateltava B.)

Leposärkyä ei ole esiintynyt ja kortisonipiikit on poistanut oireet (Haastateltava A).

Nivelreuman hoidon tavoitteena on potilaan oireettomuus, eli remissio, mikä tänä päivänä yhä useammin myös saavutetaan. Nivelreumaa sairastavalla voi remission saavuttamisen jälkeen olla vuosiakin kestäviä kivuttomia kausia, ja näin ollen krooninen kipu ei ole osa jokaisen nivelreumaatikon arkea. (Eklund 2012: 9–10, 36.) Kahden haastateltavan kohdalla remissio oli jo saavutettu, yhden kohdalla lääkehoito oli vasta aloitettu, eikä tavoitteeseen oltu vielä päästy.

Elämäntilanteen muutoksiin sopeutuminen

Kaikilla haastateltavilla diagnoosiin sopeutumisen prosessi on kestänyt oman aikansa, vaihdellen haastateltavien omien voimavarojen mukaan. Yksi haastateltava kuvaa sairastumisen olleen shokki, toinen vertaa omaa tilannettaan ”normaaliin ihmiseen”. Kaikkien haastateltavien kohdalla oli huomattavissa, että aika ja sairaudesta saatu tieto lisäävät mahdollisuuksia sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Haastateltavat

käyttivät sopeutumismekanismina esimerkiksi arjen kontrollointia, mikä luo tunnetta tilanteen hallinnasta. He myös vertasivat omaa sairaudenkuvaansa toisiin ja näin ymmärsivät, että oma tilanne voisi olla pahempikin:

Vuodessa hyvin sopeutunut muutokseen ja oman jaksamisen huomiointi arjessa on helpompaa kuin alussa (Haastateltava C).

Diagnoosi ollut shokki, johon hiljalleen kahden vuoden aikana sopeutunut ja huomannut henkisen jaksamisen tärkeäksi. Aluksi ajatteli, ettei pysty tekemään enää mitään diagnoosin saatuaan. (Haastateltava A.)

Inhimillisen toiminnan mallissa muutos terveydentilassa nähdään toiminnallisen identiteetin muokkaajana. Sairaus voi muuttaa esimerkiksi itselle merkityksellisissä rooleissa toimimista kuten on tottunut ja uuden roolin muokkautuminen voi viedä aikaa. Kun on oppinut toimimaan vanhassa roolissaan uudella tavalla, on mahdollista jatkaa arkeaan sairauden kanssa ja mukautua uuteen elämäntilanteeseen. (Kielhofner – Taylor 2017: 117–118.) Muutoksen hyväksymisen kautta haastateltavat kertoivat sairaudesta tulleen osa itseä ja arkea, jota sairaus ei hallitse.

Osa haastateltavista kertoi sairauden opettaneen heille muun muassa oman kehon kuuntelua ja sen merkitystä. He nimesivät esimerkiksi kivun ja väsymyksen asioiksi, jotka ovat saaneet ymmärtämään levon merkityksen arjessa paremmin kuin ennen. Nämä asiat ovat vaikuttaneet positiivisesti muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumiseen. Yksi haastateltava, joka saavutti remission nopeasti, ei ollut kokenut tarvetta suurille muutoksille omassa arjessaan. Hän toi kuitenkin haastattelutilanteessa useaan kertaan ilmi pelon tulevaisuuden mahdollisista toimintakyvyn muutoksista ja niiden vaikutuksista itseän:

On googlettanut oireiden mahdollista uusiutumista ja kertoo koputtavansa usein puuta miettiessään mahdollisia tulevia pahenemisjaksoja (Haastateltava A).

Nivelreuma on pakottanut opettelemaan oman kehon kuuntelua ja antamaan sille lepoa tarvittaessa (Haastateltava B).

Lepoon kuuluu unen lisäksi toimintojen tauottaminen ja porrastus sekä suurempien töiden jakaminen useammalle päivälle kertarasituksen keventämiseksi. Arjen tasapainon tukemiseksi on tärkeää huomioida kaikki levon muodot yksilöllisesti, osana arkea. (Baumann 2015: 409.) Kaikki haastateltavat olivat saaneet tietoa levon merkityksestä nivelreumaa sairastavalle, mutta tiedon hyödyntäminen osana arkea oli vielä osittain

työn alla. Saatujen ohjeiden tuleminen osaksi omaa toimintaa vie aikaa ja vaatii aluksi totutuista rutiineista irrottautumista ja niiden muokkaamista.

Keinot omahoitoon

Haastateltavien oli aluksi vaikea nimetä ja eritellä keinoja, joilla he parantavat omaa hyvinvointiaan arjessa. Kysyttäessä tarkemmin, kävi ilmi, että jokaisella oli käytössään keinoja, jotka olivat sulautuneet niin hyvin omaan arkeen, että niitä oli enää vaikea tunnistaa. Kaikilla haastateltavilla oli diagnosointivaiheessa ollut ennako-oletuksia omassa toimintakyvyssä tapahtuvista muutoksista, mutta kukin oli huomannut, että hoitokäyntien lisäksi myös omalla hoidolla on mahdollista vaikuttaa omaan terveyden tilaansa. Yksi haastateltavista oli käynyt sopeutumisvalmennuskurssilla, jonka merkitystä omaan arkeensa ja itsehoitoon hän piti merkittävänä:

Suosituksella sopeutumisvalmennuskurssille, jota ilman olisi hukassa. Kurssilla kerrottiin liikuntaan, ruokavalioon ja psyykkiseen jaksamiseen vinkkejä, niin yksilöllisesti, kuin ryhmässäkin. (Haastateltava A.)

Kompressiosukista, pehmeistä sisätossuista ja hyvistä kengistä sekä rannetuista saanut apua. Unen määrän merkitys on korostunut, ruokavaliomuutoksia on kokeillut. Osteopatia ja meditointi ovat tuntuneet hyviltä. (Haastateltava B.)

Pyrkinyt huomioimaan arkiergonomian ja toiminnan tauottamisen paremmin. Unta tunnistaa tarvitsevansa enemmän sekä monipuolista lihaskunnan harjoittelua. Omat keinot ovat lepää, käytä järkeä ja pyydä apua sekä kevennä tarvittaessa. (Haastateltava C.)

Kaikki haastateltavat olivat huomanneet liikkeen ja liikunnan lievittävän oireita, mutta jokainen kertoi välttävänsä oireita pahentavia toimintoja, esimerkiksi tulehdusvaiheen aikana. Yksi haastateltavista kertoi ohjautuneensa fysio-, toiminta- ja ravitsemusterapeutille ja saaneensa heiltä hyödyllisiä neuvoja omahoidon tueksi. Kaksi muuta haastateltavaa kokivat, että terapiosta voisi olla hyötyä, mutta käynnit olivat vielä ajatustasolla. Arjen pienapuvälineet olivat tuttuja kaikille haastateltaville, mutta kaikki eivät olleet tietoisia niiden tarkoituksesta ja ennaltaehkäisevästä merkityksestä omalle toimintakyvylle. Niveltensäätön merkitykset eivät olleet kaikille selvät ja jokainen kaipasi siitä lisätietoa sekä esimerkkejä:

Toimintaterapeutilta on saanut vinkkejä ja apuvälinelausunnon. Apuvälineet eivät ole vielä käytössä. (Haastateltava A.)

Toiminta- ja fysioterapiassa ei ole käynyt, mutta kaipaa apua saliliikkeiden oikean suoritustekniikan kanssa sekä esimerkiksi kahvipaketin avaamiseen. Uskoo saa-

vansa näistä muutakin hyötyä, kunhan vain aktivoituisi varaamaan aikoja. (Haastateltava B.)

Apuvälineitä ei ole käytössä, eikä koe tarvetta niille tällä hetkellä. Haluaisi neuvoja salitreenaamiseen sekä yleisesti ulkoilupuoleen, jotta toiminta olisi turvallista. (Haastateltava C.)

Omahoidon merkitys osana nivelreuman hoitoa on oleellista ja omaa toimintakykyä edistävää. Nivelreumaa sairastavan toimintaterapiassa keskitytään niveltensäästöön, ergonomisiin työskentelyasentoihin sekä arjen mahdollistamiseen yksilöllisellä tavalla. Tätä voidaan tukea esimerkiksi apuvälinein ja kodin muutostöin. Yksilöllisellä ohjauksella varmistetaan, että asiakas ymmärtää harjoitusten tarkoituksen ja osaa käyttää saamiaan apuvälineitä sekä tukia tarkoituksenmukaisesti. (Baumann 2015: 401; Goodacre – Harkess 2010: 124.) Jokainen haastateltava oli löytänyt joitain keinoja omahoitonsa tukemiseen.

6.2 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli videokäsikirjoitusten ja verkko-oppaan tuottaminen. Sen saavuttamiseksi toteutetuista teemahaastatteluista saatiin kokemustietoa, joka ohjasi käsikirjoitusten ja oppaan tekemistä. Videoiden ja oppaan tarkoituksena on ohjata ennaltaehkäisevästi niveltensäästöä sekä korostaa levon ja toiminnan tasapainon merkitystä osana arkea. Koska haastatteluotanta oli pieni, ei tuloksia voida yleistää laajempaan kontekstiin, mutta ne riittävät vastaamaan tämän opinnäytetyön sekä työelämäkumppanin tarpeisiin. Otannan pienuudesta huolimatta tuloksissa oli havaittavissa niin yhteneväisyyksiä kuin eriävyyksiäkin, jotka rikastuttivat aineistoa monipuolisesti. Videokäsikirjoitusten ja oppaan sisältö tuotetaan näkökulmasta, johon toimintaterapeutti työssään nivelreuma-asiakkaiden kanssa pystyy vastaamaan ja sen kannalta merkittävimpiä esiin nousseita aiheita olivat niveltensäästö, työ- ja arkiergonomia, lepo ja sen eri muodot osana toimintaa sekä pienapuvälineet. Näiden aiheiden avulla pyritään tarjoamaan mahdollisuuksia tasapainoisen arjen saavuttamiseksi sekä sairauden kanssa elämisen helpottamiseksi ja ottamiseksi osaksi arkea.

Teemahaastatteluaineistosta nousi esille, että kohderyhmän tietämys niveltensäästöstä oli vähäistä. Termi oli tuttu, mutta sen merkitystä ei osattu kysyttäessä selittää, eikä näin ollen arjessa hyödyntää. Kirjallisuudesta havaittiin, että mikäli niveliä säästävistä työskentelytavoista ei ole riittävästi tietoa ja ymmärrystä, ne eivät voi tulla osaksi arjen

toimintatapoja. Nämä seikat johtivat siihen, että niveltensästä haluttiin nostaa yhdeksi videokäsikirjoituksen aiheeksi, tukemaan kohderyhmän tarpeita. Koska työ- ja arkiergonomian yhtenä tarkoituksena on käyttää niveliä säästäviä työskentelytapoja, ovat termit joiltain osin sidoksissa toisiinsa ja ne tullaan käsittelemään videokäsikirjoituksissa ja oppaassa yhdessä. Haastateltavat kaipasivat apua ergonomian huomioimiseen pystyäkseen toteuttamaan sitä paremmin arjessaan. Ergonomian huomioiminen ja niveltensästä jo sairauden alkuvaiheessa ovat hyviä keinoja ennaltaehkäistä esimerkiksi virheasentojen syntyä.

Koska pienapuvälineiden käyttö ja tarpeellisuus jakoivat haastateltavien mielipiteitä, haluttiin niiden merkitystä korostaa oppaassa. Apuvälineiden käyttöönotto on helpompaa tilanteessa, jossa asiakkaalla ei ole toimintakykyä rajoittavia tekijöitä, kuten nivelkipua. Tällöin apuvälineiden rooli on ennaltaehkäisevä ja ne edes auttavat oikeanlaisien työskentelyasentojen ja optimaalisen voiman käytön oppimista. Apuvälineiden käytöstä tulee näin opittu tapa, joka helpottaa toimintaa myös mahdollisten nivelreumaoireiden kanssa. Haastatteluista nousi myös esiin, että lepo yhdistetään usein yö- ja päiväuniin, eikä termin koko moniulotteisuus ole täysin selvä. Tämän takia termiä haluttiin käsitellä oppaassa ja painottaa sen merkitystä osana ympärivuorokautista toimintaa ja sitä kautta arjen tasapainoa.

6.3 Kooste työn tuotoksista

Opinnäytetyöprosessin aikana tuotettiin kolme arkitoimintaan keskittyvää videokäsikirjoitusta sekä valmisteltiin verkkoalusta, jolle valmiit videot sijoittuvat. Videot tulevat löytymään Terveyskylä.fi- sivuston Kuntoutumistalon omahoito-osiosta vuoden 2018 loppuun mennessä. Koska Terveyskylään tuotetun materiaalin tulee vastata sille asetettuja kriteerejä ja arvoja, saattaa opinnäytetyön aikana tuotettujen käsikirjoitusten sisältö hieman muuttua kommentointikierrosten aikana.

Ennen videokäsikirjoitusten työstämisen aloittamista, valmisteltiin sisältö Terveyskylän verkkoalustan käsikirjoituspohjan malliin. Tämän tekemiseksi oli oleellista, että opinnäytetyöprosessin aikana oli tutustuttu verkkoviestintään. Filenius (2015) kertoo, että sivuston löytämiseen ja siellä navigointiin tulisi kiinnittää huomiota (Filenius 2015: 41). Tämän vuoksi opasta tehtäessä mietittiin tarkasti kunkin osion ingressien tekstiä, jotta ne sisältävät mahdollisimman paljon navigointisanoja. Käsikirjoituspohjaan tuotettiin opas, joka sisältää arkikielistä tietoa omahoitokeinoista nivelreumapotilaan arjen tueksi.

Oppaan tarkoituksena on selventää, mitä kaikkea lepoon kuuluu sekä avata niveltensäästön merkitys reumapotilaalle. Oppaassa on kolme osiota, joista ensimmäisessä kerrotaan yleisesti oppaan sisällöstä ja johdatellaan tuleviin aiheisiin. Seuraavat osiot syventyvät kertomaan tarkemmin aineiston pohjalta nousseista aihealueista.

Videokäsikirjoitusten pohjalta kuvattavat videot täydentävät ja havainnollistavat nivelreumapotilaille oppaan tekstiosuuksia käytännön esimerkein. Videoilla on samanaikaisesti puhetta ja toimintaa, jotta ohjeet ovat helposti ymmärrettävissä. Videoiden toiminnot ovat arkisia ja joka päiväisiä, jotta potilaiden on helpompi samaistua niihin ja peilata niitä omaan toimintaan vastaavissa tilanteissa.

Ensimmäisen videon aiheena on toiminnan pilkkominen ja jakaminen levon ja toiminnan tasapainottamiseksi. Toimintakokonaisuudeksi valittiin suursiivous, jonka pilkkomiseksi videolla ohjeistetaan käyttämään Post-It-lappuja. Kokonaisuuden pilkkominen erillisiksi tehtäviksi havainnollistaa potilaille, mitä kaikkea toiminta pitää sisällään. Nivelreumapotilas voi toiminnan pilkkomisella vähentää niveliin kohdistuvaa räsitystä, edistää niveliensä terveyttä ja mahdollistaa itsenäisen suoriutumisen.

Kaksi muuta videota keskittyvät niveltensäätöä edistäviin työskentelytapoihin sekä ohjeistavat pienapuvälineiden käyttöä osana arkea. Toimintakokonaisuuksina olivat keittiössä työskentely sekä pöydän kattaminen. Videoilla ohjataan ergonomisiin työskentelyasentoihin sekä havainnollistetaan apuvälineiden hyödyntämistä toimintojen aikana. Videoilla huomioidaan erityisesti yläraajojen liikemalleja, sillä niiden toimintakyvyn ylläpitäminen on keskeinen osa toimintaterapiaa. Videoiden ajatuksena on kertoa, että niveltensäätö ei ole tekemättä jättämistä, vaan tekemistä ylläpitäen nivelten terveyttä ja toimintakykyä. Sen huomiointi arjessa voi mahdollistaa osallistumisen itselleen merkityksellisiin toimintoihin.

7 Pohdinta

Opinnäytetyömme toteutettiin yhdessä HUS/HYKS Sisätaudit ja kuntoutus - tulosyksikön toimintaterapeuttien kanssa. Yhteistyökumppanin edustajien Lohikiven ja Timosen työpanos menee HUS/HYKS Reumatologian poliklinikalle. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa työelämäkumppanin tarpeeseen vastaavia ja asiakaslähtöisiä videokäsikirjoituksia. Prosessin aikana valmisteltiin myös verkkoalusta omahoitooppaalle, jossa hyödynnettiin opinnäytetyöhön tuotettua sisältöä.

Työtä ohjasivat seuraavat kysymykset: Miten sairastuminen nivelreumaan vaikuttaa tasapainoon elämän eri osa-alueilla? Millä keinoin ihminen voi itse tukea tasapainoa elämässään? ja Millä tavoin olosuhteet voivat vaikuttaa toimintakykyyn edistävästi tai heikentävästi? Kysymyksiin etsittiin ja saatiin vastauksia teemahaastattelujen ja kirjallisuuden avulla. Pohjateorioina hyödynnettiin kolmea toimintaterapian teoriaa, jotka olivat Inhimillisen toiminnan malli (Model Of Human Occupation, MOHO), termi elämän tasapaino (Life Balance) sekä biomekaaninen viitekehys (Biomechanical Model). Teoriat vaikuttivat työn eri vaiheissa ja auttoivat luomaan ohjaavat kysymykset.

Ohjaavat teoriat valittiin, sillä ne edistivät työtä sille asetettua tehtävää kohti. Työn tekijöinä meillä oli tarve selvittää, miten sairastuminen nivelreumaan voi vaikuttaa toiminnalliseen mukautumiseen tai horjuttaa arjen tasapainoa. Ensimmäiseksi teoriaksi valikoitui MOHO ja siitä erityisesti käsite toiminnallinen mukautuminen. Teoriaa hyödynnettiin laajemminkin haastattelulomakkeen suunnitteluvaiheessa, sillä se antaa laajan kokonaiskuvan yksilöllisestä arjen sisällöstä. Sisällön hahmotuttua ymmärsimme tekijät, jotka vaikuttavat yksilön arjen tasapainoon, ja siitä laajemman kuvan saamiseksi perehdyimme termiin elämän tasapaino. Koimme termin keskustelemaan hyvin Inhimillisen toiminnan mallin kanssa ja mallien täydentävän toisiaan. Biomekaaniseen viitekehukseen oli tarpeellista perehtyä, jotta pystyimme ohjeistamaan anatomisesti oikeisiin työskentelyasentoihin ja liikemalleihin.

Haastatteluaineisto kerättiin kolmen kokemusasiantuntijan teemahaastattelulla. Toimintaterapian teorioissa korostuu jokaisen arjen yksilöllisyys, minkä vuoksi teemahaastattelu oli mielestämme paras aineistonkeruumenetelmä, sen luonteenomaiset erityispiirteet huomioiden. Haastatteluotantamme oli pieni, mutta jokaisesta teemahaastattelusta saatu aineisto oli yksilöllinen ja rikastutti näin kokonaisuutta. Ennen varsinaisia haastatteluja, työelämäkumppani tarjosi meille mahdollisuuden kokeilla tekemämme haastatte-

lurungon toimivuutta. Tämä auttoi näkemään sekä kyseenalaistamaan haastattelulomakkeen epäkohtia ja ohjasi kehittämään sitä vielä muun muassa arkikielisemmäksi ennen varsinaisia haastattelutilanteita. Harjoitus myös auttoi ymmärtämään omia haastattelutilanteen aikaisia roolejamme ja valmisti meitä näin varsinaisiin haastatteluihin.

Teemahaastatteluaineistoa tukeva kirjallisuus käsittelee nivelreumaa ja toimintaterapiaa, kipua, omahoitoa sekä verkkoviestintää. Kirjallisuuden avulla lisättiin työmme luotettavuutta sekä opinnäytetyöstä tulevien tuotosten ammatillisuutta. Koska koko opinnäytetyö toteutettiin parityönä, myös kirjallisuuteen tutustuttiin yhdessä. Tällä varmistettiin, että molemmat tekijät saivat yhtä tarkan ja laajan käsityksen kokonaisuudesta. Teemahaastatteluaineiston ja kirjallisuuden keskusteluttaminen keskenään oli opinnäytetyöprosessin vaiheista palkitsevin ja toi hyvin ilmi työn tarpeellisuuden niin alan, kuin kohderyhmänkin näkökulmasta.

Haastatteluaineiston tuloksia tarkasteltiin neljän pääteemaan mukaan, jotka olivat arjen tasapaino, kipu, elämäntilanteen muutokseen sopeutuminen ja keinot omahoitoon. Arjen tasapainossa näyttäytyvät muutokset eivät olleet heti täysin selviä haastateltaville. Toisilla sairauden varhainen diagnosointi ja siitä seurannut nopea oireettomuus vaikuttivat siihen, ettei arkeen ollut tullut suuria muutoksia. Haastatteluiden edetessä selvisi kuitenkin, että kaikilla haastateltavilla oli jossain määrin ilmennyt muutoksia liikuntamäärissä ja -lajeissa, unessa ja yleisessä vireystilassa sekä arjen ja työn tasapainottamisessa. Kipu-teeman merkittävin tulos oli, että kaikilla haastateltavilla oli sairauden alkuvaiheessa ollut kipuja, joihin lääke- ja omahoito olivat sittemmin tuoneet helpotusta.

Elämäntilanteen muutokseen sopeutuminen oli kaikilla vienyt aikaa. Riittävän ja oikea-aikaisen tiedon saannin huomattiin lisäävän sopeutumismahdollisuuksia, mutta myös omalla aktiivisuudella oli siinä merkittävä rooli. Jotkut haastateltavat käyttivät oman arjen kontrollointia sopeutumismekanismina, toiset sopeutuivat vertaistuen avulla. Kaikki haastateltavat totesivat sopeutumisen vievän aikaa ja vaativan omista rutiineista irrottautumista. Haastateltavien oli vaikea tunnistaa ja nimetä omahoidon keinoja, sillä niistä oli muovaantunut heille luontaisia tapoja toteuttaa omaa arkeaan. Nämä keinot olivat löytyneet omaa kehoa kuuntelemalla, mutta ammattilaisten ohjausta, tukea sekä keinoja kukin haastateltava kertoi kaipaavansa. Erityisesti pienapuvälineiden hyödyntäminen ja merkitys sekä niveltensäästön ohjeistus nousivat teemoiksi, joihin ammattilaisilta kaivattiin apua.

Teemahaastatteluaineiston, teorioiden sekä kirjallisuuden avulla saimme vastaukset työtämme ohjaaviin kysymyksiin. Saimme selville, että nivelreumaan sairastuminen vaikuttaa yksilöllisesti elämän tasapainoon ja sen kaikkiin osa-alueisiin, eikä kysymykseen ole olemassa yksiselitteistä vastausta. Vaikutusten yksilöllisyys oli odotettavissa, sillä toimintaterapian teoriamme olivat tämän jo osoittaneet. Odottamattomampaa oli, että riippumatta siitä millä osa-alueella tasapaino oli horjunut eniten, mekanismit sen palauttamiseen olivat melko samankaltaisia. Kaikkien käyttämiä mekanismeja olivat esimerkiksi vertaistuki, tiedon hankinta ja oman kehon kuuntelu. Niin sisäisten, kuin ulkoistenkin olosuhteiden vaikutus yksilön toimintakykyyn oli merkittävä. Sisäisiin olosuhteisiin lukeutuvat muun muassa haastateltavan oma nivelreumaan suhtautumisen merkitys ja odotukset oman toimintakyvyn muutoksista. Ulkoisia olosuhteita ovat puolestaan ympäröivät ihmiset sekä toimintaympäristöt. Tapa, jolla ulkoihin tai sisäisiin olosuhteisiin suhtauduttiin, näytti tulosten perusteella vaikuttavan toimintakykyyn joko heikentävästi, tai edistävästi.

Opinnäytetyössämme pääsimme osallistumaan valtakunnalliseen Virtuaalisairaala 2.0-hankkeeseen, jonka osana virtuaalinen Terveyskylä rakennetaan. Hanke toteutuu vuosina 2016-2018 ja sen tarkoituksena on tarjota luotettavaa, arkikielellä tuotettua tietoa kansalaisille eri elämäntilanteissa. Työelämäkumppaniltamme nousi tarve sähköisen oppaan luomiseen, sillä sellaista ei vielä ollut käytettävissä. Heillä on käytössään paperisia, hoitosuhteessa oleville potilaille annettavia oppaita, mutta yleiseen käyttöön tulevalle virtuaalioppaalle oli kysyntää. Tuottamamme opas on koottu pienen haastattelututkimuksen tuloksista, jotka eivät välttämättä ole laajemmin yleistettävissä. Saadaksemme tuloksista luotettavimmat ja yleistettävämmät, perehdyimme niitä tukevaan kirjallisuuteen. Oppaan tarkoituksena on tukea ja tarjota keinoja oman arjen hallintaan sairastuttaessa nivelreumaan, ei korvata ammattihenkilöiden tarjoamaa hoitoa tai yksilöllisiä ohjeita. Näin ollen uskomme oppaamme vastaavan useamman henkilön tarpeisiin, sairauden eri vaiheissa.

Haastattelutulosten pohjalta tekemämme johtopäätökset olivat haastateltavien vähäinen tietämys niveltensäästöstä ja arkiergonomiasta, pienapuvälineiden käyttöön kohdistuvat ennakkoluulot sekä lepo-käsitteen mieltäminen vain uneksi. Haastateltavilla oli kuitenkin kiinnostusta saada aiheista lisää tietoa, mikä ohjasi meitä opinnäytetyön tuotoksena syntyvän verkko-oppaan aiheiden valintaan. Valmis opas tullaan julkaisemaan Terveyskylä.fi -sivuston Kuntoutumistalon omahoito-osiossa. Se sisältää kolme videota sekä arkikielisiä informaatiotekstejä liittyen nivelreumaa sairastavan levon ja toiminnan

välisen tasapainon saavuttamiseen. Opinnäytetyöprosessin aikana valmistelimme verkko-oppaan alustan sekä käsikirjoitimme kolme videota. Tekemämme verkkoalusta on työn liitteessä 3. Sekä alusta, että käsikirjoitukset käyvät työn valmistuttua läpi Kuntoutumistalon reumatyöryhmän kommentointikierroksen, joten tuotostemme lopullinen sisältö voi ennen julkaisua vielä muokkaantua.

Tämä työ toteutettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja eettisyyttä noudattaen. Kirjallisuuden kohdalla tämä tarkoitti alkuperäislähteiden kirjoittajien kunnioitusta, merkitsemällä lähdeviitteet asianmukaisesti ja tarkasti. Haastatteluprosessin aikana huomioimme eettisyyden erityisen tarkasti. Jokaiselle haastateltavalle annettiin luettavaksi ja allekirjoitettavaksi suostumuslomake, haastatteluiden äänitteet kirjoitettiin tekstiksi yksityisessä tilassa ja hävitettiin heti tämän jälkeen. Haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi heidän nimensä tai muut henkilötiedot eivät ole työssä näkyvillä, vaan niistä puhutaan haastateltava A:na, B:nä ja C:nä. Haastatteluaineisto käsiteltiin juuri sellaisena kuin se oli, esimerkiksi muuttamatta sitä haluttuun suuntaan. Koko työ on raportoitu tarkasti, rehellisesti ja asianmukaisesti.

Koko opinnäytetyöprosessin ajan olimme tiiviissä yhteydessä työelämäkumppaniin. Tapaamiset toteutuivat noin kuukausittain ja tämän lisäksi olimme tarvittaessa yhteydessä sähköpostitse. Tiivis yhteistyö mahdollisti opinnäytetyömme tehtävän pysymisen työelämän tarvetta vastaavana. Työn tuotoksesta haluttiin asiakaslähtöinen, ei pelkästään teorian pohjautuva, minkä vuoksi koimme haastatteluaineiston keräämisen olennaiseksi. Teorian avulla oppaaseen kuitenkin saatiin ammatillista näkökulmaa ja luotettavuutta asiakaslähtöisyyden tueksi. Näin opinnäytetyön tuotoksesta saatiin sekä työelämää, että asiakkaiden tarvetta vastaava.

Opinnäytetyön tuotoksena tuottamamme oppaan ollessa virtuaalinen, sen käyttö mahdollistuu useammalle henkilölle ja laajemmalle alueelle. Se on yhtä helposti niin isojen, kuin pientenkin paikkakuntien asukkaiden saatavilla. Tavoitteenamme oli tarkastella asioita toimintaterapeuttisesta näkökulmasta koko opinnäytetyöprosessin ajan. Ohjaavien toimintaterapian teorioiden avulla tämän tavoitteen saavuttaminen oli mahdollista. Toimintaterapian työkentällä puhutaan usein levon ja toiminnan välisestä tasapainosta. Tässä työssä sitä tarkasteltiin teorioihin pohjaten ja selitettiin arkikielellä, jotta se on myös kohderyhmämme ymmärrettävissä.

Opinnäytetyön tuotos julkistettiin työelämäkumppanille Kuntoutumistalon reumatyöryhmän tapaamisessa 1.11.2017, ennen varsinaista opinnäytetyöseminaaria. Työryhmä koki toteutuksen onnistuneen ja piti koko opinnäytetyötä arvokkaana pohjamateriaalina tuottamallemme käsikirjoitus pohjalle. He myös nostivat esille, että asiakaslähtöisyys on tuonut oppaan aiheisiin kohderyhmän tarvetta vastaavia näkökulmia, joihin he ammattilaisina pystyvät kiinnittämään jatkossa enemmän huomiota. Työryhmän tapaaminen oli meille odotettu hetki, joka konkretisoi tekemämme työn merkityksen työelämälle, ja jossa pääsimme omin sanoin esittelemään sen.

Opinnäytetyön tuotoksen jatkokehittäminen voisi toteutua suuremman haastatteluotannan avulla, jolloin saataisiin mahdollisesti lisää aiheita oppaaseen ja näin monipuolistettua sen sisältöä. Tässä opinnäytetyössä käytettyjä teorioita voisi hyödyntää myös jatkotutkimuksessa, mikä lisäisi haastatteluaineiston keräämiseen käytettävissä olevia resursseja sekä yhtenäistäisi tämän työn seuraajaansa. Virtuaalisten oppaiden yleiset kehittämismahdollisuudet ovat laajat ja niiden tuottaminen edistää tiedon saannin helpottumista. Jokaisen organisaation ei tarvitse luoda omia virtuaalisia oppaitansa ja yhteiset oppaat voivat myös yhtenäistää valtakunnallisia hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä. Tästä hyötyisivät niin palvelujen tuottajat, kuin niiden saajatkin.

Lähteet

Anttila, Kyllikki – Hirvelä, Mervi – Jaatinen, Tiina – Polviander, Marjut – Puska, Eeva-Liisa 2009. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: WSOY.

Atchison, Ben J. – Dirette, Diane Powers 2017. Conditions in occupational therapy. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Baumann, Sirpa 2015. Teoksessa: Fysiatría. Helsinki: Duodecim.

Bickenbach, Jerome E. – Glass, Thomas A. 2009. Teoksessa: Life balance - Multidisciplinary theories and research. Kingston: AOTA.

Eklund Kari 2012. Nivelreuma. Vaasa: Ykkös-Offset.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. Laadullisen tutkimuksen elementit. Luku 1.2.2. Kokonaisuudesta Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietoaarkisto. Saatavana osoitteessa <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_1.html>. Luettu 19.9.2017.

Filenius, Marko 2015. Digitaalinen asiakaskokemus - menesty monikanavaisessa liiketoiminnassa. Jyväskylä: Docendo.

Fysioterapia 2017. Luento – Liikunta nivelreumassa. HUS Reumatologian klinikan järjestämä esitietopäivä. 30.3.2017.

Goodacre, Lynne – Harkess, Janet E. 2010. Teoksessa: Rheumatology - Evidence-based practice for physiotherapists and occupational therapists. New York; Edinburgh: Churchill Livingstone.

Haanpää, Maija – Pohjolainen, Timo 2015. Teoksessa: Fysiatría. Helsinki: Duodecim.

Hakala, Markku 2007. Teoksessa: Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Hammond, Alison 2013. Teoksessa: Rheumatology practice in occupational therapy. Wiley-Blackwell: Chichester.

Helve, Otto – Kattelus, Mervi – Norhomaa, Samuli – Saarni, Samuli 2015. Terveystieto ja sosiaalinen media. Saatavana osoitteessa <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/21/duo12512>>. Luettu 13.10.2017.

Hirsjärvi, Sinikka – Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hurmasti, Tuula – Kanto-Ronkanen, Anne – Saarento, Eeva-Maija – Ruutinen, Juhani 2010. Apuvälinekirja. Kouvola: Solver Palvelut Oy.

Karjalainen, Anna 2007. Teoksessa: Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Kielhofner, Gary 2004. Conceptual foundations of occupational therapy. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Kielhorner, Gary – Taylor, Renée R. 2017. Model of human occupation. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Kähkönen, Sanna 2015. Itsediagnosointi internetissä. Saatavana osoitteessa <<https://yle.fi/uutiset/3-7751735>>. Luettu 16.9.2017.

Larjosto, Merja 2017. Luento – Hyvinvointia ravinnosta. HUS Reumatologian klinikan järjestämä esitietopäivä. 4.4.2017.

Lohikivi, Jenny – Timonen, Minna 2017. Opinnäytetyön ohjauskeskustelu. Suullinen tiedonanto. Helsinki. 24.8.2017.

Martio, Jukka – Mikkelsen, Marja 2007. Teoksessa: Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

McArthur, Margaret – Goodacre, Lynne 2013. Teoksessa: Rheumatology practice in occupational therapy. Wiley-Blackwell: Chichester.

McArthur, Margaret 2013. Teoksessa: Rheumatology practice in occupational therapy. Wiley-Blackwell: Chichester.

Mikkelsen, Marja – Kauppi, Markku – Honkanen, Visa 2008. Teoksessa: Kuntoutus. Keuruu: Otava.

Mikkelsen, Marja – Kauppi, Markku – Pohjankoski, Heini 2015. Teoksessa: Fysioterapia. Helsinki: Duodecim.

Oravainen, Tuija 2007. Teoksessa: Reuma. Hämeenlinna: Duodecim.

Pentland, Wendy – McColl Ann 2009. Teoksessa: Life balance - Multidisciplinary theories and research. Kingston: AOTA.

Reeve, Lucy – Harkess, Janet 2013. Teoksessa: Rheumatology practice in occupational therapy. Chichester: Wiley-Blackwell.

Reeve, Lucy – McArthur, Margaret 2013. Teoksessa: Rheumatology practice in occupational therapy. Wiley-Blackwell: Chichester.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietoaarkisto. Litterointi. Saatavana osoitteessa <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html>. Luettu 21.9.2017.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietoaarkisto. Teemahaastattelu. Saatavana osoitteessa <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html>. Luettu 21.9.2017.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietoaarkisto. Analysointi ja tulkinta. Saatavana osoitteessa <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html>. Luettu 22.9.2017.

Salminen, Anna-Liisa. 2010. Apuvälinekirja. Solver Palvelut Oy: Kouvola

Soinila, Seppo 2005. Teoksessa: TULES - Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet. Jyväskylä: Gummerus.

Terveyskylä 2016. Mikä on Terveyskylä.fi?. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/tietoa-terveyskyla/C3%A4st%C3%A4/mik%C3%A4-on-terveyskyla/C3%A4-fi>>. Luettu 22.8 ja 25.8.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus- epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Vad, Viljay 2010. Käännös Sinkkonen, Anna 2012. Eron kivusta. Porvoo: Bookwell Oy.

Vainio, Anneli 2004. Kivunhallinta. Jyväskylä: Gummerus.

Varto, Juha 1992. Kvalitatiivinen I. laadullinen tutkimus. Luku 1.2.1. Kokonaisuudesta Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietoaarkisto. Saatavana soitteessa <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html>. Luettu 19.9.2017.

Veenhoven, Ruut 2009. Teoksessa: Life balance - Multidisciplinary theories and research. Kingston: AOTA.

Virtuaalisairaala 2.0 n.d. Esittely. Saatavana osoitteessa: <<http://www.virtuaalisairaala2.fi/fi/esittely/>>. Luettu 27.8

Voipio, Anu 2005. Teoksessa: TULES – Tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Jyväskylä: Gummerus.

Haastatteluinfo



Arkitoiminta 1(1)

Opas levon ja toiminnan tasapainoon nivelreuman alkuvaiheessa

15.5.2017

Tiedote tutkittavalle

Hyvä kokemusasiantuntija, olisiko sinulla kiinnostusta osallistua opinnäytetyöhömmme haastattelun muodossa?

Tämä haastattelu toteutetaan osana toimintaterapeuttiopiskelijoiden, Renja Honkanen ja Oona Voutilaisen, ”Arkitoiminta – Opas levon ja toiminnan tasapainoon nivelreuman alkuvaiheessa” - opinnäytetyötä. Opas tuotetaan osana Yliopistollisten sairaanhoitopiirien valtakunnallista Terveyskylä.fi -hanketta ja se julkaistaan videomuotoisena Terveyskylän Kuntoutustalossa. Terveyskylä.fi on palvelu, josta kansalaiset ympäri Suomen saavat asiantuntijoiden työstämää tietoa monista eri sairauksista ja sairausryhmistä. Tieto on päivittyvää, ajankohtaista ja luotettavaa. Palvelu tarjoaa tietoa sairauden eri vaiheisiin, se on auki ympäri vuorokauden ja vierailu sivustolla on maksutonta. Terveyskylässä on auki jo useampi talo, joihin voit käydä tutustumassa osoitteessa Terveyskylä.fi.

Tarkoituksenamme on luoda käsikirjoituksia pohjaksi videomuotoiselle oppaalle, joka tarjoaa helpotusta arkeen nivelreuman alkuvaiheessa. Videoilta on myös helppo tarkastaa esimerkiksi toimintaterapeutin vastaanotolla saatuja ohjeita. Saadaksemme oppaastamme asiakaslähtöisen, tarvitsemme kokemusasiantuntijoiden, eli teidän, näkökulmia ja tietoa arjestaan: mikä onnistuu ja mikä tuottaa vaikeuksia.

Haastatteluissa esiin nousseiden näkökulmien avulla työstämme käsikirjoitukset teidän tarpeitanne vastaavaksi, eli panoksenne on tärkeä. Haastattelun toteutamme itse ja se tehdään yksilömuotoisesti. Haastattelut nauhoitamme, jotta mikään tärkeä asia ei jää huomiotta – äänitteet hävitetään heti käsittelyn jälkeen. Yhden haastattelun kesto on noin 1 tunti. Haastatteluiden toteutusajankohta on kevään 2017 aikana, tarkempi aika ja paikka selviävät myöhemmin.

Haastatteluun tarvitsemme 3-4 henkilöä, jotka ovat saaneet viiden vuoden sisällä nivelreumadiagnoosin, iälläsi ei ole väliä. Osallistumalla annat meille tärkeää ja ajankohtaista käytännöntietoa nivelreuman vaikutuksesta arkeen kokemusasiantuntijan roolissa. Muista, ettei ole oikeita tai vääriä vastauksia, sillä sinä olet oman elämäsi ja kokemustesi asiantuntija.

Haastatteluun osallistuminen on tietenkin vapaaehtoista ja luottamuksellista, eikä siitä koidu tutkittavalle haittaa tai kustannuksia. Keräämme teidän avullanne tietoa oppaaseemme, mutta teitä ei pysty tunnistamaan tai yksilöimään vastausten perusteella

Opinnäytetyömme valmistuu marraskuussa 2017 ja opas julkaistaan Terveyskylässä HUS:n toimesta tämän jälkeen. Videon käyttöoikeudet kuuluvat HUS:lle, minkä vuoksi emme saa luovuttaa videoita osallistujille henkilökohtaisesti.

Kiinnostumisesi tutkimukseen osallistumisesta voit ilmaista ottamalle meihin yhteyttä sähköpostilla.

Renja Honkanen
renja.honkanen@metropolia.fi
Toimintaterapeuttiopiskelija

Oona Voutilainen
oona.voutilainen@metropolia.fi
Toimintaterapeuttiopiskelija

Analyytiesimerkki

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Muutos työssä pärjäämisessä Ei sairauspoissaoloja Muutos ammatilliseen identiteettiin Sairauslomamat	Sairastumisen vaikutukset työhön	Työn ja vapaa-ajan tasapaino
Muutos vapaa-ajan osallistumisessa Liikunnan lisääntyminen Liikunta tavoitteellista Rajoitukset harrastuksissa Ei muutosta sosiaalisissa suhteissa Muutokset sosiaalisissa suhteissa Muutos liikuntatottumuksiin	Vapaa-ajassa ilmenneet vaikutukset	
Lääkityksestä osa arkea Säännölliset laboratorio- ja lääkärikäynnit Lääkehoidon tavoitteen nopea saavuttaminen (remissio) Nopeasti oireilusta diagnoosiin	Sosiaali- ja terveyspalvelut osaksi arkea	Nivelreuman näkyvyys ja hoito osana arkea
Väsymys lisääntynyt Aamujäykkyys nivelissä Ongelmat käsien käytössä Heikentynyt unenlaatu Lisääntynyt väsymys Muutos vireystilassa Oman jaksamisen tunnistaminen Voimakkaat yleisoireet Muutokset toimintakyvyssä Muutokset itsestä huolehtimisessa Lisääntynyt unentarve	Yleisoireiden näkyminen arjessa	
Kotitöiden jako tasan perheen kesken Pyrkimys aktiivisuuteen Rooli-odotuksista suoriutuminen Arjen hallinta rutinein Epävakaas arjen toiminnoissa Kotitöiden jakaminen	Yksilöllinen arki ja kotielämä	Yksilöllinen muutokseen sopeutuminen
Sopeutumisaika muutokseen Sopeutumisaika Oman kehon kuuntelu	Sopeutuminen	

Verkkoalustan käsikirjoituspohja

VIRTUAALISAIRAALA 2.0 -
HANKE/TERVEYSKYLÄ.FI

Arkitoiminta- opas levon ja toiminnan
tasapainoon nivelreuman alkuvaiheessa
- kaikille avoin sivusto

Sisällysluettelo/Sivustorakenne

1 Tervetulo!	1
2 Mitä levon eri muodot voivat näyttäytyä arkitoiminnassa?	2
3 Mitä nivelensästä tarkoittaa ja miten sitä voidaan tukea pienapuvälineiden avulla?	4

1 Tervetuloa!

Ingressi:

Tässä osiossa tarjotaan omahoitokeinoja nivelreumaa sairastavien arjen tueksi. Oppaan tarkoituksena on selventää, mitä kaikkea lepoon kuuluu sekä avata niveltensäätön merkitystä.

Sivun sisältö:

Kuva: kivivaaka #9019760

Nivelreumaa sairastavan on hyvä kiinnittää huomiota levon ja toiminnan väliseen tasapainoon ympäri vuorokauden. Arjen toiminnot ovat jokaisella yksilöllisiä, ja niihin sisältyvät ihmisestä riippuen esimerkiksi työ, kodinhoito ja harrastukset. Yöunien tarkoituksena on auttaa kehoa palautumaan päivän aikana tulleesta rasituksesta, mutta nivellen olisi hyvä saada lepoa myös päivällä.

Tasapainon huomioimisen lisäksi, yksi omahoidon merkittäviä kulmakiviä on niveltensäätö. Niveltensäätön perusajatuksena on jakaa kuormitusta useamman nivelen ja lihaksen kesken. Tällä ennaltaehkäistään virheasentojen syntyä ja väärän kuormituksen aiheuttamaa kipua.

Tämä opas tarjoaa yleistä ohjeistusta ja tietoa. Toimintaterapiasta sinun on tarvittaessa mahdollista saada yksilöllisempää ohjausta. Otathan silloin yhteyttä oman hoitoyksikkösi toimintaterapeuttiin, jonka kanssa voitte kartoittaa elämäntilanteesi. Toimintaterapiassa arvioidaan myös ortoosi- ja apuväline tarvetta, ohjeistetaan käsien hyvin työskentely- ja lepoasentoihin sekä yksilöllisiin käsiharjoituksiin. Kun asioista on riittävästi tietoa, ne on mahdollista ottaa osaksi arkea ja niiden avulla parantaa omaa hyvinvointiaan.

Kuvallinen linkkivalikko:

Miten levon eri muodot voivat näyttäytyä arkitoiminnassa?

Levolla tarkoitetaan muitakin, kuin nukkumista.

Mitä niveltensäätö tarkoittaa ja miten sitä voidaan tukea pienapuvälineiden avulla?

Niveltensäätön avulla on mahdollista toimia kivuttomammin arjessa.

”Muualla terveystieteissä” lue lisää Reumatalosta (reumatietovisa, nivelreuma ym.), ortoosista ja apuvälineistä sekä toimintaterapiasta

2 Miten levon eri muodot voivat näyttäytyä arkitöinnässä?

Ingressi:

Levolla tarkoitetaan muitakin, kuin nukkumista. Osana päivittäistä toimintaa lepo voi näyttäytyä esimerkiksi toimintojen pilkkomisena ja suoritusten jakamisena pidemmälle aikavälille.

Sivun sisältö:

Kuva: polku #472475

Levon ja toiminnan tasapainottamisella voi edistää oma mahdollisuksiensa osallistua itselleen tärkeään toimintaan, nivelreumasta huolimatta. Lepo yhdistetään usein arkikielessä uneen tai nukkumiseen, mutta käsite pitää sisällään paljon muitakin.

Toimintaterapian näkökulmasta tarkasteltuna, lepo-käsitteeseen kuuluvat myös toiminnan pilkkominen pienempiin osiin ja osien jakaminen pidemmälle aikavälille, niin vuorokausi-, kuin viikkotasollakin.

Nivelreumaa sairastava voi toiminnan pilkkomisella vähentää niveliin kohdistuvaa kerta- ja toistuvaa toimintaa, edistää nivellensä terveyttä ja näin ollen mahdollistaa itsensä suorittamisen.

Haitarilin:

Levon kokonaisuuden ymmärtäminen auttaa sinua ottamaan sen osaksi arkeasi. Millaisilla keinoin lepo voisi tulla osaksi arkeasi?

Työn tauottaminen

Yhtäjaksoisen kuormituksen katkaiseminen pienellä lepotaudilla tekemisen aikana on nivelleille hyväksi. Tämän voit toteuttaa esimerkiksi ruoanlaiton lomassa, rentouttamalla hetkeksi molemmat kädet vartalosi vierelle. Tällöin poistat lihaskäynnityksen ylävartalostasi, ja lihaksesi ja nivelesi saavat rentoutua hetken.

Toiminnan jakaminen pidemmälle aikavälille

Raskaat ja monivaiheiset työt, kuten suursiivous tai renkaiden vaihto, kannattaa suorittaa osissa. Tätä helpottaa pieni suunnittelu ennen toiminnan aloittamista, jonka avulla pystyt esimerkiksi varaamaan työlle riittävästi aikaa. Katsu alla olevalta videolta esimerkki, miten voit toteuttaa suunnittelun.

Rentoutuminen

Kehon ja mielen hyvinvoinnista huolehtiminen rentouttavien harjoitusten tai tekemisen avulla on hyväksi. Tähän voit ottaa avukseksi esimerkiksi mieluisan harrastuksen yksin tai yhdessä, tai rentoutusharjoituksen. Erilaisia kehon ja mielen rentoutusharjoituksia löytyy Mielenterveyshallon omahoito-osioista.

Nukkuminen ja unihygienia

Unihygieniaan kuuluvat muun muassa säännölliset nukkumaanmenoajat, makuuhuoneen ja sängyn olosuhteiden huomioiminen sekä kofeiini- ja sokeripitoisten tuotteiden nauttimisen

välttämisen ennen nukkumaan menoa. Nukkumaan käydessäsi kannattaa kiinnittää huomiota kehosi viesteihin ja etsiä niitä kuunnellen sopiva asento. Paremman nukkumisasennon löytämistä voi helpottaa esimerkiksi muotoiltu tyyny.

Haltariin:

Esimerkki monivaiheisen työn toteutuksen suunnittelusta

Video: Toiminnan pilkkominen ja jakaminen

ALKUUN

SEURAAVA SIVU

3 Mitä niveltensäästö tarkoittaa ja miten sitä voidaan tukea pienapuvälineiden avulla?

Ingressi:

Nivelreumaa sairastavalle niveltensäätön oppiminen on palkitsevaa, sillä sen avulla voi suojella sairauden heikentämiä nivelrakenteita.

Oikean laidan infopaketti:

"Niveltensäätö ei ole tekemättä jättämistä, vaan tekemistä ylläpitäen nivelten terveyttä ja toimintakykyä. Sen huomiointi arjessa mahdollistaa osallistumisesi sinulle tärkeään tekemiseen.

"Niveltensäätön oppiminen voi viedä aikaa ja tarvita tietoisia toimintatapojen muutoksia, mutta nivelreumaa sairastavalle sen oppiminen on palkitsevaa.

Sivun sisältö:

Kuva: röntgenkuva #12812267

Niveltensäätön tarkoituksena on vähentää oikeanlaisilla työskentelyasennoilla ja -tavoilla niveleen kohdistuvaa rasitusta. Tämä tarkoittaa esimerkiksi yhteen niveleen kohdistuvan rasituksen välttämistä, käyttämällä toiminnoissa molempia käsiä sekä hyödyntämällä isoimpia ja voimakkaimpia mahdollisia niveliä ja lihaksia. Myös niveliin kohdistuvia kiertoliikkeitä tulisi välttää.

Nivelreuman tulehdusvaiheessa nivelrakenne on erityisen altis muutosten ja virheasentojen syntymiselle, jolloin nivelten säästö on erityisen tärkeää. Jo nivelreuman varhaisessa vaiheessa olisi hyvä ottaa käyttöön niveliä säästävät sekä toimintaa helpottavat työskentelytavat.

Haittarlin:

Niveltensäätöä edistävät työskentelytavat

Nivelten säästöön ohjataan toimintaterapiassa erilaisin keinoin, kuten käymällä läpi vaihtoehtoisia työskentelytapoja, oikeanlaista nivelten ja kehon liikkeiden käyttöä, mukauttamalla toimintoja ja rutiineja sekä ohjeistamalla toimintojen porrastukseen.

Video: Ruoan valmistus työskentelyasennot huomioiden

Pienapuvälineet niveltensäätön apuna

Pienapuvälineitä löytyy apuvälinemyymälöiden lisäksi myös monesta päivittäistavara-kaupasta, mikä tekee niiden käyttöön saamisesta helpompaa.

Video: Ruoan esille laitto pienapuvälineitä hyödyntäen

Mikä pienapuväline toiminnan avuksi?

Taulukko:

Toiminta	Esimerkki apuvälineestä
Kurottaminen, ylettyminen	<ul style="list-style-type: none"> Varsien tai kahvojen pidennykset Tarttumapihdit, kenkälusikka Säädettävät työtasot
Tarttuminen, kiinni pitäminen	<ul style="list-style-type: none"> Varsien paksunnokset tai ohennukset, painavammat tai kevyemmät varret Varren muotoilu (pystykahva) Lisäkahvat, pidikkeet ja päällysteet (esim. hammasharja, aterimet) Avaimen pitimet (leveämpi ote, lisää vipuvarsi) Liukuesteet
Avaaminen	<ul style="list-style-type: none"> Erilaiset kaatonokat Purkin/tölkkin avaajat Yleisavaajat Pihdit Yksilöllisesti valmistetut avaajat Liukuesteet
Virheasentojen tai vaurioiden ennaltaehkäisy	<ul style="list-style-type: none"> Ergonomiset välineet (pystykahvaiset keittiövälineet, varren paksunnokset, lisäkahvat, suojaimet)
Kivun lieventäminen	<ul style="list-style-type: none"> Paksunnokset Muotoillut varret Erilaiset käden tuet ja ortoosit Yksilöllisesti muotoillut välineet Pehmusteet