



Nivelreumapotilaiden kokemuksia lääkehoidon ohjauksesta

Jenni Katajisto

Sonja Kaurio

Emmi Kortesmaa

OPINNÄYTETYÖ

Maaliskuu 2021

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

KATAJISTO, JENNI, KAURIO, SONJA & KORTESMAA, EMMI:
Nivelreumapotilaiden kokemuksia lääkehoidon ohjauksesta

Opinnäytetyö 40 sivua, joista liitteitä 6 sivua
Maaliskuu 2021

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nivelreumapotilaiden kokemuksia saamastaan lääkehoidon ohjauksesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että tietoa potilaiden kokemuksista voitaisiin hyödyntää osana reumahoitajien täydennyskoulutusta. Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymyksiin: Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla on lääkehoidon ohjauksesta? Mitä asioita terveydenhuollon ammattilaisen tulee huomioida lääkehoidon ohjauksessa?

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin kahdesta kansainvälisestä tietokannasta, joita olivat CINAHL ja PubMed. Lopulliseksi aineistoksi valittiin yhdeksän tutkimusta, jotka analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalysoinnin avulla.

Tuloksissa nousi esiin neljä teemaa: autonomia, tiedon saanti, vuorovaikutus ja yksilöllisyys. Lääkehoidon ohjauksessa, ja erityisesti lääkehoitoon liittyvässä päätöksenteossa, korostui potilaan autonomia ja omaan hoitoon osallistuminen. Tiedon saantiin liittyviin kokemuksiin vaikutti tiedon määrä ja monipuolisuus. Lääkehoidon ohjaustilanteessa vallinneessa vuorovaikutussuhteessa korostui hoitohenkilökunnan antama henkinen tuki, ammatillisuus sekä luottamus hoitohenkilökuntaan. Lisäksi ohjaustilanteessa korostui potilaiden yksilöllisyys ja sen huomioinnin tärkeys lääkehoidon ohjauksessa.

Tulosten perusteella voidaan todeta lääkehoidon ohjauksen olevan tärkeä osa nivelreumaa sairastavan potilasohjausta. Terveydenhuollon ammattilaisella on merkittävä rooli siinä, miten potilas kokee ohjauksen. Potilaan kokonaisvaltainen huomiointi sekä mahdollisuus osallistua omaan hoitoon edesauttaa onnistunutta lääkehoidon ohjausta ja siten nivelreuman hoitoa.

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää osana hoitotyön ammattilaisten koulutusta nivelreumasta. Tutkimustietoa nivelreumapotilaiden kokemuksista koskien lääkehoidon ohjausta tarvittaisiin lisää sekä myös erityisesti suomalaista tutkimustietoa.

Asiasanat: nivelreuma, lääkehoito, potilasohjaus, ohjaus

ABSTRACT

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

KATAJISTO, JENNI, KAURIO, SONJA & KORTESMAA, EMMI:
Rheumatoid Arthritis Patients' Experiences of Medication Education

Bachelor's thesis 40 pages, appendices 6 pages
March 2021

The purpose of this study was to depict the experiences that patients suffering from and receiving treatment for rheumatoid arthritis have regarding medication education. This study aimed to gather information about patient experiences on medication education to be used in the development of nurses' education in rheumatoid arthritis. The research questions were: What kind of experiences do rheumatoid arthritis patients have about medication education? What things should healthcare professionals take into consideration when giving medication education? The study was conducted as a narrative literature review. The data were collected from international databases (CINAHL, PubMed). A total of nine articles were selected and analysed using qualitative, data-driven content analysis.

The results show four main themes that affect the patient experience in medication education: patient autonomy, the receiving of information, interaction between the patient and healthcare professionals, and individuality. Patients valued being involved in treatment and decision making, detailed information about rheumatoid arthritis medication and treatment, emotional support, trust in healthcare providers, and professional perspective. Individuality was highlighted in all aspects of medication education.

Medication education is a vital part of patient education in rheumatoid arthritis and something that healthcare professionals have a great influence on. Further studies on the subject are required especially in the Finnish context to obtain a more current perspective to the matter.

Key words: Rheumatoid arthritis, patient education, medication education, patient experience.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
	2.1 Nivelreuma	8
	2.2 Nivelreuman lääkehoito	10
	2.3 Potilasohjaus	11
	2.4 Yhteenveto keskeisistä käsitteistä	12
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE	14
4	MENETELMÄLLINEN LÄHTÖKOHTA	15
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	15
	4.2 Aineiston keruu ja valinta	16
	4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	17
5	TULOKSET	20
	5.1 Yhteenveto tuloksista	20
	5.2 Autonomia	21
	5.2.1 Päätöksentekoon osallistuminen	21
	5.2.2 Omaan hoitoon osallistuminen	21
	5.3 Tiedon saanti	22
	5.3.1 Tiedon määrä	22
	5.3.2 Tiedon monipuolisuus	23
	5.4 Vuorovaikutus	23
	5.4.1 Ammatillisuus	23
	5.4.2 Henkinen tuki	24
	5.4.3 Luottamus	25
	5.5 Yksilöllisyys	25
	5.5.1 Lääkehoidon tavoitteet	25
	5.5.2 Potilaan tarpeet	26
	5.5.3 Sairauden kokeminen	26
6	POHDINTA	28
	6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	28
	6.2 Luotettavuus ja eettisyys	30
	6.3 Jatkotutkimus- ja kehittämissuositukset	31
	LÄHTEET	32
	LIITTEET	35
	Liite 1. Valitut tutkimukset	35
	Liite 2. Esimerkki ala- ja yläluokkien muodostamisesta	38
	Liite 3. Hakutulokset CINAHL-tietokannasta	39

Liite 4. Hakutulokset PubMed-tietokannasta.....	40
---	----

1 JOHDANTO

Nivelreuma on krooninen autoimmuunitauti, joka aiheuttaa elimistössä niveliin kohdistuvan tulehdustilan. Tautia sairastaa Suomessa noin 0,8 % aikuisväestöstä. (Rantalaiho, Sokka & Meri 2017, 1691.) Nivelreumaan sairastutaan tavallisimmin 65–70-vuotiaina ja sairastuneista enemmistö on naisia (Puolakka 2016, 2015). Nivelreuma altistaa monille liitännäissairauksille, kuten sydän- ja verisuonisairauksille. Sairastuneiden elinikä on myös jonkin verran lyhyempi verrattuna muuhun väestöön. Varhain aloitetulla lääkehoidolla voidaan ehkäistä pysyviä nivelvaurioita, ylläpitää toimintakykyä ja pienentää kuolleisuutta. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015; Rantalaiho ym. 2017, 1691.)

Lääkehoidon ohjaus on tärkeä osa nivelreuman potilasohjausta monestakin syystä. Nivelreumaan sairastumiselle ei tiedetä tarkkaa syytä, eikä siten myöskään lääkkeiden vaikutuksista ole tarkkaa tietoa. Lisäksi lääkevalmisteiden vaikutuksissa esiintyy yksilöllisiä eroja, eikä teho ole aina ihanteellisin, kun käytössä on samanaikaisesti useampi lääke. Haitta- ja yhteisvaikutukset saattavat rajoittaa valmisteiden tehoa ja käyttöä. Lääkitystä joudutaan usein muuttamaan oirekuvan ja verikokeiden tulosten perusteella. (Rantalaiho ym. 2017, 1695.)

Tässä opinnäytetyössä on tarkoituksena paneutua nivelreumapotilaiden kokemuksiin saamastaan lääkehoidon ohjauksesta. Lisäksi halutaan selvittää, mitä asioita tulee ottaa huomioon lääkehoidon ohjauksessa. Työn tavoitteena on hyödyntää saatua tietoa reumahoitajien täydennyskoulutuksessa. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin synteettisiin lääkkeisiin liittyviin ohjauskokemuksiin, vaikka ohjaus ei juurikaan eroa synteettisten ja biologisten lääkkeiden välillä. Synteettiset lääkkeet ovat ensisijainen valinta nivelreuman hoidossa ja biologisiin lääkkeisiin siirrytään vasta kun synteettisillä lääkkeillä ei saada riittävää vastetta (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015).

Tämän opinnäytetyön tuloksissa esiin nousevia seikkoja nivelreumapotilaiden kokemuksista voidaan hyödyntää hoitajakoulutuksessa. Lisäämällä nivelreumapotilaita työssään kohtaavien tietoisuutta lääkehoidon ohjauksen

mahdollisuuksista ja haasteista potilaan näkökulmasta, voidaan kehittää laadukasta nivelreuman hoitokokonaisuutta, jossa lääkehoidon ohjaaminen on isossa osassa.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Nivelreuma

Nivelreuma on krooninen autoimmuunisairaus ja yleisin tulehduksellisista nivelsairauksista. Nivelreumasta puhutaan myös pelkkänä ”reumana”, mikä saattaa joskus johtaa väärinkäsityksiin, sillä reumasairauksia on useita (Reumaliitto 2017). Nivelreuman puhkeamisen syyt ovat osin epäselviä, mutta tiedetään, että sille altistavat perimä ja ympäristötekijät. Ympäristötekijöistä erityisesti tupakoinnilla on todettu olevan edistävä vaikutus nivelreuman syntymiselle. (Rantalaiho ym. 2017, 1691.)

Nivelreumassa nivelkalvoihin kohdistuu tulehduksellinen reaktio. Ennen kuin näkyviä vaurioita kudoksissa pääsee syntymään, on itse tulehdus alkanut jo paljon aiemmin. Merkkejä nivelreumaan liittyvästä tulehduksesta elimistössä ovat sitrullinoituneiden ja karbamyloituneiden peptidien vasta-aineet. Nämä peptidit, eli proteiinit, esiintyvät elimistössä normaalisti ja niiden vasta-aineet heikentävät niiden toimintaa. Vasta-aineiden muodostumista edesauttaa tupakointi sekä kudoksissa esiintyvät infektiot tai kudonvauriot. Nivelreumaan liittyvästä tulehduksesta kertoo myös verikokein todettava reumatekijä. Nivelreuman synnyssä on mukana lisäksi auttaja T- ja B-soluja. B-solut tuottavat sitrulliniipeptidivasta-aineita ja sytokiineja, jotka toimivat solujen välisinä viestiaineina. (Lääketieteen sanasto 2020; Rantalaiho ym. 2017, 1691–1693.) Näin B-solut voimistavat tulehdusreaktiota. Auttaja T-solut erittävät myös sytokiineja ja voivat lisäksi tuhota kudosten soluja. (Rantalaiho ym. 2017, 1691–1693.)

Nivelreuma voi ilmetä oireettomana, yleisoireisena tautina tai moniniveltulehduksena. Tyypillisin nivelreuman alkamistapa on vähitellen kehittyvä raajojen pienten ja keskisuurten nivelten molemminpuolinen niveltulehdus. On hyvin yleistä, että tulehduksesta esiintyy useissa nivelissä samanaikaisesti. Vähitellen kehittyvän niveltulehduksen lisäksi voi niveloireita ilmaantua myös toistuvissa pahenemisjaksoissa. Nivelten jäykkyys aamuisin, turvotukset ja arkuudet liikuttaessa ovat tyypillistä nivelreuman oirekuvaa. Niveliin

voi kertyä myös nestettä. Näiden oireiden ohella saattaa esiintyä yleisoireita kuten väsymystä, ruokahaluttomuutta tai kuumeilua. Osalle potilaista muodostuu lisäksi niin sanottuja reumakyhmyjä, jotka ilmaantuvat tavallisesti raajan ojentajapuolelle, esimerkiksi sormiin. (Julkunen 2019; Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015; Rantalaiho ym. 2017, 1693–1694.)

Nivelreuman diagnosoinnin apuna voidaan käyttää nivelreuman luokittelukriteerejä, jotka on julkaistu vuonna 2010. Luokittelukriteerien avulla pisteytetään oireiden kesto, nivellöydösten määrä sekä sitrullinipeptidivasta-aineet. Natiiviröntgeniä voidaan käyttää diagnosoinnin alkuvaiheessa käsien ja jalkojen pienten nivelien tutkimiseen. Myös nivelten kaikukuvausta voidaan käyttää, mikäli nivelten turvotuksia on vaikea havaita. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015; Rantalaiho ym. 2017, 1694.)

Sitrullinipeptidi-vasta-ainepitoisuudet tutkitaan aina nivelreumaa epäiltäessä, sillä nämä viittaavat usein nivelreumaan ja ovat harvinaisia muiden sairauksien yhteydessä (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015; Pettersson 2017; Rantalaiho ym. 2017, 1694). Nivelreumaa epäiltäessä tutkitaan lisäksi tulehdusarvot CRP ja lasko (Pettersson 2017). Laskolla tarkoitetaan veren punasolujen laskeutumismisnopeutta plasmassa. Laskon suurentunut arvo viittaa usein tulehdistilaan. (Tunturi 2021b.) CRP eli C-reaktiivinen proteiini on valkuaisaine, jonka tuotannosta vastaavat maksasolut (Tunturi 2021a). CRP antaa tarkempaa tietoa tulehduksesta kuin lasko ja sen pitoisuus voi nousta hyvin nopeasti, mutta myös palautua nopeasti tulehdistilan helpottaessa (Pettersson 2017). Nivelreuman selvityksiin kuuluu myös reumatekijän tutkiminen reumatekijätestin avulla. Positiivinen testitulos viittaa vahvasti nivelreumaan, mutta tulosta arvioidessa tulee huomioida reumatekijöiden esiintyminen myös muissa sairauksissa. Myös tumavasta-aineita on aiheellista tutkia nivelreumaa epäiltäessä, etenkin, jos niveloireisiin liittyy myös suun tai silmien limakalvojen kuivuutta, ihottumaa, valoherkkyyttä, keuhkopussin tulehdusta tai munuaistulehdusta. (Pettersson 2017.)

2.2 Nivelreuman lääkehoito

Nivelreuman lääkehoidon päätavoitteena on oireettomuus eli remissio. Tavoitteena on, että nivelreumaan sairastuneen työ- ja toimintakyky saadaan palautettua. Varhain saavutettu remissio parantaa taudin ennustetta. Nivelreuman hoito aloitetaan lääkityksellä ja remissio pyritään saavuttamaan jo 3–6 kuukauden kuluttua lääkityksen aloituksesta. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Nivelreuman hoitoon käytetään synteettisiä reumalääkkeitä, yhdistelmähoitoa tai biologisia lääkevalmisteita (Rantalaiho ym. 2017, 1695; Sokka-Isler 2014). Synteettisistä reumalääkkeistä yleisimmät ovat hydroksiklorokiini, metotreksaatti ja salatsosulfapyridiini. Näitä kolmea lääkettä voidaan käyttää myös yhdistelmähoitossa. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015; Rantalaiho ym. 2017, 1695.)

Yhdistelmähoito pitää sisällään synteettiset reumalääkkeet eli metotreksaatin, sulfasalatsiinin ja hydroksiklorokiinin sekä glukokortikoidin pienellä annostuksella (Sokka-Isler 2014). Lisäksi yhdistelmähoitoon kuuluu niveliin kohdistuva paikallishoito. Yhdistelmähoito on suositelluin aloitushoito nivelreuman hoidossa. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Biologiset lääkkeet otetaan käyttöön siinä vaiheessa, kun synteettisistä reumalääkkeistä ei ole apua. Biologiset lääkkeet eivät ole siis ensisijainen vaihtoehto nivelreuman lääkehoidossa. Biologisten lääkkeiden käytön yhteydessä tulee huolehtia voimassa olevasta rokotesuojasta, ja ennen lääkkeiden käytön aloitusta tulee sulkea pois infektiot. Biologisen lääkettä voi myös käyttää yhdistelmänä metotreksaatin kanssa, jolloin lääkkeen teho voi olla parempi kuin yksinään käytettynä. Nivelreuman hoidossa käytettyjä biologisia lääkkeitä ovat TNF-alfan estäjät eli tuumorinekroositekijän estäjät, T-solujen salpaaja, B-solujen estäjä sekä interleukiini 6:n ja 4:n estäjät. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Lääkehoidon vaikutuksia seurataan seurantakäynneillä. Sairauden aktiivisuutta arvioidaan verikokeiden, lääkärin kliinisen tutkimuksen sekä potilaan oman

kipuarvion ja todetun toimintakyvyn avulla. Kun nivelreuman hoidossa on saavutettu oireettomuus, on kannattavaa seurata potilaan tilaa vielä kahden vuoden ajan. Näin saadaan lisää tietoa lääkehoidon vaikutuksista ja voidaan havaita ajoissa mahdolliset muutokset potilaan tilassa ja tehdä tarvittavat korjausliikkeet. Seurantakäynnit jatkuvat vuosittain lääkärin vastaanotolla. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Tässä opinnäytetyössä aihetta rajattiin lääkehoidon osalta. Työssä haluttiin keskittyä synteettiseen lääkehoitoon, sillä se on ensisijainen lääkemuoto nivelreuman hoidossa. Tämän vuoksi opinnäytetyössä ei käsitellä lääkehoidon ohjausta biologisten lääkevalmisteiden osalta, vaikka lääkehoidon ohjaus ei juurikaan eroa biologisten ja synteettisen lääkehoidon välillä. Opinnäytetyössä keskityttiin potilaiden kokemuksiin liittyen lääkehoidon ohjaukseen. Lääkkeettömät hoitomuodot ja niihin liittyvä ohjaus rajattiin työn ulkopuolelle.

2.3 Potilasohjaus

Potilasohjaus voidaan määritellä hoitotyön toiminnoksi, tiedon antamiseksi, hoitoprosessiin liittyväksi vuorovaikutukseksi ja potilaan auttamiseksi. Potilasohjaustilanteet voivat olla kestoaltaan lyhyitä ja kertaluontoisia tai pitkiä ja toistuvia. Ohjauksesta saatetaan käyttää myös termejä neuvonta tai opetus, mutta ohjaaminen on suunnitelmallisempaa ja se eroaa muista keston, aktiivisuuden ja tavoitteellisuuden osalta. (Kääriäinen 2007, 27–29.)

Väitöskirjassaan potilasohjausta tutkineen Kaija Lipponen (2014, 60) mukaan potilasohjaus vaatii hyviä taitoja ja tietoa muun muassa sairaudesta, jatkohoitomahdollisuuksista ja kuntoutuksesta. Ohjausmyönteinen asenne sitouttaa hoitotyön ammattilaista enemmän ohjaukseen ja parantaa ohjauksen laatua. Yhteistyö hoitohenkilökunnan välillä, ohjaukseen käytettävä aika, tutkittu tieto sekä sopivat tilat ja ohjausmateriaali mahdollistaa onnistuneen ohjauksen. (Lipponen 2014, 47.) Ohjauksella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä hoitotyön ammattilaisen tai lääkärin potilaalle antamaa lääkehoidon ohjausta.

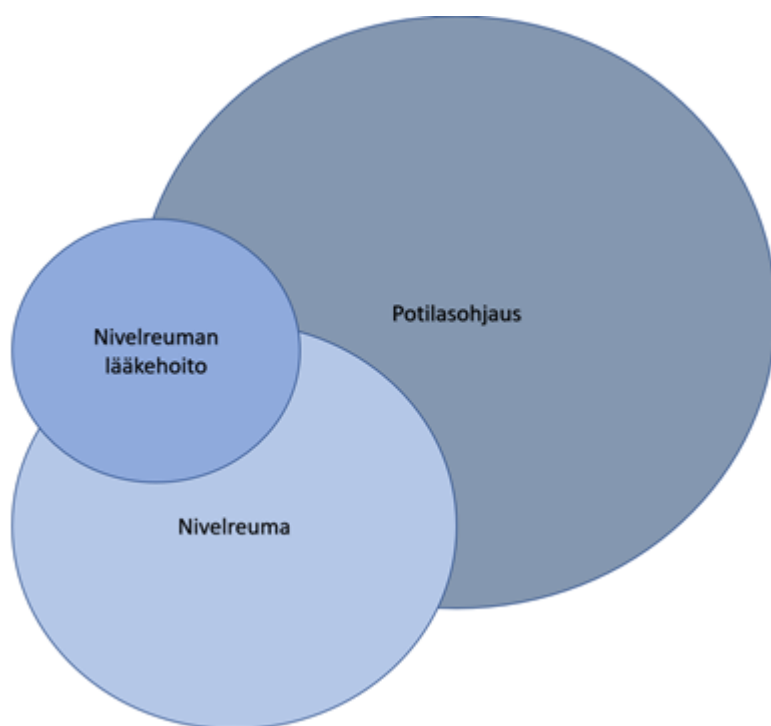
Potilasohjauksen lähtökohtana tulisi olla potilaan kanssa yhdessä sovitut ohjaustarpeet ja tavoitteet. Lääkitykseen ja sairauteen liittyvän ohjauksen lisäksi tulisi ohjauksessa huomioida myös lääkityksen ja sairauden vaikutukset potilaan liikkumiseen ja ruokavalioon. Näillä on tärkeä merkitys myös sairauden hoidossa. Ohjaukseen tulisi käyttää riittävästi aikaa ja asioita olisi hyvä käydä läpi aika ajoin. (Kaakinen 2013, 46–47.)

Lääkehoidon eri vaiheissa potilasta ohjaavat terveydenhuollon ammattilaiset. Ohjauksen tavoitteena on tarvittavat tiedot saanut ja omaksunut, sekä hoitoonsa motivoitunut potilas. Ohjaus ei saa olla ristiriitaista, vaan yhdenmukaisella ohjauksella saadaan edistettyä potilaan sitoutumista hoitoon. Lääkehoidon turvallisuuden kannalta on myös tärkeää selvittää, onko potilaalla esiintynyt haitta- tai sivuvaikutuksia. Potilasta tulee kannustaa ilmoittamaan mahdollisista poikkeamista häntä hoitaville ammattilaisille. Onnistunut ohjaus vaatii lähteikseen tutkittua tietoa lääkevalmisteista. (Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2016, 58–59.) Hyvä potilasohjaus auttaa potilasta sitoutumaan lääkehoitoon ja motivoitumaan sairautensa hoitamiseen (Kaakinen 2013, 47).

2.4 Yhteenveto keskeisistä käsitteistä

Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat nivelreuma, nivelreuman lääkehoito sekä potilasohjaus. Työn aihetta tarkasteltiin keskeisten käsitteiden kautta, minkä avulla muodostettiin edelleen opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tehtävä. Keskeiset käsitteet tukevat kokonaiskuvan hahmottamista.

Nivelreuman hoitoon liittyy keskeisesti lääkehoito ja potilasohjaus. Potilasohjauksella on suuri merkitys lääkehoidon turvallisen ja yksilöllisen toteutuksen kannalta. Nivelreuman potilasohjaus on laaja käsite jo itsessään, pitäen sisällään tiedon nivelreumasta ja sen lääkehoidosta, sekä lisäksi lääkkeettömien hoitomuotojen ohjauksen. Tässä opinnäytetyössä haluttiin ohjauksen osalta keskittyä lääkehoidon ohjaukseen, sillä lääkehoito on merkittävä osa nivelreuman hoitoa. Lääkehoidon ohjauksen lähtökohdaksi valittiin synteettiset lääkevalmisteet niiden yleisen käytön takia. Kuviossa 1 on kuvattu käsitteitä ja niiden suhdetta toisiinsa.



KUVIO 1. Yhteenveto käsitteistä ja niiden suhteesta toisiinsa

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata nivelreumapotilaiden kokemuksia saamastaan lääkehoidon ohjauksesta. Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymyksiin:

- Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla on saamastaan lääkehoidon ohjauksesta?
- Mitä asioita terveydenhuollon ammattilaisen tulee huomioida lääkehoidon ohjaustilanteessa?

Opinnäytetyön tavoitteena on, että esiin nousseita nivelreumapotilaiden kokemuksia lääkehoidon ohjauksesta voidaan hyödyntää osana reumahoitajien täydennyskoulutusta. Esiin nousseiden löydösten pohjalta voidaan edistää nivelreuman hoitokokonaisuutta.

4 MENETELMÄLLINEN LÄHTÖKOHTA

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tässä opinnäytetyössä tutkimusmenetelmänä on käytetty kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei pidä sisällään tiettyjä metodisia sääntöjä aineiston valintaan liittyen, vaan aineistot voivat olla laajoja. Katsauksen tavoitteena on selvittää ja kuvata jotain tiettyä ilmiötä olemassa olevan kirjallisuuden avulla. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tarjoaa myös uusia ilmiöitä, joita tutkia. (Salminen 2011, 6.) Tutkimusmenetelmänä se kokoaa aikaisempaa tietoa tarkempaa kuvailua ja tarkastelua varten. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen eteneminen voidaan jakaa neljään vaiheeseen, joita ovat tutkimuskysymyksen muodostus, aineiston valinta, kuvailun rakentaminen ja tulosten tarkastelu. (Kangasniemi ym. 2013, 294, 298.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys ohjaa koko prosessia. Tutkimuskysymys liitetään osaksi teoreettista viitekehystä. Tavoitteena on muodostaa rajattu, mutta samalla riittävän laaja tutkimuskysymys. (Kangasniemi ym. 2013, 294.) Tässä opinnäytetyössä prosessin aluksi muodostettiin tutkimuskysymys: Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla on lääkehoidon ohjauksesta? Tutkimuskysymystä rajattiin riittävästi juuri tietyn potilasryhmän kokemuksiin lääkehoidon ohjauksesta, mutta siten, että kuvattua ilmiötä pystytään tarkastelemaan mahdollisimman monipuolisesti. Lääkehoidon osalta tutkimuskysymystä rajattiin vielä lisää jättämällä biologiset lääkkeet pois. Prosessin edetessä muodostettiin myös toinen tutkimuskysymys: Mitä asioita terveydenhuollon ammattilaisen tulee huomioida lääkehoidon ohjauksessa? Kysymys pyrkii täydentämään ensimmäistä tutkimuskysymystä.

Aineiston valinnassa tutkimuskysymykset ovat tärkeässä roolissa. Aineiston sopivuuden ja riittävyyden ymmärtäminen lisääntyy prosessin edetessä, sillä aineistoa heijastetaan tutkimuskysymykseen jatkuvasti. Valittaessa aineistoa kiinnitetään huomiota siihen, minkälainen rooli alkuperäisellä tutkimuksella on tutkimuskysymykseen vastaamisessa. Se voi esimerkiksi avata tai kritisoida

tutkimuskysymystä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston riittävyyden määrittää tutkimuskysymyksen laajuus. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa kuvailu rakennetaan tekstimuotoon analysoiden ja yhdistäen aineiston sisältöä. Se edellyttää, että aineistoon on perehdytty hyvin. (Kangasniemi ym. 2013, 296.) Viimeinen vaihe kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on tulosten tarkastelu. Se sisältää menetelmällistä ja sisällöllistä pohdintaa. Katsaus pohjautuu kirjallisuuteen, mutta on oleellista, että katsauksesta löytyy myös pohdintaa (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

4.2 Aineiston keruu ja valinta

Tässä opinnäytetyössä lopullinen aineisto koostui yhteensä yhdeksästä tieteellisestä tutkimuksesta ja artikkelista, jotka käsittelivät nivelreumapotilaiden kokemuksia saamastaan lääkehoidon ohjauksesta. Tiedonhaussa käytettyjä sähköisiä tietokantoja olivat CINAHL, Medic ja PubMed, jotka ovat sosiaali- ja terveysalan tietokantoja. CINAHL:sta aineistoon valikoitui käytettäväksi yhteensä kahdeksan tutkimusta ja artikkelia (liite 3). PubMed:sta käytettävää aineistoa löytyi yksi tutkimus (liite 4). Medic:sta hakusanat ja -lausekkeet eivät tuottaneet sopivia tuloksia. Käytetyt hakusanat löytyvät taulukosta 1.

Haut tehtiin käyttäen eri hakusanoja ja niistä muodostettuja erilaisia hakulausekkeita, esimerkiksi nivelreuma AND lääkehoito ja rheumatoid arthritis AND medication. Tarkoilla hakulausekkeilla ei löytynyt käytettävää aineistoa tietokantojen hakukoneiden avulla, joten käytettiin laajempia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Tutkimuksia käytiin läpi otsikoiden ja tiivistelmien perusteella.

TAULUKKO 1. Hakusanat

Kieli	Hakusanat
Suomi	nivelreuma lääkehoito, lääkkeet, hoito potilas potilasohjaus, neuvonta, ohjaus, hoidonohjaus kokemus, kokemukset, näkökulma, näkemys, mielipide, asenne
Englanti	rheumatoid arthritis medicine, medication, treatment patient patient education, patient information, guidance, counseling patient experience, experience, views, perceptions, opinions, attitudes

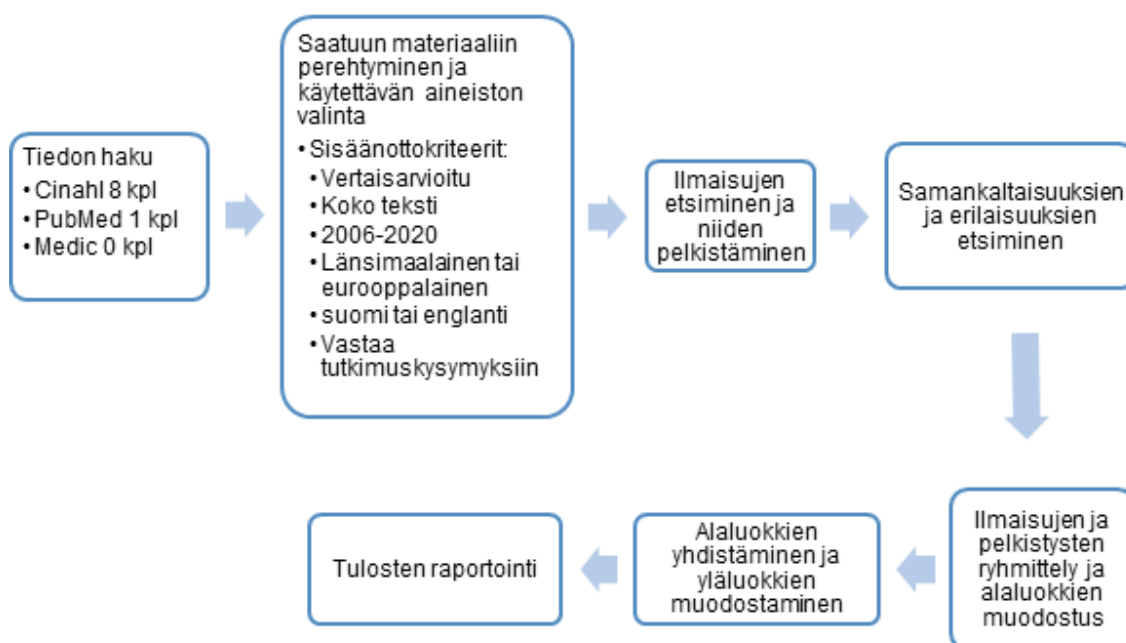
Lopullisen aineiston valintaa ohjasivat määritetyt sisäänottokriteerit, jotka ovat esillä kuviossa 2. Tärkeimpänä sisäänottokriteerinä oli, että valittu aineisto vastaa tutkimuskysymyksiin ja siitä on saatavilla koko teksti. Valitut tutkimukset ja artikkelit ovat vertaisarvioituja ja sijoittuivat aikavälille 2006–2020. Valittava aineisto rajattiin länsimaalaiseen ja eurooppalaiseen kontekstiin. Kielirajauksena oli suomi ja englanti. Tässä opinnäytetyössä käytetty aineisto on englannin kielistä. Työhön valittu aineisto on nähtävissä liitteessä 1.

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Aineistoa analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla (kuvio 2). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimustehtävään saadaan vastaus käsitteitä yhdistelemällä (Tuomi & Sarajarvi 2018, 94). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin pohjana on sisäänottokriteerit täyttävä aineisto. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on sopivien ilmaisujen etsiminen tekstistä. Aineistosta etsitään kaikki tutkimustehtävään vastaavat ilmaukset. Sen jälkeen alkuperäisilmaisut pelkistetään eli redusoidaan, jolloin aineistosta karsitaan epäolennainen pois. Pelkistämisen jälkeen aloitetaan aineiston ryhmittely eli klusterointi. Ilmaukset ja pelkistykset listataan allekkain ja

niistä etsitään samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Samaa ilmiötä kuvaavista käsitteistä muodostetaan alaluokkia. Eri alaluokat nimetään ilmiötä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittely luo pohjan työn rakenteelle ja alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. (Kääriäinen ym. 2011, 139; Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92.)

Ryhmittelyn jälkeen tehdään käsitteellistäminen eli abstrahointi, jolloin poimitaan oleellinen tieto ja muodostetaan sen perusteella teoreettisia käsitteitä. Aineiston käsitteellistämällä saadaan yhdistettyä pääluokat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 93.) Alla oleva kuvio (kuvio 2) havainnollistaa analyysiprosessia.



KUVIO 2. Sisällönanalyysiprosessi

Aineistona tässä opinnäytetyössä on käytetty tieteellisiä vertaisarvioituja julkaisuja tai tutkimuksia. Aineisto käytiin huolellisesti läpi useaan otteeseen. Saatu aineisto oli englannin kielistä, joten se käännettiin suomeksi. Aineistosta ei etsitty ratkaisua tutkimustehtävään sellaisenaan, vaan tutkittiin eri näkökulmia ja heijastettiin aineistoa opinnäytetyön tehtävään, joka määritteli, mitkä asiat sisällytettiin tähän työhön (Kangasniemi ym. 2013, 296; Puusniikka & Saaranen-Kauppinen 2006).

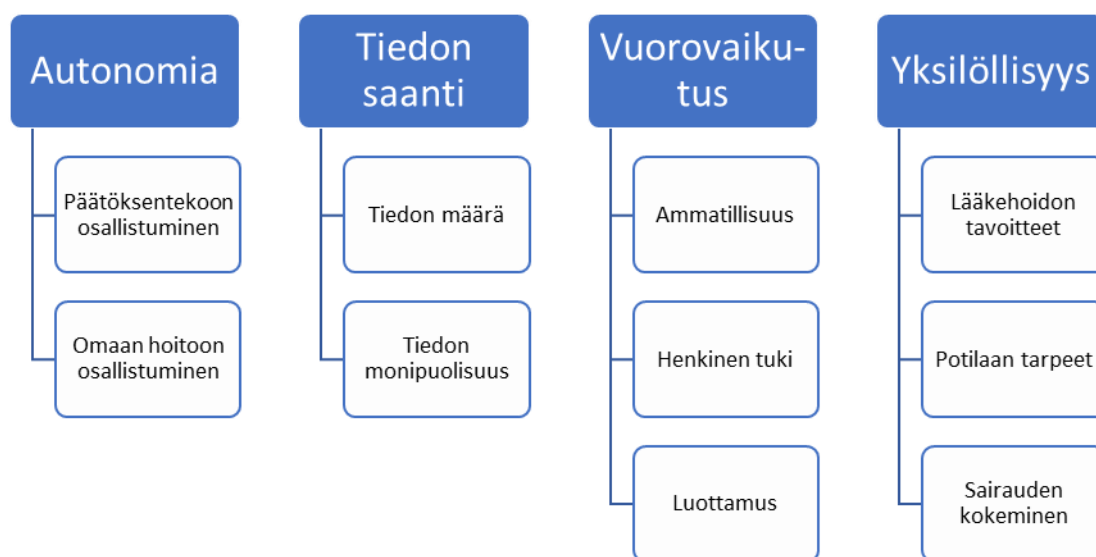
Pelkistämisen avulla aineistosta nousi esiin teemoja, jotka luokiteltiin ala- ja yläluokkiin. Luokittelun avulla saatiin kerätty materiaali hyödynnettävään ja raportoitavaan muotoon. Liitteessä 2 on esimerkki yhden yläluokan muodostumisesta. Yläluokat ja niiden alaluokat ovat nähtävissä alla olevasta kuviosta (kuvio 3).

5 TULOKSET

5.1 Yhteenveto tuloksista

Kuviossa 3 on esitetty keskeiset tulokset yhteenvetona. Aineistosta nousi esiin neljä lääkehoidon ohjauksessa esiintyvää teemaa, joista muodostettiin yläluokat: autonomia, tiedon saanti, vuorovaikutus ja yksilöllisyys. Ylä- ja alaluokkia on avattu enemmän omien otsikoidensa alle.

Potilaan autonomian merkitys korostui lääkehoitoon liittyvässä päätöksenteossa ja mahdollisti potilaan osallistumisen omaan hoitoonsa. Lääkehoidon ohjauksessa tiedon saanti ja kokemukset sen riittävydestä ja monipuolisuudesta vaihtelivat. Ohjaustilanteessa koettuun vuorovaikutustilanteeseen vaikutti hoitohenkilökunnan ammatillisuus ja potilaan luottamus heitä kohtaan. Hoitohenkilöstön antama henkinen tuki tai sen puutteellisuus vaikutti potilaan ja hoitajan väliseen vuorovaikutussuhteeseen. Potilaiden yksilöllisyyden huomiointi vaikutti potilaan kokemukseen lääkehoidon ohjauksesta. Yksilölliseen ohjaukseen liittyivät potilaan henkilökohtaisten lääkehoidon tavoitteiden, ohjaustarpeiden ja sairauden kokemisen huomiointi.



KUVIO 3. Yhteenveto tuloksista

5.2 Autonomia

5.2.1 Päätöksentekoon osallistuminen

Potilaat kokivat, että heitä pyrittiin yleensä ottamaan mukaan lääkehoitoon liittyvään päätöksentekoon. Ne potilaat, jotka saivat vaikuttaa päätöksiin, olivat tyytyväisempiä hoitoonsa ja ohjaukseen. (Kjeken ym. 2006, 394.) Potilaat halusivat olla itsenäisiä, hallita omaa tilannettaan ja osallistua lääkitystään koskevaan päätöksentekoon (Brandstetter ym. 2016, 686). Molemminpuolinen vuorovaikutus koettiin parhaimmaksi tavaksi varmistaa potilaan päätöksiin osallistuminen. (Schildmann ym. 2008, 776–777). Potilaat myös toivoivat lisää aikaa tehdä lääkehoitoon liittyviä päätöksiä, sillä päätökset täytyi yleensä tehdä yhden ohjauskäynnin aikana (Prothero ym. 2017, 291).

Yhdessä tutkimuksessa lääkehoitoon liittyvä päätöksenteko kuvattiin nelivaiheisena prosessina. Ensimmäisessä vaiheessa potilas sai tietoa ja ohjausta nivelreuman lääkehoidosta sekä hoitosuosituksen. Tässä vaiheessa potilaat kokivat, ettei suositetulle hoidolle ollut vaihtoehtoa. Toisessa vaiheessa potilaalle tarjottiin vaihtoehtoja, joista keskusteltiin, ja tuloksena oli potilaan päätös joko hyväksyä tai kieltäytyä tarjotuista lääkehoidosta. Kolmannessa vaiheessa potilaalla oli jo kokemusta lääkkeen käytöstä, ja tässä vaiheessa päätöksenteko koski lääkehoidon jatkoa tai annoksen muutosta. Neljännessä ja viimeisessä vaiheessa potilas arvioi käytetyn lääkehoidon onnistuneisuutta ja teki päätöksen lääkehoidon jatkosta tai vaihdosta. (Schildmann ym. 2008, 776–777.)

5.2.2 Omaan hoitoon osallistuminen

Omaan hoitoon osallistumiseen liittyi vastuun ottaminen. Potilaan autonomia lääkehoidon ohjauksessa huomioitiin, kun potilaalle annettiin mahdollisuus ottaa vastuuta, tehdä aloitteita ja osallistua aktiivisesti lääkitykseen liittyviin asioihin. Potilaat ottivat vastuuta etsimällä itsenäisesti tietoa nivelreuman lääkehoidosta tai kysymällä hoitajalta, jos olivat epävarmoja lääkkeistään. Osa taas oli sitä mieltä, että on hoitajan tai lääkärin velvollisuus antaa tietoa lääkkeistä. Potilaat

kokivat, että heillä oli mahdollisuus valita useiden eri vaihtoehtojen välillä tai kieltäytyä lääkeshoidon ohjaustilanteissa. Osa taas koki, ettei heille ollut edes tarjottu vaihtoehtoja. (Larsson ym. 2010, 40.)

Potilaat kokivat ylpeyttä siitä, että saivat ottaa vastuuta lääkehoidostaan. Aktiivisempi rooli näytti kannustavan potilaita noudattamaan lääkitystä. Potilaat kokivat hyväksi asiaksi, että he saattoivat saada esimerkiksi lääkäritä ohjeistuksen, kuinka muuttaa lääkeannosta tiettyjen rajojen sisällä eri elämäntilanteissa (Brandstetter ym. 2016, 686.)

5.3 Tiedon saanti

5.3.1 Tiedon määrä

Potilaat kokivat yleisesti saaneensa tietoa nivelreuman lääkehoidosta, mutta tiedon määrä ja tyytyväisyys tiedon laatuun vaihteli (Mäkeläinen, Vehviläinen-Julkunen & Pietilä 2009, 2062). Useassa tutkimuksessa kävi ilmi, että potilaat kaipasivat lisää lääkehoidon ohjausta ja osa potilaista koki, että ei ollut saanut ohjausta lainkaan. Tärkeäksi tiedon saanti koettiin erityisesti diagnoosin jälkeen ja ennen uuden lääkehoidon aloittamista. (Kjeken ym. 2006, 397; Larsson ym. 2020,41; Prothero ym. 2016, 921.) Lääkehoidon ohjaus oli vastaanotoilla vähäistä, mikä herätti potilaissa paljon kysymyksiä sairauteen ja sen lääkehoitoon liittyen. (Haywood & Adams 2011, 115–116; Mäkeläinen ym. 2009, 2062.)

Iso osa potilaista oli tyytyväisiä saamaansa tiedon määrään. Hoidon alkuvaiheessa saatu tiedon määrä koettiin riittävänä, vaikka suuri kerralla annettu tietomäärä saattoi kuormittaa potilasta ja osa saadusta tiedosta unohtua melko pian. (Haywood & Adams 2011, 116.) Tiedon omaksumista edesauttoi toisto, kun lääkehoito otettiin puheeksi jokaisella hoitokäynnillä. Potilaat kokivat, että heille tarjottiin riittävästi mahdollisuuksia vastaanottaa lääkehoidon ohjausta. (Larsson ym. 2010, 41–42.) Osa piti tärkeänä, että he pystyivät kysymään tarvittaessa ohjeita myös puhelimitse (Mäkeläinen ym. 2009, 2062).

5.3.2 Tiedon monipuolisuus

Potilaat halusivat tietoa nivelreuman erilaisista lääkehoidoista, lääkevalmisteiden ominaisuuksista, sivuvaikutuksista, pitkäaikaisvaikutuksista, sekä vaihtoehtoisista lääkehoidon menetelmistä. Potilaat kokivat saaneensa yksityiskohtaista tietoa lääkkeistä sekä tietoa lääkehoidon toteuttamisesta, kuten lääkkeiden antotavasta ja -ajasta. Potilaille oli myös perusteltu, miksi säännöllinen lääkitys oli nivelreuman hoidossa tärkeää (Brandstetter ym. 2016, 684). Vain osa potilaista kertoi ohjauksen sisällön painottuneen pelkästään tietoon lääkevalmisteesta. Lääkehoidon käytännön toteutus jäi vähemmälle huomiolle tai sitä ei käyty läpi ollenkaan. (Mäkeläinen ym. 2009, 2061.)

Tietoa nivelreuman lääkehoidosta tarjottiin suullisesti ja kirjallisesti. Suullista ja kirjallista tietoa pidettiin yhtä tärkeinä ja toisiaan täydentävinä ohjauksen muotoina (Prothero ym. 2016, 921). Osa potilaista kertoi, että tietoa tarjottiin ainoastaan erilaisten nivelreumaa käsittelevien lehtisten kautta, eikä enempää tietoa saanut, ellei itse kysynyt. (Haywood & Adams 2011, 115–116.)

5.4 Vuorovaikutus

5.4.1 Ammatillisuus

Potilaat kertoivat hyvän lääkehoidon ohjauksen olevan potilaslähtöistä ja vuorovaikutteista. Ohjauksessa pidettiin tärkeänä ystävällistä ja avointa ilmapiiriä. (Kääriäinen ym. 2011, 22; Mäkeläinen ym. 2009, 2062.) Hyvään ohjaukseen liitettiin myös hoitajien positiivinen asenne ohjausta kohtaan sekä hoitajien hyvät ohjaustiedot ja -taidot (Kääriäinen ym. 2011, 22). Potilaat kokivat hoitajien olevan aidosti kiinnostuneita heidän terveydentilastaan ja hoitajilla olevan auttamisen halu, mikä näkyi ulospäin (Mäkeläinen ym. 2009, 2062). Hoitajia pidettiin helposti lähestyttävänä ja heidän kanssaan oli helpompi keskustella ohjaustilanteessa kuin lääkäreiden kanssa, sillä hoitajilta löytyi aikaa yleensä hieman enemmän. (Larsson ym. 2010, 42.)

Osalla potilaista oli negatiivisempia kokemuksia hoitajan antamasta lääkehoidon ohjauksesta. Osa hoitajista kohtasi potilaiden kysymykset asiallisesti ja ammattimaisesti, mutta enemmistö hoitajista ei kuitenkaan osannut vastata potilaiden esittämiin kysymyksiin, eikä heillä koettu olevan kiinnostusta selvittää niihin vastauksia. Eräässä tutkimuksessa potilaat kokivat, että hoitajat ohjasivat heitä totutun kaavan mukaisesti ja että he kokivat jäävänsä sairautensa kanssa yksin. Osa myös koki, että hoitajien ammatillisuudessa ja ohjaustaidoissa oli puutteita. (Haywood & Adams 2011, 116.)

Lääkehoidon ohjaukselle ei annettu riittävästi tilaa, sillä usein ohjaus tapahtui potilashuoneessa muiden potilaiden ollessa läsnä. (Kääriäinen ym. 2011, 23.) Potilaiden ja hoitohenkilökunnan välisen vuorovaikutuksen laatu koettiin paremmaksi, mikäli potilaat saivat keskustella tuntemuksistaan avoimesti ja pystyivät esittämään itseään askarruttavia kysymyksiä (Mäkeläinen ym. 2009, 2062).

5.4.2 Henkinen tuki

Henkinen tuki koettiin tärkeänä osana potilasohjausta. Ohjaukseen liittyvät huonot kokemukset koskivatkin hoitajien heikkoa henkisen tuen tarpeen tunnistamista. Potilaat kokivat, ettei hoitajilla ollut riittävästi aikaa henkisen tuen huomiointiin. Vaikka lääkitykseen liittyvät asiat oli selitetty erittäin tarkasti, osa potilaista koki, ettei hoitajilla ollut aikaa keskustella heidän tunteistaan. (Mäkeläinen ym. 2009, 2062.)

Osa potilaista taas koki, että hoitajilta saatiin tukea henkiseen hyvinvointiin liittyen. Heidän mukaansa hoitajille oli helppo avautua tuntemuksistaan, ja hoitajat olivat kiinnostuneita niin potilaiden fyysisestä kuin psyykkisestä hyvinvoinnista. (Mäkeläinen ym. 2009, 2062.)

5.4.3 Luottamus

Potilaiden tyytyväisyyttä saamaansa ohjaukseen lisäsi, jos he pystyivät luottamaan sairaanhoitajaan lääkitykseen liittyvissä asioissa ja sen järjestelyssä (Mäkeläinen ym. 2009, 2062). Potilaat suostuivat yleensä lääkäreiden hoitosuositukseen, koska luottivat lääkäreiden asiantuntemukseen, kliiniseen kokemukseen lääkkeitä sekä tietoisuuteen potilaan kokonaistilasta (Schildmann ym. 2008, 778). Luottamus lääkäriin vahvisti potilaan lääkitys- ja hoitomyönteisyyttä (Brandstetter ym. 2016, 688).

Hoitajan tiedot lääkehoidosta ja kyky välittää tietoa potilaalle lisäsivät potilaiden luottamusta lääkehoidon ohjaukseen. Potilaiden luottamusta lääkehoitoon vahvistivat kaikkien hoitotiimin jäsenten tietoisuus potilaan tilanteesta ja hoidoista. Tämä toi potilaille uskoa lääkitykseen ja vahvisti turvallisuuden tunnetta lääkehoitoa kohtaan. (Larsson ym. 2010, 41.) Hoitajan, ja etenkin vastadiagnosoidun nivelreumapotilaan välille oli tärkeä muodostaa luottamussuhde, jotta potilas tunsu saavansa tietoa ja tukea tarvittaessa. Tämä lisäsi myös potilaan luottamusta omiin kykyihinsä selviytyä nivelreumasta. (Mäkeläinen ym. 2009, 2063.)

5.5 Yksilöllisyys

5.5.1 Lääkehoidon tavoitteet

Potilaiden näkemys lääkehoidosta ja sen tavoitteista muodostuivat saadun ohjauksen perusteella. Osa potilaista ajatteli lääkehoidosta positiivisesti. He ymmärsivät lääkehoidon ohjauksen pohjalta lääkityksensä muutosten tarpeellisuuden ja ottivat muutokset käyttöön positiivisin mielin. (Brandstetter ym. 2016, 685.) Potilaat uskalsivat myös kokeilla uutta lääkevalmistetta uskoen, että sillä olisi toivottuja vaikutuksia. Potilaat kertoivat lääkehoidosta saadun tiedon motivoineen heitä uuden lääkevalmisteen kokeiluun. (Larsson ym. 2010, 41.)

Potilaat kannattivat yksilön mukaisesti suunniteltuja ja joustavia lääkehoidon tavoitteita. Yksilöllinen lääkehoidon ohjaus oli tärkeää siksi, että käytetty lääkehoito ja potilaiden oireet erosivat toisistaan. Nivelreuman oireiden potilaskohtainen vaihtelevuus oli tärkeä huomioida lääkehoidon tavoitteiden suunnittelussa. (Prothero ym. 2017, 293.)

5.5.2 Potilaan tarpeet

Potilaat toivoivat yksilöllisempää, potilaan tarpeet ja tilanteen huomioivaa lääkehoidon ohjausta. Ohjaus saattoi liikkua vain yleisellä tasolla ja edetä ennalta määritetyn käsikirjoituksen mukaan, eikä potilaan kysymyksiin välttämättä vastattu. (Larsson ym. 2010, 41; Mäkeläinen ym. 2009, 2062.) Potilaat kertoivat saaneensa lääkehoidon ohjauksessa käsityksen, ettei muita vaihtoehtoja ollut kuin vain se, jonka lääkäri toi esille. Lääkäri ei myöskään kysynyt potilaan mielipidettä niistä asioista, jotka eniten huolestuttivat lääkehoidon suhteen. Potilaan tarpeiden huomiointi koettiin vähäiseksi niin lääkärin kuin hoitajan antamassa lääkehoidon ohjauksessa. (Kääriäinen ym. 2011, 23; Schildmann ym. 2008, 777.)

Eräs potilas kuvaili lääkärin ja potilaan välistä suhdetta yhtiökumppanuudeksi, jossa lääkäri kertoi mitä lääkehoitoon piti lisätä tai mitä siinä piti muuttaa, jotta verikokeet saataisiin halutulle tasolle, ja potilas toimi näiden ohjeiden mukaisesti. (Schildmann ym. 2008, 777.) Osa potilaista koki tarpeelliseksi tavata reumahoitajaa säännöllisesti, kun taas osa piti sitä tarpeettomana (Prothero ym. 2016, 921).

5.5.3 Sairauden kokeminen

Potilaat pitivät itseään sairautensa asiantuntijoina. He tiesivät, miten nivelreumaa hoidetaan ja ymmärsivät, että säännöllinen lääkitys on nivelreuman hoidon perusta. He tunsivat myös käyttämiensä lääkkeiden vaikutukset. Osa potilaista kertoi tuntevansa oman sairautensa riittävän hyvin ja etteivät he tarvitse juurikaan lääkehoidon ohjausta. He olivat varmoja siitä, että he saavat lisää tietoa ja

ohjausta, jos sitä tarvitsevat. (Mäkeläinen ym. 2009, 2062.) Eräs potilas koki, että hänen täytyi olla sairautensa asiantuntija. Hänen täytyi olla tietoinen kaikesta nivelreumaan liittyvästä, vaikka se välillä pelottikin. (Haywood & Adams 2011, 117.)

Potilailla oli nivelreuman hoidosta myös väärää tietoa, ja ajatukset nivelreumasta perustuivat väärityneisiin oletuksiin. Lääkehoidon ohjaus koettiin turhana, sillä syytä lääkitykselle ei ymmärretty. Nivelreuman oireiden vaihtelevuuden kerrottiin vaikeuttavan sairauden ymmärtämistä. (Prothero ym. 2017, 292.) Tutkimuksen mukaan potilaat halusivat mieluummin sietää oireita, kuin aloittaa lääkitystä. (Brandstetter ym. 2016, 684.)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Lääkitykseen liittyvissä asioissa nivelreumapotilaan tulee tietää mahdolliset lääkehoidon haittavaikutukset ja sairauden hoitamatta jättämisen riskit. Lääkitystä voidaan joutua vaihtamaan, mutta lääkehoidon riskit ovat moninkertaisesti pienemmät kuin hoitamattoman nivelreuman. Lisäksi potilaan tulee tietää, miten tärkeää lääkityksen noudattaminen ja siihen sitoutuminen on. Nivelreuman hoidossa oireettomuus voi olla realistinen tavoite, etenkin tuoreessa taudissa. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Tiedon määrän tulee olla riittävä, mutta sitä ei saa myöskään olla liikaa. Kun otetaan huomioon potilaan yksilölliset tarpeet ja keskustellaan potilaan kanssa, saadaan tiedon määrä vastaamaan potilaan tiedon tarvetta. Myös lääkehoidon ohjauksessa monipuolinen tieto on tärkeää. Potilasohjauksessa tietoa tulisi jaotella sopivasti eri käynneille huomioiden potilaan sen hetkinen kyky vastaanottaa tietoa (Lipponen 2014, 50).

Vertailevaksi tutkimukseksi otettiin Bergstenin, Bergmanin, Fridlundin ja Arvidssonin (2011) tutkimus, jossa käsitellään hoitajien näkökulmaa ohjauksesta. Tutkimuksessa hoitajat totesivat ohjauksen laadun huononevan, mikäli vuorovaikutuksessa oli hankaluuksia. Potilaat saattoivat esimerkiksi pitää hoitajien ajatuksia ja ehdotuksia hoidon kannalta huonoina, eivätkä sen vuoksi halunneet noudattaa niitä. Hoitajien mukaan näissä tilanteissa tarvittiin entistä enemmän hyviä vuorovaikutustaitoja, jotta saataisiin luotua sellainen lääkehoidon suunnitelma, joka sopii molemmille osapuolille. Hoitajien mukaan oli helpompaa antaa lääkehoidon ohjausta, kun potilas oli itse motivoitunut ja halusi osallistua omaan hoitoonsa. (Bergsten ym. 2011, 4–5.)

Eryteisesti yksilöllisyyden huomiointi nousi esiin lääkehoidon ohjauksessa. Ohjaus pitäisi toteuttaa huomioiden nivelreumapotilaan yksilölliset ohjaustarpeet, joihin vaikuttavat potilaan sen hetkinen elämäntilanne, kokemus sairaudesta ja nivelreuman oirekuva. Myös Bergstenin ym. (2011, 4) tutkimuksessa hoitajat

kokivat vastaanotettavammaksi ohjaustavaksi potilaskohtaisen ohjauksen. Epäonnistunut ohjaustilanne koettiin hyödyttömäksi sekä hoitajalle että potilaalle. Hyvänä taas pidettiin tilannetta, jossa potilas otti ohjauksen hyvin vastaan, noudatti annettua ohjausta ja suhtautui ehdotettuun lääkitykseen positiivisesti. (Bergsten ym. 2011, 6.)

Potilaat kuvailivat hyvää lääkehoidon ohjaustilannetta asiakaslähtöiseksi ja vuorovaikutukselliseksi. Hoitajan asenne ohjaamiseen vaikutti sekä positiivisesti että negatiivisesti koetun ohjauksen laatuun. Potilasohjaukseen tulisikin suhtautua niin, että se olisi luonteva osa koko hoitoprosessia ja kulkisi mukana eri vaiheissa unohtamatta potilaan psyykkistä puolta (Lipponen 2014, 50).

Tämän opinnäytetyön aineistosta kävi ilmi, että potilaat kokivat, ettei hoitajilla ollut aikaa keskustella heidän kanssaan, eikä lääkehoidon ohjaukselle varattu kunnolla aikaa tai yksityistä tilaa. Myös hoitajat toivoivat lisää aikaa luoda hyvä suhde potilaaseen, sillä liian vähäinen aika vaikutti koko hoitosuhteeseen ja sitä kautta hoidon laatuun. (Bergsten ym. 2011, 4–5.)

Läkehoidon ohjaukselle tulisi varata riittävästi aikaa yksityisyyden huomioivassa tilassa, jotta hoitaja tai muu terveydenhuollon ammattilainen voi tutustua paremmin potilaaseen ja antaa tälle ohjausta tämän yksilöllisten tarpeiden mukaan. Keskustelemalla potilaan kanssa hoitaja saa paremman käsityksen, millaista ohjausta potilas tarvitsee. Rauhallinen tila, jossa yksityisyys on huomioitu antaa paremmin mahdollisuuksia potilaalle kertoa omista tuntemuksistaan ja tarpeistaan. Lipposen (2014, 49) tutkimus potilasohjauksen toimintaedellytyksistä osoittaa, että terveydenhuollon ammattilaiset toivovat potilasohjauksen toteuttamiseen parempia resursseja. Riittävä henkilöstön määrä ja riittävä aika helpottavat potilaiden ja heidän omaistensa ohjaamista. Hoitohenkilöstö koki ohjauksessa käytettävien tilojen olevan puutteellisia ja he toivoivat rauhallisempia tiloja. (Lipponen 2014, 49.)

Tulosten perusteella voidaan todeta lääkehoidon ohjauksen olevan tärkeä osa nivelreumaa sairastavan hoitoa. Terveydenhuollon ammattilaisella on merkittävä rooli potilaan ohjauksen kokemisessa. Ohjaus tulee toteuttaa yksilöllisesti huomioiden potilaan omat tarpeet ja henkilökohtainen kokemus sairaudesta.

Onnistuneen lääkehoidon ohjauksen mahdollistaa potilaan kokonaisvaltainen huomiointi, lääkehoitoon liittyvien asioiden lisäksi, sekä potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaan työssä on noudatettu tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus. Ohjeet suosittelevat noudattamaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia menetelmiä tutkimuksessa, tiedonhankinnassa ja arvioinnissa. Toisten tutkijoiden työtä tulee kunnioittaa ja viitata heidän julkaisuihinsa asianmukaisesti. Rahoituslähteet ja muut olennaiset sidonnaisuudet tulee ilmoittaa asianosaisille ja raportoida tuloksissa. (TENK 2012, 6–7.)

Tässä opinnäytetyössä on perehdytty hyviin tieteellisiin käytäntöihin. Työssä noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita ja suosituksia, liittyen hyvään tieteelliseen käytäntöön (TENK 2012, 6–9). Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa. Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joten työssä ei käytetä ulkopuolisia tiedonantajia.

Opinnäytetyöprosessin kaikissa vaiheissa on pyritty toimimaan huolellisesti ja tarkasti. Työssä on käytetty tieteellisiä lähteitä luotettavista tietokannoista ja pyritty tieteen läpinäkyvyyteen merkitsemällä lähde- ja viitemerkinnät oikein ja huolellisesti. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös tutkimusluvan hankkiminen. (TENK 2012, 6.) Tähän opinnäytetyöhön on saatu tutkimuslupa tutkimussuunnitelman perusteella Tampereen ammattikorkeakoululta.

Luotettavuutta tässä opinnäytetyössä lisää se, että opinnäytetyön tekoon osallistui useampi kuin yksi henkilö ja työ tehtiin hyvässä yhteisymmärryksessä. Tällöin virheet ja väärinkäsitykset vähenevät. Käytetyt tutkimukset ja artikkelit olivat vertaisarvioituja ja julkaistu vuosien 2006–2020 välillä. Vertaisarvioitu aineisto lisää luotettavuutta. Julkaisuvuoden rajauksella parannetaan luotettavuutta tiedon ja käytäntöjen ollessa mahdollisimman ajan tasalla.

Käytetyn aineiston sisällön tulisi olla sovellettavissa mahdollisimman hyvin nykypäiväiseen nivelreuman lääkehoidon ohjaukseen Suomessa.

Tässä opinnäytetyössä käytetty aineisto oli vieraskielistä, joten kääntäessä tapahtuneet väärinymmärrykset saattavat heikentää luotettavuutta. Tähän opinnäytetyöhön valittuun aineistoon kuului yhdeksän tutkimusta ja artikkelia. Aineiston vähäisen määrän vuoksi tulokset eivät välttämättä vastaa kaikkien nivelreumapotilaiden näkemyksiä saamastaan lääkehoidon ohjauksesta, mikä vähentää luotettavuutta.

6.3 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Nivelreumaa sairastavien potilaiden kokemuksia lääkehoidon ohjauksesta on tutkittu hyvin vähän viimeisen kymmenen vuoden aikana, joten aiheesta tarvitaan tuoreempaa tutkimustietoa. Lisätutkimukset ovat tarpeellisia myös Suomen alueelta ja koko terveydenhuoltojärjestelmän näkökulmasta, sillä ohjausmenetelmät lääkehoidossa vaihtelevat yksiköittäin ja kunnittain.

Lipposen (2014, 50) tutkimuksessa hoitajat toivoivat ohjaustilanteisiin selkeää runkoa, jonka mukaan potilasohjausta voisi toteuttaa. Rungon pohjalta organisaatioihin voitaisiin luoda yhteneväiset toimintaohjeet ohjaustilanteita varten. Näillä toimintaohjeilla ohjaus voitaisiin tuoda helposti osaksi hoitokäyntejä sekä sujuvoittaa potilaan ohjausta ja lisätä turvallisuutta, kun toiminta tapahtuu saman kaavan mukaisesti. Tällainen ohjausrunko voisi olla hyödynnettävissä myös nivelreumapotilaiden lääkehoidon ohjauksessa.

LÄHTEET

Bergsten, U., Bergman, S., Fridlund, B. & Arvidsson, B. 2011. 'Delivering Knowledge and Advice': Healthcare Providers' Experiences of their Interaction with Patients' Management of Rheumatoid Arthritis. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being* 6 (4), 1–9.

Brandstetter, S., Hertig, S., Loss, J., Ehrenstein, B. & Apfelbacher, C. 2016. 'The lesser of two evils...' – Views of Persons with Rheumatoid Arthritis on Medication Adherence: A Qualitative Study. *Psychology & Health* 31 (6), 675–692.

Haywood, H. & Adams, J. 2011. Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A Short Report. *Musculoskeletal Care* 9 (2), 113–119.

Inkinen, R., Volmanen, P. & Hakoinen, S. 2016. Turvallinen lääkehoito. Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Terveyden ja hyvinvoinninlaitos*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. 58–59.

Julkunen, H. 2019. Nivelreuma. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 13.10.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00051

Kaakinen, P. 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Oulun yliopiston tutkijakoulu. Lääketieteellinen tiedekunta. *Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Acta Universitatis Ouluensis; D 1214. Väitöskirja.*

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kjeken, I., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T. & Finset, A. 2006. Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction with Care, and Unmet Health Care Needs in Patients with Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* 55 (3), 394–401.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto. *Acta Universitatis Ouluensis; D 937. Väitöskirja.*

Kääriäinen, M., Kukkurainen, M. L., Kyngäs, H. & Karppinen, L. 2011. Improving the Quality of Rheumatoid Arthritis Patients' Education Using Written Information. *Musculoskeletal Care* 9 (1), 19–24.

Larsson, I., Arvidsson, S., Bergman, S. & Arvidsson, B. 2010. Patients' Perceptions of Drug Information Given by a Rheumatology Nurse: A Phenomenographic Study. *Musculoskeletal Care* 8 (1), 36–45.

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Acta Universitatis Ouluensis; D 1236. Väitöskirja.

Lääketieteen sanasto. 2020. Sytokiini. Duodecim Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 28.5.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03371

Mäkeläinen, P., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A.-M. 2009. Rheumatoid Arthritis Patient Education: RA Patients' Experience. Journal of Clinical Nursing. 18 (14), 2058–2065.

Nivelreuma. Käypä hoito -suositus. 2015. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 28.5.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/hoi21010#s15>

Pettersson, T. 2017. Laboratoriotutkimusten merkitys tulehduksellisissa reumataudeissa. Reuma 65 (1), 30–31. Luettu 13.10.2020.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/ajankohtaista/lue-reuma-lehteä/laboratoriotutkimusten-merkitys-tulehduksellisissa>

Prothero, L., Georgopoulou, S., Galloway, J., Williams, R., Bosworth, A. & Lempp, H. 2016. Patients' and Carers' Views and Expectations About Intensive Management for Moderate Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. Psychology, Health & Medicine 21 (8), 918–925.

Prothero, L., Georgopoulou, S., de Souza, S., Bosworth, A., Bearne, L. & Lempp, H. 2017. Patient Involvement in the Development of a Handbook for Moderate Rheumatoid Arthritis. Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy 20 (2), 288–297.

Puolakka, K. 2016. Nivelreuma. Ajankohtaista lääkärintäkirjasta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 132 (21), 2015–2018.

Puusniekka, A. & Saaranen-Kauppinen, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 20.5.2020.

https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_1_1.html

Rantalaiho, V., Sokka, T. & Meri, S. 2017. Nivelreuma. Teema: autoimmuunitaudit. Duodecim 133 (8), 1691–1698.

Reumaliitto. 2017. Nivelreuma. Suomen Reumaliitto ry. Päivitetty 9.10.2017. Luettu 26.1.2021.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? - Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. Luettu 20.5.2020.

https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Schildmann, J., Grunke, M., Kalden, J.R. & Vollmann, J. 2008. Information and Participation in Decision-Making About Treatment: A Qualitative Study of the Perceptions and Preferences of Patients with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Medical Ethics* 34, 775–779.

Sokka-Isler, T. 2014. Nivelreuman hoito – visiosta remissioon. *Sic!* (2). Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea. Luettu 15.5.2020.
https://sic.fimea.fi/2_2014/nivelreuman_hoito_visiesta_remissioon

Tunturi, S. 2021a. CRP (P-CRP). *Terveyskirjasto*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 28.2.2021.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03052

Tunturi S. 2021b. Lasko (B-La). *Terveyskirjasto*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 28.2.2021.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03051

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Aineistoksi valitut tutkimukset

Tutkimus	Tekijät / vuosi / maa	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
'The lesser of two evils...' – Views of Persons with Rheumatoid Arthritis on Medication Adherence: A Qualitative Study.	Brandstetter, S., Hertig, S., Loss, J., Ehrenstein, B. & Apfelbacher, C. 2016. Saksa.	Kvalitatiivinen	Hoitomyöntyvyyteen vaikuttavat: kokemukset lääkkeestä, odotukset hoidon vaikutuksista, potilaan avoimuus ja tunnollisuus, luottamus hoidon etenemiseen, lääkkeen ominaisuudet, potilaan luottamus lääkäriin sekä potilaan kokema autonomia. Keinoja vaikuttaen hoitomyöntyvyyteen: rutiinit, sosiaalinen tuki, mahdollisten negatiivisten ajatusten tukahduttaminen.
Patients' Experiences of Rheumatoid Arthritis Education: A Short Report.	Haywood, H. & Adams, J. 2011. Iso-Britannia.	Kvalitatiivinen	Osallistujat arvostivat ammattilaisen tukea, mutta kokivat, ettei sitä ollut annettu tarpeeksi diagnoosin aikaan. Osallistujat pitivät tärkeänä käytännön neuvoja, mutta olisivat halunneet lisää tietoa esimerkiksi täydentävistä hoidoista, väsymyksestä ja ruokavaliosta. Osallistujat olivat hankkineet tietoa itsenäisesti, mikä tarkoitti, että he olivat ottaneet aktiivisen roolin.
Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction with Care, and Unmet Health Care Needs in Patients with Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis.	Kjeken, I., Dagfinrud, H., Mowinckel, P., Uhlig, T., Kvien, T. & Finset, A. 2006. Norja.	Poikkileikkaustutkimus	Suurin osa vastaajista kertoi saaneensa tietoa, osallistuneensa lääketieteellisiin päätöksiin ja oli tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Huomattava osa toivoi saavansa lisää lisätietoa. Tutkimuksessa todettiin, että tiedon tarve on jatkuvaa, sillä esimerkiksi lääkitys kehittyy jatkuvasti. Tiedon ja hoitoon osallistumisen eri tasojen välillä on positiivinen yhteys.

Improving the Quality of Rheumatoid Arthritis Patients' Education Using Written Information.	Kääriäinen, M., Kukkurainen, M. L., Kyngäs, H. & Karppinen, L. 2011. Suomi.	Kvalitatiivinen	Potilasohjauksessa oli tilastollisesti eroja liittyen lääkkeisiin, hoitoon sekä seurantaan intervention jälkeen. Lääkkeitä koskeva ohjaus oli näistä parhaita eli riittävää.
Patients' Perceptions of Drug Information Given by a Rheumatology Nurse: A Phenomenographic Study.	Larsson, I., Arvidsson, S., Bergman, S. & Arvidsson, B. 2010. Ruotsi.	Phenomenografinen	Kolme erilaista kuvaavaa luokkaa (autonomia, päätöksenteko ja turvallisuus), jotka sisältävät seitsemän eri käsitystä. Ne kertovat, miten potilaat kokevat saadun tiedon uusista lääkkeistä. Tutkimuksen mukaan autonomia tarkoitti, että potilas otti vastuuta ja osallistui aktiivisesti omaan lääkehoitoonsa ja siihen liittyviin päätöksiin. Päätöksentekoon sisältyi tutkimuksen mukaan tietoisuus ja motivaatio. Potilaat kokivat tiedon hankkimisen vahvistavan itsetuntoa. He olivat tyytyväisiä saatuihin tietoihin lääkkeistä ja motivoituneempia. Potilaat kokivat tutkimuksen mukaan itsensä turvallisiksi, kun he luottivat hoitajaan ja tämän tietoisuuteen lääkkeistä. Luottamus taas lisäsi sitoutumista hoitoon.
Rheumatoid Arthritis Patient Education: RA Patients' Experience.	Mäkeläinen, P., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A.-M. 2009. Suomi.	Kvalitatiivinen	Hoitajat ohjasivat potilaita lääkehoidossa ja sen seurannassa, mutta itsehoidon ohjaaminen jäi vähäiseksi. Itsehoidon ohjaukseen liittyi tieto siitä, miten toimintakykyä voi ylläpitää, vaihtoehtoiset kivunhoitomenetelmät kipulääkkeiden lisäksi ja oman voinnin tarkkailua. Potilaat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen, mutta toivoivat enemmän emotionaalista tukea sairauden alkuvaiheessa.
Patients' and Carers' Views and Expectations About Intensive Management for Moderate Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study.	Prothero, L., Georgopoulou, S., Galloway, J., Williams, R., Bosworth, A. & Lempp, H. 2016. Iso-Britannia.	Kvalitatiivinen	Suurin osa oli sitä mieltä, että sopivaa lääkitystä ei ole löytynyt ja olivat tyytymättömiä käytössä olevaan lääkeyhdistelmään ja halusivat kokeilla jotain muuta. Huolta oli isompien annosten sivuvaikutuksista. Osallistujat korostivat olennaisen tiedon saamisen tärkeyttä esimerkiksi haittavaikutuksista ja pitkäaikaisen lääkityksen vaikutuksesta terveyteen ennen intensiivisen hoidon aloittamista.

Patient Involvement in the Development of a Handbook for Moderate Rheumatoid Arthritis.	Prothero, L., Georgopoulou, S., de Souza, S., Bosworth, A., Bearne, L. & Lempp, H. 2017. Iso-Britannia.	Kvalitatiivinen	Osallistujat halusivat enemmän tietoa lääkkeistä ennen kuin suostuvat hoitoon. He halusivat tietää, kuinka paljon seurantaa lääkehoidossa tarvitsee, miten lääkkeitä käytetään ja millaisia mahdollisia sivuvaikutuksia on.
Information and Participation in Decision-Making About Treatment: A Qualitative Study of the Perceptions and Preferences of Patients with Rheumatoid Arthritis.	Schildmann, J., Grunke, M., Kalden, J.R. & Vollmann, J. 2008. Iso-Britannia	Laadullinen	Potilaat kuvasivat hoitoa koskevan päätöksenteon prosessiksi, joka koostui eri vaiheista. Potilaat saivat aluksi yhden hoitosuosituksen eivätkä olleet tietoisia vaihtoehtoisista hoitovaihtoehdoista. Potilaat mainitsivat lääkäreiden asiantuntemuksen ja kliinisen kokemuksen lääkeyksien vaikutuksista argumentteina hoitosuositukselle.

Liite 2. Esimerkki ala- ja yläluokkien muodostamisesta

Participants advocated that it would be beneficial to have time to go home and consider the information provided about a new treatment first, before making a decision, particularly if feeling unwell at the time of the appointment (Prothero ym. 2017).	Osallistujat toivoivat enemmän aikaa miettiä hoitoon liittyviä päätöksiä.	Päätöksentekoon osallistuminen	Autonomia
Patient involvement in medical decisions may lead to improved outcomes and better adjustment (Kjeken ym. 2006).	Potilaan osallistuminen hoitoon liittyviin päätöksiin voi johtaa parempiin tuloksiin.		
Decisionmaking about treatment, as viewed by the patients, is not a single event but is, rather, a sequence of decisions. Patients initially respond to treatment suggestions by their physicians, whereas in the later stages of the decision-making process they make their own decisions—for example, modifying the dosage or stopping the treatment or re-evaluating the treatment together with their physician. (Schildmann ym. 2008.)	Potilaat pystyivät osallistumaan lääkehoitoon liittyvään päätöksentekoon koko hoitoprosessin ajan.		
Playing a more active role in managing RA medications, within the borders set by the physician, seemed to encourage these patients to behave in an adherent way (Brandstetter ym. 2016).	Aktiivisempi rooli nivelreumalääkitykseen vaikuttamisessa näytti kannustavan potilaita noudattamaan lääkitystä.	Omaan hoitoon osallistuminen	
Other patients expressed pride about the fact that the responsibility to manage their own medication had been assigned to them (Brantstetter 2016).	Potilaat kokivat ylpeyttä saadessaan ottaa vastuuta omasta lääkityksestään.		
Patients related how they took the initiative and asked the nurse if they were unsure about their medications. They assumed responsibility by searching for information about them. (Larsson 2010.)	Potilaat ottivat vastuuta kysymällä, jos olivat epävarmoja lääkityksestään ja etsimällä itsenäisesti tietoa.		

Liite 3. Hakutulokset CINAHL-tietokannasta.

CINAHL				
Hakusanat	Tuloksia yhteensä	Mukaan otsikon perusteella	Mukaan tiivistelmän perusteella	Mukaan tekstin perusteella
rheumatoid arthritis AND patient experiences or perceptions or opinions or attitudes or views AND patient education or patient teaching or counseling or guidance or patient information AND medication or medicine or drugs	70	6	4	4
rheumatoid arthritis AND patient experiences or perceptions or opinions or attitudes or views AND patient education or patient teaching or counseling or guidance or patient information	189	7	2	2
rheumatoid arthritis AND patient experiences or perceptions or opinions or attitudes or views AND medication or medicine or drugs	517	5	1	1
rheumatoid arthritis AND patient education or patient teaching or counseling or guidance or patient information AND satisfaction or experience or perception or view	171	1	1	1

Liite 4. Hakutulokset PubMed-tietokannasta.

PubMed				
Hakusanat	Tuloksia yhteensä	Mukaan otsikon perusteella	Mukaan tiivistelmän perusteella	Mukaan tekstin perusteella
rheumatoid arthritis AND patient education or patient teaching or counseling or guidance or patient information AND medication or medicine or drugs	415	2	1	1