



Reumapotilaan saumaton hoitopolku

Turpeenoja, Janiika

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Reumapotilaan saumaton hoitopolku

Janiika Turpeenoja
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2013

Janiika Turpeenoja

Reumapotilaan saumaton hoitopolku

Vuosi	2013	Sivumäärä	57
-------	------	-----------	----

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kartoitus reumapotilaiden hoitopolusta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvalla Lohjan sairaanhoitoalueella. Hoitopolkumalli ei ole ollut käytössä sellaisenaan, joten tavoitteena ja tarkoituksena oli päivittää ja aktivoida hoitopolkumalli toimivaksi perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon.

Työ toteutettiin Lohjan Reuma & Tules ry:n toimeksi antamana vuosien 2011-2012 aikana. Luonteeltaan tämä opinnäytetyö oli sekä laadullinen tutkimus että kehittämistyö. Laadullinen tutkimus tehtiin deduktiivisena sisällönanalyysinä haastattelemalla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon ammattilaisia sekä Lohjan Reuma & Tules ry:n jäseniä. Kehittämiskojehtin varsinaisena tuotoksena oli laatia tekstiversion pohjalta graafinen kuvio, joka myöhemmin teetettäisiin internetiin samankaltaisena kuviona tekstiversion tilalle.

Teoreettinen viitekehys rajattiin tulehduksellisiin reumasairauksiin sekä hoitopolun käsitteistööön. Tulehduksellisista reumasairauksista käsiteltiin nivel- ja selkärankareuman pääpiirteitä oireineen, toteamisineen ja hoitoineen. Hoitopolku-käsitteistöön liittyy erilaiset hoito- ja palveluohjelmat sekä paikallisella että valtakunnallisella tasolla pohjautuen muun muassa Käypä hoito-suosituksiin.

Tutkimustulokset osoittivat, että hoitopolkumalli ei toimi sellaisenaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Hoidon aloitus ja alkuseuranta tapahtuu erikoissairaanhoidossa, mutta sairauden muuttuessa stabiiliksi tai vähäoireiseksi ei jatkohoito palaudu takaisin perusterveydenhuoltoon. Sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa on tiedotettu tämä pitkään ja yritetty yhteistyötä koulutuksin ja seminaarein erikoissairaanhoidon toimesta. Perusterveydenhuolto on kokenut tiukkojen resurssien olevan haasteena tiiviimpään yhteistyöhön erikoissairaanhoidon kanssa. Potilaat kokivat reuman hoidon olevan pääasiassa erikoissairaanhoidossa, mutta reuman liitännäissairaudet hoidetaan kyllä perusterveydenhuollossa.

Kehittämiskohteeksi löytyi erityisesti potilastietojen kulkeminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Lisäksi koettiin, että säännöllisiä käyntiaikoja tarvittaisiin enemmän. Turvakokeiden ja kortisoni-injektioiden koordinoitua tulisi myös kehittää enemmän perusterveydenhuoltoon.

Syksyllä 2012 reumalääkkeiden turvakokeet ovat asteittain siirtyneet takaisin perusterveydenhuollon piiriin. Hoitopolkumallia alettiin vuoden 2012 lopulla päivittää, mutta se vaatii resursseja eri osapuolilta. Jatkossa tarvittaisiin säännöllisiä koulutuksia perusterveydenhuollon lääkäreille ja hoitajille, jotta osaamista saataisiin myös perusterveydenhuoltoon.

Asiasanat: Reuma, hoitopolku, laadullinen tutkimus, kehittämispohjainen tutkimus

Janiika Turpeenoja

Seamless care pathway for rheumatism patients

Year	2013	Pages	57
------	------	-------	----

The purpose of this dissertation was to chart rheumatism patients' care pathway between primary health care and special health care within Lohja Hospital Area which belongs to the Hospital District of Helsinki and Uusimaa. The model of care pathway has not been in use, so the objective and the purpose were to update and activate the model of care pathway between primary health care and special health care

The work was carried out in 2011-2012 as an assignment by Lohjan Reuma & Tules ry . This thesis is both qualitative and development-based study. The qualitative study was conducted by deductive content analysis by interviewing the professionals of primary health care and special health care and the members of Lohjan Reuma & Tules ry. The actual output of the development project was to draw a graphic figure from the text version which later would be made to the Internet to replace text version

The scope of theoretical frame of reference consisted of inflammatory rheumatic diseases and concepts of care pathway. From inflammatory rheumatic diseases, the main features of joint and spondylartropatia with their symptoms, their diagnoses and treatment were dealt with. Käypä hoito recommendation, among others is connected to the care pathway concepts on both local and national level based on the care recommendations, the different care programmes and service programmes.

The research results showed that the model of care pathway does not operate as such between primary health care and special health care. The beginning and follow-up of the care are performed in special health care but when an illness becomes stable, the further care will not return back to primary health care. In both primary health care and special health care this has been realised for a long time and co-operation has been attempted with trainings and seminars by special health care. Primary health care has experienced that the tight resources are a challenge for closer co-operation with special health care. The patients experienced that care of rheumatism was mainly in the special health care but the associated illnesses are treated in primary health care.

Especially the passage of patient information between primary health care and special health care is a subject for development. Furthermore, it was experienced that additional regular control visit times would be needed. More coordination of the medicine protection tests and cortisone injections should also be developed within primary health care.

In the autumn of 2012 protection tests of rheumatism medicines have gradually moved back within the sphere of primary health care. The updating of the care path-model was begun in the end of year 2012 but it requires resources of different parties. In the future regular educations to the doctors and nurses of primary health care would be needed so that the know-how would also be obtained to the primary health care.

Keywords: Rheumatism, care path, qualitative study, development based study

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Reuma sairautena	7
2.1	Nivelreuma	9
2.2	Selkärankareuma	12
2.3	Muut reumasairaudet	15
2.3.1	Sjögrenin oireyhtymä	15
2.3.2	Reaktiivinen artriitti ja Reiterin tauti	16
2.3.3	Fibromyalgia	17
3	Hoitopolku	19
3.1	Hoitopolku synonyymeineen	19
3.2	Saumattoman hoitopolun haasteet	21
3.3	Reuman tavoitteellinen hoito	22
4	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	22
5	Tutkimuksen toteutus	25
5.1	Teemahaastattelu	26
5.2	Sisällönanalyysi	27
5.3	Eettiset kysymykset	28
5.4	Haastattelukysymykset	28
6	Tutkimustulokset	29
6.1	Erikoissairaanhoidon henkilökunnan haastattelut	29
6.2	Perusterveydenhuollon henkilökunnan haastattelut	30
6.3	Potilaiden haastattelut	31
6.3.1	Taustatiedot	32
6.3.2	Ryhmähaastattelut	37
6.4	Johtopäätökset	40
7	Kehittämisehdotukset	43
	Lähteet	44
	Kuviot	47
	Taulukot	48
	Liitteet	49

1 Johdanto

Kansanterveydellisesti tuki- ja liikuntaelinsairaudet aiheuttavat erittäin paljon sairauspoissaoloja sekä ennen aikaista työkyvyttömyyttä tai sairaseläkettä. Terveys 2000-tutkimuksen mukaan yli 30-vuotiaista jopa kolme neljäsosaa on joutunut olemaan ainakin kerran sairauslomajaksolla. Toisin kuin yleisesti luullaan, ei reuma- tai tuki- ja liikuntaelinsairaudet ole enää vain ikääntyvän väestön ”luonnollisena vaivana”, vaan nämä voivat hitaasti iskeä muuten terveisiin työikäisiin. (Viikari-Juntura, Heliövaara & Alaranta 2009, 28.)

Maaliskuussa 2005 voimaan astunut hoitotakuu määrittelee, miten nopeasti asiakkaan/ potilaan tulisi saada hoitoa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). Perusterveydenhuollolla ja erikoissairaanhoidolla on hoitotakuun valvomiseksi samansuuntaiset ohjeistukset, joiden toteutumista aluehallintovirasto valvoo. Perusterveydenhuollossa tulee olla arkipäivisin virka-aikaan välitön yhteydenaanti terveyskeskukseen. Hoidon tarpeen arviointi on tehtävä viimeistään kolmantena arkipäivänä yhteydenotosta. Kolmen kuukauden kuluessa tulee järjestää hoito. Erikoissairaanhoidossa tulee kiireellinen hoito aloittaa välittömästi. Kun lähete perussairaanhoidosta saapuu, on hoidon tarpeen arviointi aloitettava kolmen kuukauden sisällä. Varsinainen hoidon aloitus puolestaan on aloitettava kuuden kuukauden kuluessa hoidon tarpeen arvioinnin jälkeen. (Aluehallintovirasto 2012.)

Laaksonen kirjoittaa Sairaanhoitajaliiton internet-julkaisussa (2/2005), että hoitotakuun onnistuminen edellyttää koko hoitopolun huolellista tarkastelua ja kaikkien osapuolien kykyä arvioida ja rohkeasti uudistaa omia toimintatapojaan. Käytännössä tämä tarkoittaisi, että potilaat osataan ohjata oikeisiin hoitopaikkoihin sekä niin sanotut ”turhat käynnit” lääkärin vastaanotolle karsiutuiksi. Toisinaan puhelimitse annettavat kotihoito-ohjeet ovat riittäviä, sillä hoitotakuu ei toteudu, jos kaikille annetaan vastaanottoaika (Grönvall 2005). Hoidon tarvetta arvioidessa vaaditaan ammattitaitoa sekä laajaa kokemusta. Erilaiset mittarit ja kysymysluettelot tukevat arviointia, mutta eivät korvaa perusosaamista (Laaksonen 2005).

Hoitotakuu ja hoitopolku kulkevat rinnakkain. Hoitopolussa tarkoituksena on hoidon jatkuvuuden takaaminen jakamalla hoitovastuuta erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä. Palveluja on kehitetty prosessimaisiksi, mutta organisaatorajat ylittävät ja saumattomat hoitopolut ovat vielä kehittymässä. Erityisesti potilastietojen kulkemisessa eri hoitopaikkojen välillä on kehitettävää. (Lääperi 2005.)

Tämän työn tarkoituksena on kartoittaa Lohjan sairaanhoitoalueen reumapotilaiden hoitoa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Toimeksi antajana oli Lohjan Reuma & Tules ry (tuki- ja liikuntaelinsairaudet). Tarkoituksena oli kartoittaa nykyinen hoitopolkumalli, josta tekstiversion pohjalta luotiin tuotoksena kaaviokuva. Työ on luonteeltaan sekä laadullis-

nen että kehittämispohjainen tutkimus. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon henkilökuntaa sekä reumapotilaita Lohjan Reuma & Tulehdyksen kautta. Tutkimustulokset tullaan hyödyntämään hoitopolkumallin päivityksessä ja aktiivisissa työnjaon suhteen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä.

2 Reuma sairautena

Kansainvälinen lääketiede määrittelee reumasairaudet tuki- ja liikuntaelimestön toiminnallisiin häiriöihin ja sairaustiloihin. Nämä toimintahäiriöt ja sairaudet liittyvät yleensä sidekudossairauksiin, joista tunnetuimmat muodot ovat nivelreuma, selkärankareuma ja lastenreuma. Reumasairaudet jaetaan karkeasti kahteen ryhmään: tulehduksellisiin ja ei-tulehduksellisiin sairauksiin. Nivelrikko on yleisin nivelsairaus, mutta se ei ole tulehduksellinen, kuten taas nivelreuma merkittävästi on. (Martio 2009, 9.)

<u>Nivelreuma</u>	Seropositiivinen nivelreuma Seronegatiivinen nivelreuma
<u>Lastenreuma</u>	Harvaniveltulehdus/moniniveltulehdus, Seropositiivinen/-negatiivinen moniniveltulehdus, entesoartriitti, nivelpsoriaasi, yleis-oireinen lastenreuma
<u>Spondylartropatiat</u>	Selkärankareuma Reaktiivinen niveltulehdus Nivelpsoriaasi
<u>Kideartriitit</u>	Kihti Kondrokalsinoosi
<u>Viruksen, bakteerin tai mikrobin aiheuttama niveltulehdus</u>	Pogostan tauti Lymen borrelioosi
<u>Systeemiset sidekudossairaudet</u>	Sjögrenin oireyhtymä, Systeeminen lupus (SLE), systeeminen skleroosi, poly- ja dermato-myosiitti, sekamuotoinen sidekudossairaus (MCTD)
<u>Vaskuliitit</u>	Polymyalgia rheumatica, ohimovaltimo-tulehdus (temporaaliarteriitti), Wegenerin tauti

Taulukko 1: Tulehdukselliset reumasairaudet
(Martio 2009, 11)

<u>Degeneratiiviset sairaudet</u>	Nivelrikko, selän degeneratiiviset sairaudet, selän välilevytyrä (iskias)
<u>Hormonaalisiin/ aineenvaihdunnan sairauksiin liittyvät reumaattiset oireet</u>	Kilpirauhasen vajaatoiminta, Diabeettinen osteoartropatia, osteoporoosi, raudanvarastoitumistauti (hemokromatoosi)
<u>Pehmytkudossairaudet</u>	Fibromyalgia

Taulukko 2: Ei-tulehdukselliset reumasairaudet
(Martio 2009, 11)

Reumasairauksien puhkeaminen tai syntymekanismi on vielä epäselvää, mutta joitakin riskitekijöitä on arveltu aiheuttavan tai edesauttavan sairauksien puhkeamisen. Vaikuttaviin tekijöihin liittyy yleinen elintapa, eli onko ylipainoa, päihteiden käyttöä, liikunnan määrä tai lähinnä sen puute sekä vapaa-aikaan ja työhön liittyvät fyysisesti kuormittavat tekijät. Myös onnettomuuksilla tai tapaturmilla voi olla suurta vaikutusta. Ei-vaikuttavia tekijöitä ovat ikä, sukupuoli ja perintötekijät jollain tavoin. Reuma- ja tuki- ja liikuntaelinsairaudet eivät periydy suoraan, mutta voivat kyllä vaikuttaa sairauden puhkeamiseen. (Viikari-Juntura yms. 2009, 29.)

Toisinaan myös autoimmuunitulehdus voi olla reumasairauksien puhkeamisen syy. Virus- tai bakteeritulehdus voi olla ulkoinen laukaiseva tekijä henkilölle, jolla saattaa olla perinnöllistä taipumusta tälle pitkäkestoiselle aktivoitumiselle. Elimistön omia rakenteita ja kudoksia vastaan kehittyy tulehdusreaktio. Tästä kehittyneitä vasta-aineita voidaan joissakin tapauksissa käyttää diagnoosin selvittämisessä. (Karjalainen 2009, 10-12.)

2.1 Nivelreuma

Vuosittain nivelreumaan sairastuu noin 1700 suomalaista ja arviolta sairastavia on 35 000. 60-70-vuotiailla naisilla nivelreuma on yleisempää. Nivelreuma on autoimmuunisairaus, jolloin oma elimistön puolustus hyökkää omaa kudosta vastaan. Syyt puhkeamiselle ovat epäselvät, mutta altistavien tekijöiden arvellaan olevan melko todennäköisesti tupakointi, tulehdukset, synnytyksen jälkeinen aika sekä mahdolliset vammat ja tapaturmat. (Suomen Reumaliitto ry 2011d.) Periytyminen on vähäisempää kuin selkärankareumassa, mutta geneettinen alttius nivelreumaankin on. Mielenkiintoista kuitenkin on, että nivelreumaa esiintyy enemmän Itä-Suomessa kuin Pohjanmaan rannikoilla, vaikka siihen ei ole löydetty mitään erityistä syytä. (Hakala 2009, 323.)

Kun nivelkalvo kasvaa, siihen muodostuu verisuonia kerryttäen kudokseen tulehdussoluja. Nämä tulehdussolut taas levittävät tulehdusvälittäjäaineita (TNF- α), jotka puolestaan leviävät verenkiertoon. Tästä kasvaa tulehduskudos leviten nivelrustoon ja luun pintaan. Vähitellen terve rusto, luu ja nivelsiteet syöpyvät tuhoten nivelrakenteet, jolloin toiminta nivelissä häiriintyy. Syöpyminen alkaa jo muutaman kuukauden päästä puhkeamisesta, mutta vuosia kuluu ennen kuin syöpymät laajenevat ja leviävät muihin niveliin. (Suomen reumaliitto ry 2011d.) Se on tavallaan kuin paikallinen leviävä syöpäkudos, jolloin niveleen ”valuu” ylimäärästä nestettä aiheuttaen nesteen muuttumisen juokseväksi (Hakala 2009, 324).

Nivelreuma on ”hiipivä” sairaus, joten alkuvaiheessa sairautta on miltei mahdoton määrittää oikein pelkkien oireiden perusteella. Myöhemminkin taudinkulku voi muuttua. Alussa sorminivelissä tai päkiöissä tuntuu aamuisin lievää kipua, jäykkyyttä, arkuutta ja turvotusta. Tyypillistä on, että nivelet tulehtuvat samasta kohtaa molemmista raajoista tai niitä löytyy useammastakin nivelestä. (Hakala 2009, 325.) Yleensä sairaus alkaa sormien ja varpaiden tyvinivelistä. Harvoin nivelreumaa löytyy raajojen kärkinivelistä tai alaselästä. Tämä tulehdus näkyy turvotuksena, kun nivelneste lisääntyy aiheuttaen nivelkalvon paksuuntumisen. Potilas voi havainnoida nämä punoituksena ja kuumotuksena. (Suomen reumaliitto ry 2011d.)

Usein aamujäykkyys kestää vähintään tunnin, joka on yksi oleellisista seikoista diagnoosin selvittämiseksi. Varsinaisen diagnoosin saamiseksi on kriteereistä saatava neljä seitsemästä: Aamujäykkyys nivelissä vähintään tunnin ajan, nivelten turvotus vähintään kolmella nivelalueella, käden nivelten turvotus, molemmin puolinen turvotus samoilla alueilla, reumatekijä veressä ja/tai röntgenkuvissa näkyy vauriot käden nivelissä. (Hakala 2009, 325.)

Reumatekijän löytyminen verestä ei siis automaattisesti tarkoita, että henkilöllä on reuma. Reumatekijöitä ja tuman vasta-aineita voi siis löytyä muiltakin muuten terveiltä tai ”ei-

reumasairaalta”. Pyrkimyksenä on kuitenkin varhainen toteaminen, jotta yksilöllinen ja tehokas hoito voitaisiin aloittaa. (Hakala 2009, 325.)

Erilaisia kuvantamismenetelmiä käytetään sairauden diagnoosin tukemiseksi. Laboratoriotutkimuksista CRP ja lasko (”senkka”) kertovat jotain tulehduksen aktiivisuudesta. Tulehdusarvot voivat olla normaalit, joten yksinään nämä eivät riitä kertomaan mitään sairauden aktiivisuudesta. Sen sijaan sairastuneella on usein kohonneet trombosyyttiarvot sekä sairastunut on aneeminen. Tarkempi ja uudempi reumatekijän määrittely on sitrulliinivasta-aineet (S-CCPab) veren seerumista. (Hakala 2009, 326.)

Nivelnesteanalyysistä tutkitaan solut ja kiteet. Analyysi tehdään aina, kun saatavilla on nivelnesteä. Terve/normaali nivelneste tippuu punktioneulasta muodostaen pitkä hännän, jolloin viskositeetti on hyvin säilynyt ja tulehdusaste on usein matala. Sairas nivelneste taas tippuu pisaroina ja on sameaa. Tällöin leukosyyttiarvot ovat usein koholla, joten niiden määrittely on keskeistä. (Hakala 2009, 327.)

Tuore nivelreuma paljastuu niveltä ympäröivän kudoksen turvotuksena röntgenkuvin. Ajan mittaan sormien ja/tai varpaiden tyviniveliin ympäristöineen kertyy luun kalkkikalvoa. Ultraäänikuvauksia käytetään lähinnä lonkan ja olkapään tulehdusten määrittelyssä, mutta muuten se ei ole perustutkimus. Jonkin verran käytetään myös magneettitutkimuksia, mutta siitäkään ei ole nivelreuman kannalta suurta merkitystä kun taas spondylartopatioissa on. Kaksi edellä mainittua voivat lähinnä johtaa harha-arvioon, joten niiden käyttö on lääkarista kiinni. (Hakala 2009, 327-328.)

Tämän päivän hoitotavoitteena on remissio, eli täysi oireettomuus. Käytännössä se tarkoittaa, että CRP- ja lasko-arvot ovat normaalit eivätkä nivelet ole tulehtuneita ja arkoja. Harvemmin enää on nähtävissä nivelissä reumakyhmyjä tai eroosioita (Hakala 2009, 329). Lisäksi hoidolla pyritään ennaltaehkäisemään ja/tai vähentämään liitännäissairauksia, joita tässä opinnäytetyössä ei enempää käsitellä.

Varhainen lääkehoidon aloitus on keskeisessä roolissa, sillä millään muulla keinolla ei ole juurikaan ollut suotuisaa hoitovastetta. Peruslääkkeenä on tulehduskipulääkkeiden lisäksi sairauden kulkua hidastava metotreksaatti. Tähän usein yhdistetään sulfasalatsiini ja hydroklorokiiini sekä kultavalmisteiset arsatiopriini ja penisillamiini. (Käypä Hoito 2009.)

Vaikeisiin tapauksiin voidaan käyttää biologisia täsmälääkkeitä tai yhdistää peruslääkkeisiin kortisoni. Kortisoni lievittää kipua ja turvotusta ja siten vaikuttaa elämänlaatuun ylläpitäen toimintakykyä. (Suomen Reumaliitto ry 2011d.) Pitkäaikaiskäytössä on kuitenkin huomioitava osteoporoosin vaara, joten tapauskohtaisesti on harkittava luuntiheysmittausta. Pitkäaikais-

käytössä kortisoni myös muodostaa plakkia kaulavaltimoon, joten sydämeen ja verisuoniin liittyvien tapahtumien riskit lisääntyvät. Varsinkin valtimonkovettumistaudin riski on suurempi nivelreumapotilailla. (Käypä Hoito 2009.)

Koivuniemi julkaisi katsauksessaan (2011), että reumatulehduksen vähentäminen on tärkeää, sillä reumapotilailla on kohonnut riski sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin reumasairauden ollessa itsenäinen riskitekijä. Riski on yhtä suuri kuin aikuistyyppin diabeetikoilla. Tämä katsaus perustuu Euroopan reumatologi- yhdistyksen antamaan suositukseen, jossa linjaukset hoidon suhteen liittyvät kansallisiin suosituksiin.

Sepelvaltimotauti onkin lähes kaksinkertaisesti nivelreumapotilaiden kuolleisuuteen vaikuttava sydän- ja verisuonitauti. Varsinkin oireettomia tai yllätyksellisiä sydänkohtauksia on todettu enemmän reumapotilailla muusta väestöstä verrattuna. Sepelvaltimotaudin takana on liikumattomuus ja huonot elintavat, mutta reumataudin ”lisänä” ovat runsas tulehduskipulääkkeiden käyttö tahdonvastaisineen kipuihin. Varsinkin reumalääkkeiden käyttö nostaa verenpainetta, mutta silti tehokas reumalääkitys estää ennenaikaista kuolleisuutta. (Koivuniemi 2011.)

Jos nämä lääkehoidot ovat riittämättömiä tai ne eivät tehoa, on vaihtoehtoina biologisista lääkkeistä tuumorinekroositekijäalfan (TNF- α) lisääminen hyödyksi. Muiden lääkkeiden tapaan TNF- α rauhoittaa tulehdusta sekä hidastaa nivelvaurioiden edistymistä. Vakavampana haittavaikutuksen on kuitenkin lisääntynyt tulehdusriski. Teho säilyy pitkäaikaiskäytössäkin. Muita biologisia lääkkeitä ovat interleukiini 1-reseptorin sekä B- ja T-solujen salpaajat. Nämä ja TNF- α ovat ihon alle pistettäviä tai suonensisäisesti annosteltavia osastohoidon aikana. (Käypä Hoito 2009.)

”Viimeisenä” vaihtoehtona on reumakirurgia, joihin kuuluu nivel- tai jännekalvon poistoleikkaukset. Molemmat ovat hyödyllisiä muotoja, kun yksittäisen ison nivelen paikalliskortisonihoito on hyödytön eivätkä tulehdus ja turvotus muuten lievity. Haitat ovat paikallisia eikä niistä ole raportoitu olevan kohonnutta syöpäriskiä. Reumakirurgian muita muotoja on nivelten ja jänneiden ennaltaehkäisevä puhdistuskirurgia tähtystystoimenpiteenä sekä ennalleen korjaava kirurgia tekonivelleikkauksilla, nivelmuokkauksilla ja luudutuksilla. (Käypä Hoito 2009.)

Kuntoutus on nivelreumapotilaan elämässä koko ajan riippumatta sairauden aktiivisuudesta tai passiivisuudesta. Potilas on säännöllisesti tekemisissä sekä fysio- että toimintaterapeuttien kanssa, jotka omalta osaltaan arvioivat potilaan kuntoa ja sen erityistarpeita esimerkiksi apuvälineiden ja liikuntamuotojen suhteen. (Hakala 2009, 338-339.)

Alussa hoitoa tulisi arvioida 3-6 kuukauden välein erikoissairaanhoidossa. Kun oireettomuus tai hyvä hoitovaste on saavutettu aikaisintaan vuoden kuluttua, potilas siirtyy perusterveydenhuoltoon. Moniammatillinen potilasohjaus auttaa potilasta kestävästi läpi elämän kestävät kuntoutukset ja lääkehoidon sarjat. Lääkityksen turvakokeiden lisäksi on seurattava sairauden muutoksia, joista erityisesti huomiointi nivelten turvotuksien määrään. (Käypä Hoito 2009.)

Koska huonolla fyysisellä toimintakyvyllä on suora vaikutus sydänkuolleisuuteen, pidetään liikunnan tärkeyttä reumasairauksissa suurena osana. Keskivartalolihavuus on yhteydessä insuliiniresistenssiin. Tämä vuoksi lihasmassa vähenee ja rasvakudos suurenee. (Koivuniemi 2011.) Fysioterapia auttaa ylläpitämään toimintakykyä liiketerapian avulla yhdistettynä omatoimiseen harjoitteluun. Toimintaterapia puolestaan auttaa löytämään työtapoihin nivelten säätämistä sekä ehkäisemään virheasentoja ja siten kipuja. (Suomen reumaliitto ry 2011d.)

Nivelreumapotilaat elävät täysin normaalia elämää eikä sairaus sinänsä estä missään ammatissa toimimista, mutta erityisesti fyysisesti raskaissa töissä voi vakavaa haittaa tulla toimintakyvyn rajoituksissa. Monesti yhteistyö työterveydenhuollon kanssa on tarpeen, mikäli erityisiä työtehtävien muutoksia on oleellista tehdä. (Hakala 2009, 340.) Hyvä elämänlaatu saavutetaan moniammatillisen työyhteisön tukemana, jolloin nivelreumapotilaan tulisi saada riittävästi tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Potilaan omalla motivaatiolla on paljon merkitystä hoidon onnistumisen kannalta, sillä reumasairauksissa jokainen asia vaikuttaa muihinkin seikoihin. (Käypä Hoito 2009.)

2.2 Selkärankareuma

Spondylartropatia on nivel-nikamareuma, joihin luokitellaan selkärankareuma, reaktiivinen artriitti, nivelpsooriaasi sekä suolistosairauksiin kuuluvat niveltulehdukset. Jokaiselle näistä mainitulle ryhmälle kuuluvat omat erityispiirteet, mutta yhteneväisiksi niistä tekee perinnöllinen alttius, silmän värikalvotulehdus sekä tulehdukset raajoissa, selän nivelissä ja jänne-
luuliitoksissa. Kroonistuessaan nämä aiheuttavat pysyvät kudosaauriot. Aktiivinen hoito auttaa estämään tai hidastamaan vaurioiden kehittymistä sekä lievittää oireita ja ylläpitää toimintakykyä. (Laitinen 2009, 341-343.)

Nivelreuman jälkeen selkärankareuma on yleisin krooninen nivelsairaus, joka alkaa nuorella iällä. Monesti selkä kivun syy on toiminnallinen tai mekaaninen, joka usein pahenee rasituksessa. Selkärankareumassa tämä on toisinpäin: kipu pahenee paikoillaan ollessa, mutta liike helpottaa tulehdusoireita. Tulehdusoireet alkavat vähitellen alle 40-vuoden iässä, mutta kipujen ”tulisi” kestää vähintään kolme kuukautta, jotta kipua voitaisiin tutkia tulehduksellisenä. (Laitinen 2009, 343-344.)

Tulehdus voi olla ainoastaan risti-suoliluunivelten (SI-nivelet) ja selkärangan alueella fasettinivelissä, jossa nikamavälilevy kiinnittyy nikamaan, mutta selkärankareumaan voi myös liittyä raajoissa olevien keskisuurten tai suurten nivelien tulehduksia. Nämä oireilevat selän yökipuina, aamujäykkyytenä, rintalastan molemmille puolille ulottuvina kipuina, pakaran kipuihin sekä näistä johtuvat säteilykivut. (Mikkelsen 2009, 334.) Uudisluumuodostusta voi tapahtua, jos tulehdus jatkuu pitkään. Tällöin selkä jäykistyy pysyvästi johtuen nikamien yhteenluutumisesta. (Laitinen 2009, 346.)

Selvä puhkeamissyy on vieläkin epävarmaa, mutta monissa selkärankareumadiagnooseissa epäillään infektioiden olevan laukaiseva tekijä. Myös perinnöllistä alttiutta on, sillä 95 % selkärankareumapotilailla todetaan verikokein HLA-B27-antigeeni. (Laitinen 2009, 345.) Selkärankareuma on nykyään yhtä yleistä sekä naisilla että miehillä, mutta miehillä se on vaikeampi, mikä selittää sen, että sairaalapotilaista 70 % on miehiä. Monesti naiset eivät edes tiedä sairastavansa. Kuitenkin suomalaisista noin 10 000 potilaista tarvitsee hoitoa, mutta jopa prosentti sairastaa. (Suomen Reumaliitto ry 2011a.)

Kun bakteeritulehdus ja perinnöllinen alttius ”yhdistyvät”, muodostuu elimistössä häiriötila. Tällöin omat kudokset aktivoivat puolustusjärjestelmän, joka puolestaan virheellisesti kuvittelee kudoksen tai jotain sen rakennetta ”tunkeilijaksi” käynnistäen siihen ylimitoitettun puolustusreaktion. Tätä kuitenkin tapahtuu juuri jänne-luuliitoksessa, valtimoiden keskikerroksessa sekä joissakin tapauksissa silmän alueella. (Laitinen 2009, 345-346.)

Selkäkipujen yleisyydestä johtuen diagnoosin saaminen voi kestää 5-10 vuotta ensioireista, sillä sairaus etenee hitaasti. Varhaisvaiheessa selkä taipuu hyvin, mutta sairauden toteamisaikoihin selvää jäykkyyttä ja liikerajoituksia on huomattavissa. (Suomen Reumaliitto ry 2011a.) Selkärankareuman epäily on vahvaa, kun selässä on tulehduksellista kipua sekä kun verikokein todetaan HLA-B27. Kliinisesti tämä todetaan, kun selässä on sekä paineluarkuutta että liikerajoituksia. (Laitinen 2009, 346.)

Jotta saataisiin varma diagnoosi, tarvitaan laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. Laboratoriotutkimukset eivät itsessään ole luotettavia, mutta tulehdustilasta kertovat CRP ja lasko sekä HLA-B27-positiivisuus. Normaalit arvot eivät kuitenkaan poissulje sairauden mahdollisuutta, vaan diagnoosi varmistetaan vielä röntgenkuvaamalla risti-suoliluunivelet. Diagnoosia voidaan pitää melko todennäköisenä, mikäli näissä nivelissä on tulehdus. Vaikka röntgenkuvassa kaikki olisi normaalia, voidaan vielä magneettikuvauksella todeta tulehdusten varhaisvaihetta. (Laitinen 2009, 346.)

Liikunnalla on tärkein rooli selkärankareumapotilaan toimintakyvyn ylläpitämisellä, sillä liikunta estää selän jäykistymisen siten lievittäen kipua. Liikuntamuodoissa painotetaan ryhti-harjoituksia, koska ryhti painuu ajan kanssa kumaraan. Sen sijaa fyysisiä kontakti- ja/tai taistelulajeja ei suositella varsinkaan nikamien yhteen luutumistapauksissa. Omatoimista voimistelua tuetaan tarvittaessa fysioterapiakäynneillä ja/tai Kansaneläkelaitoksen järjestämällä 2-3 viikon tietopainotteisilla kuntoutuskursseilla. (Laitinen 2009, 347-348.)

Pelkkä liikunta ei yleensä riitä, vaan rinnalle aloitetaan lääkehoito. Selkäoireiden alkuvaiheessa hyvä ja nopea hoitovaste saadaan tulehduskipulääkkeillä, koska niillä on tulehdusta poistava ja kipua lievittävä vaikutus. Vaikutustapa on kaikissa samankaltainen, mutta yksilöllisiä eroja on paljon, joten oikean lääkkeen löytyminen voi viedä aluksi aikaa. Oireisessa vaiheessa tulehduskipulääkkeiden säännöllinen käyttö on tarpeen, sillä vaikutus alkaa puolessa tunnissa kestäen 8-24 tuntia. Joskus tulehduskipulääkkeiden kiputeho ei yksinään riitä, jolloin tilapäisesti voidaan käyttää samanaikaisesti kipulääkkeenä parasetamolín ja kodeiinin yhdistelmävalmisteita tramadolia ja dekstropropoksifeenia. (Laitinen 2009, 348.)

Antireumaattinen lääkehoito aloitetaan, kun selän jäykkyys ja kipeys eivät helpotu liikunnasta ja tulehduskipulääkkeistä huolimatta. Toisin kuin nivelreumassa, ei selkärankareuman lääkehoidolla ole ihan yhtä hyvää hoitovastetta, sillä esimerkiksi metotreksaatilla ja sulfasalatsiinilla on parempi vaikutus raajanivelten tulehduksiin. (Laitinen 2009, 348-349.)

Paikallisina hoitoina voidaan antaa kortisoni-pistoksia osaavan lääkärin tai hoitajan toimesta. Vaikeissa tapauksissa tiputetaan laskimoon suuri annos kortisonia. Injektiohoitojen/pistosten tarkoituksena on turvonneen nivelen tai limapussin tyhjentäminen, jotta tulehdus vähenisi ja paineentunne helpottaisi. Mikäli tehostetun lääkityksen lisäksi muutama peräkkäinen injektio ei auta, harkitaan nivelen tai jännekalvon kirurgista poistoa. (Mikkelsen 2009, 338.)

Biologisilla reumalääkkeillä on ollut suuri todistettu teho ”äärimmäisissä tapauksissa”. Niiden annostus poikkeaa normaaleista reumalääkkeistä siten, että annos otetaan keskimäärin kerran viikossa tiputuksena laskimoon tai pistoksina ihon alle. Riskinä on kuitenkin saada herkemmin tulehduksia. (Laitinen 2009, 349.)

Selkärankareuman ennuste on hyvä, vaikka parantavaa hoitoa ei olekaan. Harvoilla sairaus jatkuu aktiivisena vielä yli 40-vuotiailla. Monet säilyttävä työkykynsä ja kykenevät viettämään melko normaalia elämää. (Suomen Reumaliitto 2011a.) Tulehdukset, kivut ja selän selvät jäykistymisoireet voivat pysyä poissa pitkiäkin aikoja, vaikka selkä vuosien mittaan pyrkii jäykistymään. Niin sanottuja ”pahenemisvaiheita” voi tulla tulehduksien aiheuttamina tai jopa ilman mitään erityistä syytä. (Laitinen 2009, 350.)

Hoidon seuranta on tärkeää myös ”nukkuvassa reumassa”. Tällöin potilas on perusterveydenhuollossa, jolloin kolmen kuukauden välein tulisi teettää turvakokeet, joilla tarkkaillaan reumalääkkeiden vaikutuksia elimistössä. Erikoislääkärin seurantaa tarvitsevat erityisesti ne, jotka käyttävät biologista reumalääkkeitä. Kontrollilaboratorionäytteiden tarkoituksena on selvittää tulehduksellisuutta ja sopiiko lääkkeitä. Tarvittaessa otetaan ultraääni- tai röntgenkuvat, joista jälkimmäinen on erityisesti käytössä pitkäaikaissurannassa. (Laitinen 2009, 349.)

2.3 Muut reumasairaudet

Muita reumasairauksia alalajeineen on lukuisasti (Kuvat 2 ja 3), mutta tähän opinnäytetyöhön on valittu niistä muutama kerrottavaksi lyhyesti näiden erityispiirteiden takia. Kuten nivel- ja selkäreumassa, myös Sjögrenin oireyhtymässä, Reaktiivinen artriitissa, Reiterin taudissa sekä fibromyalgiassa on kyse autoimmuunista, jolloin jokin elimistön osa hyökkää itseään vastaan.

2.3.1 Sjögrenin oireyhtymä

Sjögrenin oireyhtymässä elimistön hyökkäys kohdistuu sylki-, kyynel- ja sukuelinten rauhasia vastaan tuhoten vähitellen rauhaset tulehduksen takia. Sairastuneet ovat noin 50-vuotiaita naisia, joten on epäilty naissukupuolihormonien olevan puhkeamissyynä. (Suomen Reumaliitto ry 2011b.)

Sjögrenin oireyhtymä jaotellaan primaariseen ja sekundaariseen. Primaarinen on itsenäinen luokitus, johon ei liity perussairauksia. Sekundaarinen on usein helpompi hoitaa, sillä siihen kuuluu jokin muu autoimmuunisairaus, kuten nivelreuma tai systeeminen lupus erythematosus (SLE), eli hajapesäkkeinen punahukka. Parantavaa hoitoa ei kuitenkaan ole, joten lieviä oireita hoidetaan paikallisesti perusterveydenhuollossa ja vaikeita erikoissairaanhoidossa sisätautipoliklinikoilla. Hoidon onnistumiseen vaikuttaa erityisesti nivelreuman tai muun perussairauden luonne. (HUS 2006.)

OIREALUE	OIRE	HOITO
<u>Silmät</u>	Kutina, polttelu, roskan tunne, valon arkuus	<ul style="list-style-type: none"> Kosteuttavat silmätipat/-geelit, keinokyyneleet Kirurgisesti kyyneltiehyiden tukkeuttaminen/ahtauttaminen
<u>Suu</u>	Kuivuminen, syömisen ja puhumisen vaikeus, hampaiden reikiintyminen, uurteita kielessä	<ul style="list-style-type: none"> Sokerittoman nesteen juonti, keinosylki, suun hyvä hygienia, ksylitoli
<u>Suku- ja virtsaelimet</u>	Kuivumine, sieni-infektiot	<ul style="list-style-type: none"> Sienilääkkeet, liukastusgeelit yhdyntään, estrogeenihoito
	Virtsatiekivet, munuaisten vajaatoiminta+kalkkeuma	<ul style="list-style-type: none"> Natriumkarbonaatti- ja kaliumkorvaushoito (+diureetti)
	Virtsarakon ärsytys	<ul style="list-style-type: none"> Rakonvenytys
<u>Muut oirealueet</u>	Tulehduksen aiheuttama voimakas väsymys	<ul style="list-style-type: none"> Systeemilääkitys Solunsalpaajat Biologiset lääkkeet
	Kilpirauhasen vajaatoiminta	<ul style="list-style-type: none"> Kilpirauhashormoonin korvaushoito
	Mahalaukuntulehdus	<ul style="list-style-type: none"> Vaikeasti sulavien ruokien välttely Rautaa ja B12-vitamiinia imeytymishäiriöihin

Taulukko 3: Sjögrenin oireyhtymän oireet ja hoito
(Martio 2009, 395-398)

2.3.2 Reaktiivinen artriitti ja Reiterin tauti

Reaktiivinen artriitti on jälkitauti suoliston, sukuelinten ja virtsateiden tulehduksille. Kun näihin liittyy silmän, ihon, suun, virtsaputken tai sukuelinten limakalvojen tulehdus, puhutaan Reiterin taudista. (Suomen reumaliitto ry 2011c.)

Klamydia, salmonella, erilaiset suolisto- tai ”ruokamyrkytysbakteerit” sekä tavallinen turistiripuli ovat taustatekijöinä erityisesti nuorilla aikuisilla. Noin viikon kuluttua tulehduksen aiheuttajasta alkavat useimmiten alaraajojen nivelet turvota ja jäykistyä sekä monesti myös ristisuoliluunivelet. Muina oireina on lievä kuumeilu väsymyksellä. Jos Reiterin oireyhtymä kytkeytyy mukaan, oireina on myös ihottumaa sukuelinten limakalvoille, varpaisiin, kynsiin tai jalkapohjiin. (Suomen Reumaliitto ry 2011c.)

Sairauden toteaminen on helppo, mikäli potilaalla on ollut ripuli tai tulehdus sukuelimissä. Tulehdukset nähdään laskosta ja CRP:stä. Epäselvät tapaukset vaativat bakteeriviljelyn tai vasta-aineet verestä. Kaikilta potilailta otetaan myös sydänfilmi, sillä näillä potilailla on kohonnut sydäntulehdusriski. (Suomen Reumaliitto ry 2011c.)

Tulehduksen aiheuttaja hoidetaan antibiooteilla ja kipuihin auttaa tulehduskipulääkkeet sekä tarvittaessa kortisoni. Mikäli tulehdus ei parane muutamassa kuukaudessa, aloitetaan reumalääkityksestä usein sulfasalatsiini. Lääkehoitoa potilas tukee, kun välttää nivelen liiallisen kuormituksen ja paikallisesti käyttää jotain kylmää lievittämään kipua. Lisäksi tulehduksen aiheuttajien välttäminen on tärkeää. Hyvään ravitsemushygieniaan tulee kiinnittää huomioita erityisesti ulkomaanmatkoilla. Sukupuolitauditartunnat ovat hankalampi hoitaa reaktiivisessa artriitissa, sillä reaktiivinen artriitti voi aiheuttaa spondyartropatian, kuten selkärankareuman. (Suomen Reumaliitto ry 2011c.)

2.3.3 Fibromyalgia

Fibromyalgia on pehmytkudosreuma. Reumaksi määrittelemisen on ehkä harjaan johtava, sillä se ei ole tulehduksellinen reumasairaus, vaan krooninen kipuoireyhtymä. Fibromyalgiaa esiintyy väestössä kaiken kaikkiaan noin 2 %. Sen syntyperää ei tunneta, mutta sen syitä on etsitty muun muassa aineenvaihdunnasta, lihaksen rakenteesta ja kivunsäätelymekanismeista. Sen on myös huomattu liittyvän keskushermoston herkistymiseen ja hypothalamus-avolisäkelisämunuaisakselin toimintahäiriöihin. Oireiden kroonistumisen alku yhdistetään usein äkilliseen tapaturmaan, pitkäkestoiseen rasitukseen, henkiseen järkytykseen tai stressiin sekä tulehduksiin. Jotkut ovat puolestaan kokeneet lapsesta asti ”kasvukipuja”. (Mikkelson 2009, 338.)

Periaatteessa siis kuka tahansa fyysisesti raskasta työtä tekevä voi jossain vaiheessa sairastua fibromyalgiaan, mutta sitä esiintyy lähinnä naisilla, joilla on ”luonnostaan” huono kunto, matala kipukynnys, henkistä herkkyyttä ja siten taipumusta unettomuuteen, alavireisyyteen, ahdistukseen ja stressin säätelyn epätasa-painoon. Näistä syistä koetaan, että sosiaaliset paineet tunnetaan (kovina) kipuina. (Mikkelson 2009, 338-339.)

Kivunkokeminen tapahtuu yksilöittäin. Yleensä se on jomottavaa kolotusta, mutta sitä on kuvailtu myös kiristävänä, vihlovana, repivänä ja polttavana. Kivun laatu voi siis vaihdella, mutta niin voi vaihdella sen voimakkuus ja paikka. Esimerkiksi jos potilas on hakeutunut päivystykseen alaselän kipujen takia, voi kipu seuraavana päivänä tuntuakin yläselässä. (Hannonen 2009, 416.) Huonon unen takia kasvuhormonitoiminta on estynyt tai häiriintynyt. Insuliinin kaltainen kasvuhormonin seerumipitoisuus on matalampi kuin terveillä, joka hoidetaan hormonikorvauksella. Sen sijaa korkealla muihin verrattuna ovat seerumin ACTH- ja kortisolipitoisuudet. (Hannonen 2009, 417-418.)

Fibromyalgian diagnosointi ei vaadi erikoistutkimuksia, vaan siihen riittää potilaan omat yksityiskohtaiset kuvailut kivun laadusta, voimakkuudesta ja pääsijainnista. Kliinisessä tutkimuk-

sessä niska-, rinta- ja lannerangasta löytyvät kipuherkkien kohtien tulisi täyttää kriteerit. Näistä rangen 18 kipupisteestä tulisi 11 tuntua palpoidessa ”pareittain” kipeiltä. Esimerkiksi lannerangan kahta peilikuvamaisesti toisiinsa sijoittuvien kohtien tulisi kummankin aristaa eikä vain yhtä tai toispuoleisesti. (Mikkelsen 2009, 339.)

Laboratoriotutkimuksilla suljetaan lähinnä muut sairaudet pois. Tällaisia tutkimuksia ovat muun muassa täydellinen verenkuva, kilpirauhasen toimintakoe, elektrolyytti- ja hormonihäiriöiden natrium-, kalsium-, kalium- ja fosfaattipitoisuudet. Koska kyseessä on toiminnallinen, somaattinen oireyhtymä eikä ilmene rakenteellisia vika- ja toiminta- ja/tai liikuntakyvyn rajoittuneisuuteen, on erilaiset radiologiset tutkimukset tarpeettomia. Tarvittaessa voidaan kuitenkin ottaa magneetti- tai röntgenkuvat, jos halutaan pois sulkea selkäytimen pinnetila. (Hannonen 2009, 420.)

Parantavaa hoitoa ei ole, siksi tavoitteena on oireiden lieventäminen sekä elämänlaadun ja toimintakyvyn parantaminen ylläpitotoineen. Näiden seuranta ja arviointi ovat tärkeitä, mutta toistaiseksi niitä ei tehdä rutiinilla kliinisessä työssä. Samoin tulisi tiedustella virkeystilaa ja unihäiriöitä sekä arvioida yleistilaa. Valitettavasti osa lääkäreistä pitää fibromyalgiaa ”luulotautina”, eli suhtautuvat siihen epäilevästi. Monesti potilaalle tulee olo, että hän vain kuvittelee kivun ja siten häntä monesti pidetään masentuneena tai sopeutumisrajoittuneena. Fibromyalgia on kuitenkin saanut oman diagnoosinumeron ja Maailman Terveysjärjestö WHO on hyväksynyt sen kipuoireyhtymäksi, mutta työkyvyttömyyseläkkeelle sillä ei pääse. (Hannonen 2009, 421.)

Parhaat hoitotulokset saavutetaan moniammatillisella yhteistyöllä. Tähän tiimiin kuuluu omahoitaja ja -lääkäri sekä fysioterapeutti. Tarvittaessa konsultoidaan psykiatria. Tavoitteena on kuitenkin yksilöllinen ja realistinen hoito. Ennen lääkityksen aloittamista selvitetään pahentavat tekijät: työnlaatu ja asennot, fyysiset ominaisuudet, mahdollinen ylipaino ja fyysinen passiivisuus. Samoin huomioidaan helpottavat tekijät, kuten onko konservatiivisista hoidoista apua esimerkiksi kylmähoidoista. (Stenbäck 2010.)

Käytettävien lääkkeiden on oltava kipukynnystä nostava vaikutus. Lisäksi se vaikuttaa mielialaan kohentavasti ja parantaa unenlaatua. Tarvittaessa voidaan ottaa nukahtamislääkkeet lyhytaikaiseen käyttöön. Tulehduskipulääkkeistä ei ole apua, koska fibromyalgia ei ole tulehdussairaus. Kipuihin voi kuitenkin ottaa parasetamolia tai kodeiinia. Serotoniinin kaksosistakaisinoton estämiseen voidaan käyttää tiettyjä epilepsialääkkeitä. (Stenbäck 2010.)

Itsehoitoa korostetaan sekä ennen että jälkeen lääkähoidon aloittamisen. Kuntoliikunnan ja lihaskuntoharjoittelun on todettu vähentävän oireita huomattavasti. Hikoilu ja hengästyminen ovat sallittuja, kuten kävely, pyöräily, hiihto, uinti ja kevyt kuntosaliharjoittelu ovat hyviä

liikuntamuotoja. Joogan ja taiji-voimistelun on todettu helpottavan oireita, sillä niissä yhdistyy hidas ja rauhallinen liike syvään hengitykseen ja rentoutumiseen. (Mustajoki 2010.)

3 Hoitopolku

Hoitopolkujen laatimisen takana on hoidon edistäminen sekä tehostaminen tapauksissa, joissa potilas tarvitsee sairautensa hoidossa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon apua. Perusterveydenhuoltoon potilas hakeutuu oireidensa ja/ tai sairautensa takia joko saamaan diagnoosin oireilleen tai jatkohoitoa sairauteensa. (HUS 2008.)

Terveyskeskuslääkäri teettää mahdolliset kliiniset tutkimukset, kuten laboratoriotestit, ja niiden perusteella laittaa lähetteen erikoissairaanhoidon konsultaatiopohjalta. Hoitopolku on alkanut, kun potilas tämän konsultaatiokäynnin jälkeen jatkaa hoitojaan joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa sekä tarvittaessa molemmissa vuorotellen. (HUS 2008.)

Diagnoosiin perustuva hoitopolku on eräänlainen yleiskäypä kirjallinen hoitosuunnitelma erilaisille sairausryhmille. Sen tulisi perustua valtakunnallisesti hyväksyttyyn hoitosuositukseen. (Nuutinen 2000.) Yksittäisiin ja pienempiin sairauksiin ei ole ollut tarpeellista tehdä hoitopolkuja, vaan laatiminen on painotettu isompia potilasryhmiä koskeviin. Toimivia hoitopolkuja on muun muassa diabetekseen, osteoporoosiin, astmaan, allergiaan sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksiin. (HUS 2008.)

Hoitopolut eivät ole siis varsinaisia potilaiden hoito-ohjeita tai Käypä Hoito-suosituksia, mutta saattavat sisältää viitteitä hoitosuosituksista sekä alueen vertaistuki- ja omahoitoryhmistä. Lähinnä niiden tarkoituksena on töiden jakaminen terveyskeskuksen ja sairaalan välillä. (HUS 2008.) Kuitenkin kaikilla tahoilla on tiedossa, miten polku toimii ja osaavat neuvoa potilasta eteenpäin.

Hoitopolkujen pääpiirteet laaditaan sairaanhoitopiireittäin, mutta alueellisia eroja voi toki olla, koska käytänteet vaihtelevat alue- ja ”talokohtaisesti” (HUS 2008). Pääpiirteetkin tulisi olla samankaltaisia valtakunnallisesti, koska eriävät hoitokäytänteet asettavat potilaat eriarvoisiin asemiin. Siksi erityisesti reumasairauksiin on laadittu tavoitteellinen hoito, jotka sisältävät yleiset periaatteet ja suositukset. (Treat to target 2010.)

3.1 Hoitopolku synonyymeineen

Virallisesti käytetään hoitoketju-nimikettä, mutta tässä opinnäytetyössä käytetään ”ketju”-sanan sijasta sanaa ”polku”. On jokseenkin luontevampaa edetä polkua kuin ketjua pitkin. Käsitteillä palveluketju, hoito-ohjelma ja hoitosuosituksella on pääpiirteittäin samat suuntaukset, mutta lähinnä ne poikkeavatkin toisistaan vain alue- tai organisaatiokohtaisesti. Se, miten ”hoidon pitäisi mennä”, on samankaltaisia, mutta pienehköjä eroja työjaon kanssa on eri tahoissa, kuten sairaanhoitopiireissä niiden eri organisaatioiden välillä (Taulukko4). *Hoitopolku* keskittyy yhteen tai tiettyyn sairaus- tai toimenpidemalliin, jossa asiakkaan yksilöllinen ja suunnitelmallinen hoitoprosessi toteutuu sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittäen. *Palveluketjusta* puhutaan, kun terveydenhuollon lisäksi hoitopolkuun liittyy potilaan eri sairauksien tai ongelmien avuksi muita toimialojen palveluja, kuten sosiaalihuolto ja sivistystoimi. (Silvennoinen-Nuora 2004, 34.)

Valtakunnallinen ja alueellinen hoitopolku eroavat kuitenkin selvemmin muista hoitopolun synonyymisanoista. Valtakunnallisessa annetaan usein jonkinlainen kanta hoidon porrastukseen, mutta alueellinen menee muutamalla asteella syvemmälle ottaen huomioon paikalliset olosuhteet ja vaatimukset. Lisäksi alueellinen jaottelee tarkemmin hoitojen työnjaon, eli mitkä hoidot kuuluvat perusterveydenhuoltoon ja mitkä taas erikoissairaanhoidon. Käytännössä siis hoitopolku selostaa vain työnjaon eri tahoissa sekä potilaan kulkemisen näiden tahojen välillä. (Mäntyranta yms. 2003, 7.)

NIMIKE	ALARYHMÄ	ESIMERKKI
Hoitosuositus	<ul style="list-style-type: none"> • Valtakunnallinen • Asiantuntijaryhmän laatima 	<i>Käypä Hoito-suositukset</i>
Hoito-ohjelma	<ul style="list-style-type: none"> • Alueellinen • Valtakunnallinen • Asiantuntijaryhmän laatima 	<i>Erilaisille potilasryhmille tarkoitetut hoito-ohjelmat esim. Astmapotilas</i>
Hoitopolku/-ketju	Kirjallinen suunnitelma hoidon työnjaosta sairaanhoitopiireittäin	<i>Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitopolut</i>
Palveluketju	Hoitopolun ja muiden toimialojen palvelut	<i>Sosiaalihuolto, sairaalateologi, sivistystoimi yms.</i>

Taulukko 4: Hoitopolun käsitteistöä

(Nuutinen 2000 & Silvennoinen-Nuora 2004)

3.2 Saumattoman hoitopolun haasteet

Tärkeintä hoidossa on laatu ja vaikuttavuus. Potilaat olettavat pääsevänsä sujuvaan ja jatkuvaan hoitoon ilman turhaa odotusta. Potilaat myös toivoisivat saman henkilökunnan hoitavan heitä ”alusta loppuun”-periaatteella. Tällainen jatkuva ja sujuva hoitopolku suhteineen ei ole mahdollista ilman tiivistä ja saumatonta yhteistyötä rikkomalla organisaatorajoja eri ammattilaisten kanssa. (Nurmela 2007, 29-31.) Tämä taas vaatii hoitoon osallistuvien työntekijöiden erityistietojen ja -taitojen tunnistamisen, joita voidaan peilata ja käyttää hyödyksi potilaan parhaassa mahdollisessa hoidossa (Silvennoinen-Nuora 2004,36).

Mikä sitten estää saumattoman hoitopolun toimivuuden? Nuutisen mukaan (2000) erityisesti epäilevät asenteet sekä vakiintunut toimintatapa. Erikoissairaanhoidon ei yleensä vain yksinkertaisesti tunne perusterveydenhuollon resursseja, osaamista ja toimintamahdollisuuksia. Jotta saumattomaan hoitopolkuun päästäisiin, tulisi näiden organisaatioiden parantaa keskenään halua yhteistyöhön, keskinäistä luottamusta sekä toistensa resurssien tuntemista. Varsinkin ajantasainen tiedonkulku on ollut ”kautta aikain” keskeisin vaikeahko ongelma. Siksi pääsystä yhteiseen tietoverkkoon on ollut pitkään unelmana.

Potilasta tämä helpottaisi jatkohoidon suunnittelun ja toteutuksen kannalta, mikäli seurannat ja kontrollikäynnit saisi varattua potilaan omaan terveyskeskukseen suoraan erikoissairaanhoidon päätteeltä. Lisäksi tämä järkevä tietojärjestelmä toisi taloudellisia säästöjä, jos potilas liikkuisi vain tarpeen tullen. (Nuutinen 2000.) Tällä hetkellä Lohjan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon on eri potilastietojärjestelmät.

Kun kyseessä on potilaan paras mahdollinen hoito, tulisi hoitopolun hyötysuhdetta säännöllisesti mitata ja siten aktiivisesti kehittää. ”Kotipiiriin” laatima hoito-ohjelma otetaan käyttöön enemmän avosylin kuin ulkopuolisen -”ei-käytännötyössä olevan”- antamaa. Varsinainen arvio hoitopolun toimivuudesta voidaan tehdä vasta 3-4 vuoden kuluttua käyttöönotetusta mallista, jota sekin vaikeuttaa jatkuva hoitomenetelmien muutos. (Nuutinen 2000.)

Vaikuttavuuden, eli hyötysuhteen arvioinnissa, tarkastellaan sekä potilaan että hoitopolun toimijoiden määrittämiä suhteita lähivaikutuksiin sekä aiemmin suoritettuihin toimenpiteisiin. Haastatteluiden tai palautteiden avulla potilaat kertovat oman näkemyksensä hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta. Hoitohenkilökunta oman ammatillisuutensa kautta. Tästä aiheutuu erilaiset käsitykset eri tasoilla ja -vaiheilla. (Silvennoinen-Nuora 2004, 38.)

3.3 Reuman tavoitteellinen hoito

Suomen Reumaliitto on ottanut käyttöön reumasairauksien tavoitteellisen hoidon periaatteet ja suositukset. Tavoitteena on saada reuman hoitopolku jokaiseen sairaanhoitopiiriin mahdollistaen reuman hyvät hoitotulokset. Nämä perustuvat Smolenin “Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force” 2010 julkaisemaan hoitotavoitteisiin.

Yleisiä periaatteita on neljä: 1) Reuman hoidon tulee perustua potilaan ja lääkärin yhteiseen päätökseen, 2) Reumapotilaan hoitotavoite on mahdollisimman hyvä elämän laatu, eli hoidaan oireita, ehkäistään kudosaauriot, ylläpidetään toimintakykyä ja sosiaalista osallistumista, 3) Tulehduksen sammuttaminen on tärkein keino näiden tavoitteiden saavuttamiseksi, 4) Tavoitteellinen hoito toteutuu siten, että tautiaktiivisuutta mitataan ja lääkehoito räätälöidään sen mukaan. (Treat to Target 2010.)

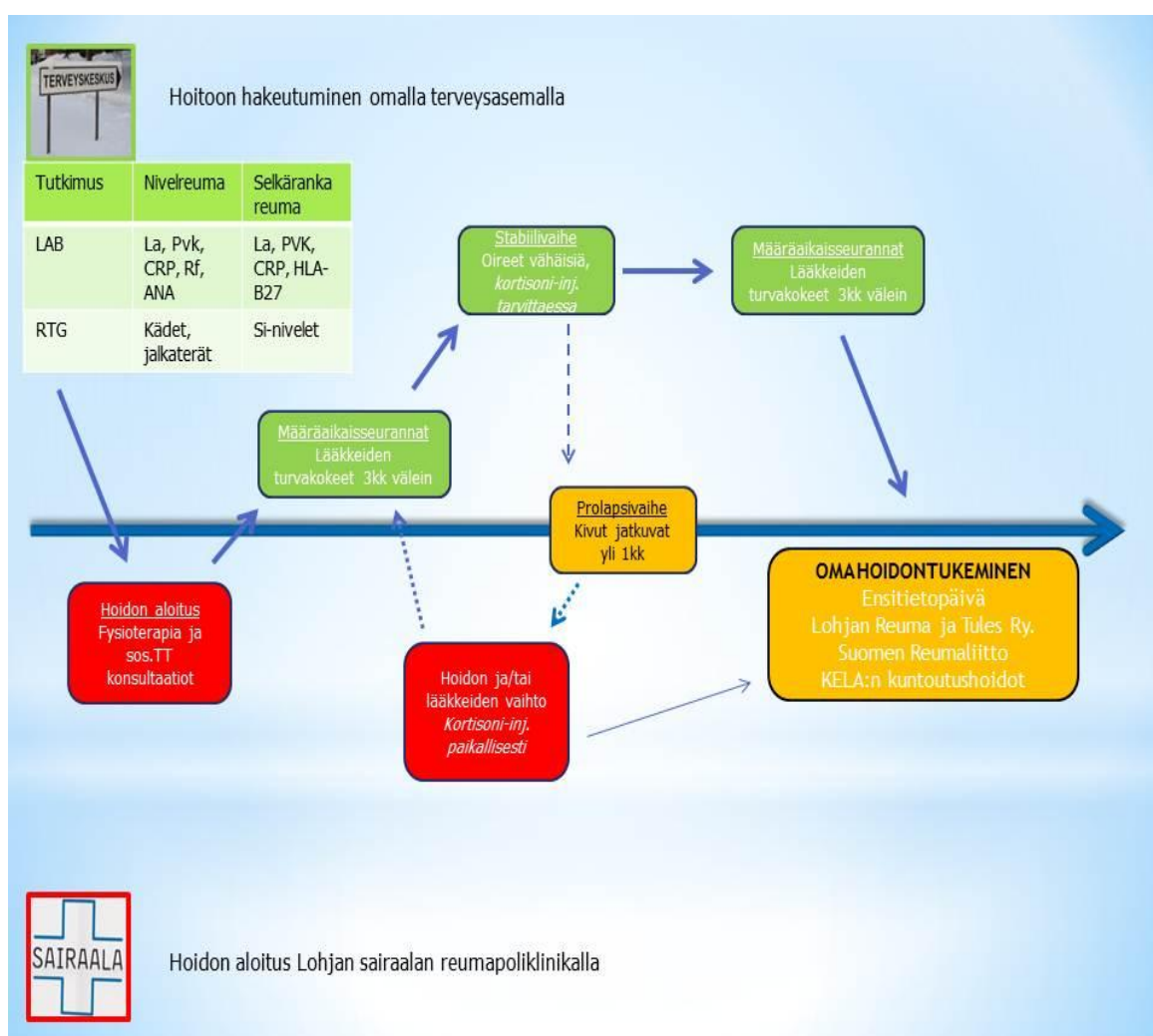
Suosituksina on hoitotavoitteena saada reuma oireettomaksi ja tulehduksettomaksi. Lisäksi lääkehoidon onnistumista tulisi arvioida turvakokeilla kolmen kuukauden välein, kunnes hoitovaste on saavutettu. Kolmen kuukauden välein tulisi myös seurata sairauden aktiivisuutta sekä arvioida, milloin kontrollikäyntejä tehtäisiin jatkossakin. Asetetut hoitotavoitteet tulisi säilyä samanlaisina koko sairauden keston ajan ottaen huomioon lisäsairaudet, lääkityksen riskit ja potilaan omat asiat jokapäiväisessä selviytymisessä. (Treat to Target 2010.)

4 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä alkuselvitys tai kartoitus edellä mainitun hoitopolun sujuvuudesta, karikoista ja kehittämistarpeista sekä kuvata hoitopolku tällä hetkellä. Tavoitteena on, että hoitopolkumalli kehittyisi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä sujuvammaksi. Tulokset tullaan hyödyntämään hoitopolun päivittämisessä ja aktivoinnissa.

Työ oli luonteeltaan sekä kehittämistehtävä että laadullinen tutkimus, joka tehtiin haastatteleamalla reumapotilaita sekä reumasairauksien kanssa työskenteleviä lääkäreitä ja hoitajia. Niiden perusteella saatiin tietää, mikä on hoitopolussa toiminut ja mikä ei sekä miten on yleisesti ottaen potilasohjaus koettu. Hoitajilta löytyy runsaasti tietotaitoa ja hiljaista tietoa, joten he osaisivat omasta puolestaan perustella hoitopolun passiivisuuden sekä antaa kehittämisohjeita.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirillä on jokaiseen isoihin potilasryhmiin hoitopolkujen kuvaukset. Tähän työhön saatiin reumapotilaan hoitopolkukuvaus yhteyshenkilöltä Lohjan Reuma & Tules ry:stä. Todettiin, että kaikki Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin hoitopolut ovat tekstimuodoissa, joita voi olla vaikea lukea ja ymmärtää pelkkänä tekstinä (Liite1). Tämä kyseinen hoitopolku on laadittu vuonna 2004, joka on suppea, vanhentunut eikä se ole ollut juurikaan käytössä. Vuonna 2011 kyseistä mallia oli päivitetty, mutta se ei poikennut mitenkään vuoden 2004 versiosta. Aikataulu hoitopolun kanssa oli alustavasti syksyllä 2012.



Kuvio 1: Nivel- ja selkärankareumapotilaan hoitopolkumalli

Varsinkaan vanhempi reumaväestö ei ole välttämättä saanut minkäänlaista jälkiohjausta tai tukea kuultuaan reumadiagnoosistaan. Moni on elänyt sen kanssa ”yksin” eivätkä mahdollisesti ole tietoisia vertaistuki- ja/tai virkistystoimintaryhmistä. Tällä hetkellä Lohjalla ei vielä toimi ”sekä että”-periaate. Tahtotilaa siihen olisi ja tarvetta, mutta avoterveydenhuollon resurssit ovat puutteelliset. Potilas on aluksi erikoissairaanhoidon piirissä, varsinkin jos/kun

aloitetaan lääkityksiä. Kun potilaan vointi on saatu sellaiseen muotoon, että lääkitys toimii, siirtyy potilas perusterveydenhuollon piiriin. Tämän hetken tilanne erikoissairaanhoidossa on, että siellä hoidetaan vain aktiivit ja tulehdukselliset reumasairaudet. (Nurminen 2011.)

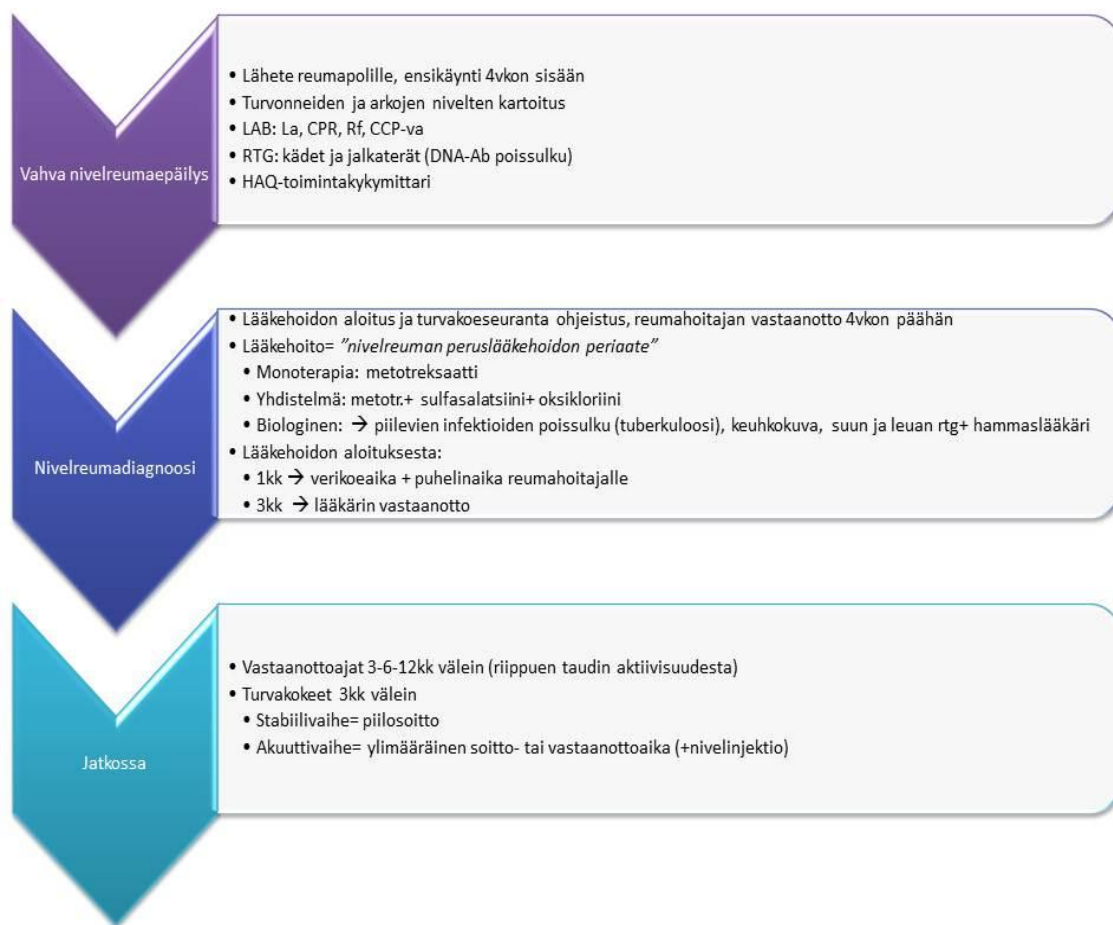
Lohjan sairaalan reumapoliklinikalle tullaan lähetteellä, kuten kaikkialle erikoissairaanhoidon piiriin tulevat. Reumahoitajan vastaanotto on jokaisena arkipäivänä, lääkärin neljä päivää viikossa. Ongelmaksi Lohjan sairaalan reumapoliklinikalla on koettu ”jonkun muun kuin reumatologin” vastaanotot, jolloin kaivattaisiin kunnollisia ohjeita, miten reumapotilasta pitäisi hoitaa. (Soikkeli 2011, 17.)

Kun lähetteessä epäillään vahvasti reumaa, tavoitteena on järjestää potilaalle ensikäyntiaika reumalääkärin vastaanotolle neljän viikon sisään, jolloin lääkäri tutkii mahdolliset arat ja turvonneet nivelet. Ennen varsinaista ensikäyntiä potilas on käynyt esitutkimuksissa laboratorio- ja röntgentutkimuksissa muun muassa tulehdusarvojen sekä röntgentutkimuksissa käsien ja jalkojen mahdollisten virheasentojen kartoittamisessa. Tarvittaessa otetaan lääkärin määräyksestä erilaisia poissulkeututkimuksia. (Soikkeli 2011, 17.)

Mikäli potilas saa reumadiagnoosin, tulee hän lääkärin vastaanotolle noin kolmen kuukauden sisällä. Sitä ennen hän saa reumahoitajalle ajan neljän viikon päähän saadakseen ohjausta lääkehoidosta, turvakoeseurannasta, mitä kyseinen sairaus tarkoittaa, liikunnan ja ruokavalion merkitys, vertaistuet sekä potilasta askarruttavat ja muut tärkeältä tuntuvat asiat. (Soikkeli 2011, 18.)

Lääkärin vastaanotolla kolmen kuukauden kuluttua/sisällä arvioidaan lääkityksen vaikutus sekä potilaan yleiskunto. Riippuen taudin aktiivisuudesta, tulee potilas kontrollikäynneille 3-6 tai 12 kuukauden välein. Akuuteissa tilanteissa järjestetään nivelinjektio-, soitto- tai vastaanottoaikoja. Lääkityksen alkaessa sekä jatkossa reumahoitaja huolehtii, että potilas käy säännöllisesti turvakokeissa kolmen kuukauden välein ja ilmoittaa potilaalle, mikäli niissä on jotain huomautettavaa. (Soikkeli 2011, 18.)

Lohjan sairaalan reumapotilaiden lääkehoito noudattaa nivel- ja selkärankareuman peruslääkehoidon periaatteita (kts. 2.1.3 ja 2.2.3). Biologinen lääkitys aloitetaan viimeisenä vaihtoehtona, kun mikään muu ei auta toivotulla tavalla. Jos tähän päädytään, potilaalta poissuljetaan mahdolliset piiloinfektiot, kuten tuberkuloosi keuhkokuivalla. Hammaslääkärikäynnin lisäksi potilaalta otetaan suu-leuka-alueelta röntgenkuvat. Lisäksi verikokeet sekä rokotusten voimassaolo tarkistetaan. Koska biologinen lääkitys on elimistölle rankempi kuin peruslääkehoito, kehoitetaan potilasta pitämään itsestään entistä enemmän huolta ja hakeutumaan hoitoon herkemmin. Flunssakin voi olla kohtalokkaampaa biologista lääkehoitoa saavalle potilaalle. (Soikkeli 2011, 19.)



Kuvio 2: HUS-Lohjan sairaalan reumapoliklinikan toimintamalli

Resursseihin nähden Lohjan Sairaalassa toimii suhteellisen hyvin potilaiden seuranta. Potilaat käyvät kolmen kuukauden välein laboratoriotesteissä lääkkeiden vaikutusten turvakokeissa sekä lääkärin vastaanotolla 6-12 kuukauden aikahaarukalla. Reumahoitajan vastaanottoaikaa voisi olla enemmän, jotta olisi enemmän aikaa potilaiden ohjaamiselle. Kehittämiskohteena on yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa, jossa tulisi laajentaa toimenkuvaa reumapotilaiden hoidossa.

5 Tutkimuksen toteutus

Tämä opinnäytetyö on luonteeltaan sekä laadullinen tutkimus että kehittämistehtävä, joka toteutettiin yksilöhaastatteluna erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon henkilökunnalle. Potilashaastattelut tapahtuivat ryhmähaastatteluna Lohjan reuma ja Tules ry:n kautta.

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on joko laajentaa tieteellistä tietoa ja teoreettisia kuvauksia ilmiöistä, joista ei ole riittävää tai aikaisempaa tutkimustietoa tai uusien näkökantojen syntyminen ennestään tuttuihin ilmiöihin. Tutkimuksesta pitäisi löytää vastaukset kysymyksiin; miten tutkimus etenee sekä mihin tietoa ja tuloksia voidaan käyttää. Keskeisin ominaisuus on induktiivisuus - yleistäminen. Kun ”tarpeeksi monta” ihmistä sanoo samaa asiaa, niin tieto voidaan yleistää. (Kylmä ym. 2003.)

Kun tutkimukseen ei tule uutta tietoa, aineisto on riittävää. Tuloksista tulisi kuitenkin löytää kysymyssanat: miksi, miten tai millainen. Laadullinen tutkimus luo siis oletuksia ja siten avartaa tutkittaviin ilmiöihin uusia pohdintoja. (Aira 2005.) Kuitenkin oleellista aineiston keräämisessä on laatu, ei niinkään määrä. ”Kultaisena sääntönä” olisi kuitenkin hyvä tarkastella tutkittavaa asiaa avoimesti, joustavasti ja kehittyvästi. (Kylmä ym. 2003.) Toisin sanoen tulokset siis syntyvät ”itsestään”.

Laadullisen tutkimuksen perusteena on tiedon tai tulosten hyödyntäminen. Voidaanko tuloksilla tuottaa uutta teoriaa ja siten mahdollisesti kehittää käytännön työtä? Tässä on tarkoin kartoitettava tutkittavan asian ongelmakohdat, jotta ratkaisumallit tai kehittämis ehdotukset syntyisivät. (Kylmä, 2003.) Ongelmakohdat taas ovat tutkimusongelmien määrittäminen, eli aiheen rajaus tieteellisesti perusteltuna ja mielekkäänä (Leino-Kilpi 2004, 288).

5.1 Teemahaastattelu

Tämän opinnäytetyön aineiston keruumenetelminä käytettiin pääsääntöisesti teemahaastattelua. Tämä taas jakaantui ryhmä- ja yksilöhaastatteluihin. Haastatteluaihe on kohdennettu tiettyyn asiaan tai ilmiöön, mutta kysymyksiä muotoineen tai järjestyksineen ei ole tarkkaan muotoiltu. Soveltaen teemahaastattelusta löytyy alkutilanteen kartoitus, eli molemmat haastattelun osapuolet ovat tietoisia ajantasaisista faktoista. (Hirsjärvi 2007, 203-204.) Tässä opinnäytetyön haastattelussa näytettiin tämänhetkisen tekstiversio HUS-Lohja reumapotilaan hoitopolkumallista (Liite 1). Näin ollen haastateltavat saivat käsityksen, miten hoitopolun kuuluisi mennä ja kyetä vertailemaan sitä omaan kokemukseen.

Avoin haastattelu on niin sanotusti keskustelua, jonka tarkoituksena on selvittää haastateltavan omaa käsitystä ja/tai mielipidettä niiden luonnollista kulkua mukaillen. Vaikka aihe muuttuisikin, on haastattelijan pidettävä tietty keskustelurunko. Kuitenkin on annettava tilaa haastateltavien mieleen tulevien asioiden kannalta. Lisä- ja tarkentavat kysymykset syntyvät itsestään. (Hirsjärvi 2007, 204.)

Ryhmähaastattelun hyvä puoli on, että kohdennetut kysymykset vastauksineen saadaan usealta ihmiseltä kerrallaan. Tälläkin kolikolla on kaksi puolta, sillä ryhmäläisten muisti on yhteistä, eli tieto perustuu muistinvaraisiin asioihin. Lisäksi mahdolliset väärinkäsitykset voidaan korjata. Ikävänä puolena on tietty hallitseva elementti, eli jotkut haastateltavista estävät kielteisten asioiden julkisuudentulon tai ”puhuvat päälle” tarkoituksenaan määrittää keskustelun kulku tai saaden oman mielipiteensä korostettua. (Hirsjärvi 2007, 205-206.)

Kylmä (2003) määrittelee luotettavuuden, että raportointi tulisi olla ymmärrettävää toisen lukijan silmissä. Vaikka lukija ei päättysikään samaan johtopäätökseen, tulisi ”päiväkirja”-omaisesta raportista löytää vastaukset kysymyksiin: mitä, miksi, milloin? Tämä ei kuitenkaan laadullisessa tutkimuksessa vaikuta uskottavuuteen. Tutkijan tulisi peilata teostaan tunnistettavasta lähtöpisteestä, sillä se vaikuttaa aineiston arvioimiseen. Rehellinen ja kuvaileva raportointi auttaa lukijaa hahmottamaan tutkimuksen tuloksia vastaavanlaisiin tapahtumiin. Raportoinnin perimmäisenä tarkoituksena on antaa vastaus todellisuuteen

Raportoinnissa saattaa virheitä tapahtua, jos tutkijalla on ennakoasenne tai vääristyneitä tietoja. Tutkijan ei myöskään tulisi sortua tietoiseen tulosten, raportoinnin tai julkaisun väärentämiseen. Niin sanotun ”ulkopuolisen” tutkijan, kuten opinnäytetyötään tekevä opiskelijan tulee omalta osaltaan täyttää eettiset kriteerit: sitoutuminen hankkeeseen sekä tutkimuskohteen ongelmien selvittämiseen edellä mainituin kriteerein. (Leino-Kilpi 2004, 289; 293.)

Haastattelu on erinomainen tiedonkeruumenetelmä joustavuutensa takia, sillä siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Aineistoa voidaan kerätä tilannekohtaisesti ja vastaajien tahtiin. Käytännössä haastattelukysymykset eivät saa olla liian loppuun mietittyjä, vaan tutkijan on tarvittaessa kyettävä tekemään jatko- tai tarkentavia kysymyksiä. (Hirsjärvi 2007, 199-200.)

5.2 Sisällönanalyysi

Aineistoin käsittely alkaa haastatteluiden puhtaaksikirjoittamisella. Puhtaaksikirjoittamisen jälkeen aineisto puretaan osiin ja niistä etsitään kaikki samanlaiset asiat yhteen erikseen jäsenneltynä. Tämän jälkeen osat kootaan kokonaisuudeksi. Tätä kutsutaan koodaukseksi, eli pelkistämiseksi. Koodit taas kategorisoidaan, jolloin niitä verrataan toisiinsa ja esille nousee teoreettisia koodeja. Esimerkiksi määritellään sana ”toimintakyky” ja sitä edistäviä seikkoja yhdistetään toimintakyky-käsitteeseen. Tästä alkaa tutkijan tulkinta sekä siitä syntyvät johtopäätökset, eli analysointi. (Kylmä ym 2003.)

Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysi voidaan toteuttaa joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Induktiivinen aineistonanalyysi perustuu aineistolähtöisyyteen, jossa yksityiset väitteet yleistetään. Induktiivinen aineistonanalyysi voidaan kuvata kolmiosaisena prosessina. Ensimmäisessä osassa aineisto pelkistetään, eli redusoidaan. Toisessa osassa aineisto ryhmitellään, eli klusterisoitaan. Kolmannessa osassa luodaan teoreettiset käsitteet, eli abstrahoidaan. Deduktiivinen aineiston analyysi on teorialähtöistä analyysiä perustuen aikaisempaan teoriaan tai käsitejärjestelmään. Teoriaohjaavassa analyysissä on kytköksiä teoriaan, mutta se ei suoranaisesti pohjautu teoriaan. Lähinnä siinä pyritään saamaan vastaukset tai vahvistukset ennestään olevalle tiedolle ja tarvittaessa kumoamaan ne. (Tuomi & Sarajärvi 2002.) Tämän opinnäytetyön sisällönanalyysi perustuu deduktiiviseen aineiston analyysiin.

5.3 Eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisyyteen liittyy sen oikeutus, menetelmävalinnat sekä tutkittavien/ haastattavien suhde aineistoon. Kun tutkimuskohteena ovat ihmiset ja heidän henkilökohtaiset asiat tai sairaudet, tulee muistaa tutkittavien herkkyys, inhimillisyys sekä yksityisyyden suojaaminen. Lisäksi tulee pohtia tutkittavien suhdetta aineiston keruuseen, raportointiin sekä tulosten selventämiseen. Voidaanko siis saatua tietoa hyödyntää tutkittavien sairauden hoitoon ja elämänlaatuun? (Kylmä ym 2003.)

Eettisiin kysymyksiin liittyy myös tutkittavien oikeudet rehellisellä ja kunnioittavalla kohtelulla. Heillä on aina oikeus saada tietoon tutkimuksen tarkoitus aineistonkeräämisestä sen lopputuloksiin tarvittaessa. Merkittävässä osassa on myös vapaaehtoisuus, oikeus keskeyttää tutkimus sekä kieltää tai poistattaa erikseen mainittuja asioita tutkimustuloksissa. Vapaaehtoisuuteen liittyy puolestaan taustatietonsa antaminen niin, ettei henkilöllisyyttä voida mistään tunnistaa. (Leino-Kilpi 2004, 291.)

Tässä opinnäytetyössä vain potilaita kerättiin taustatietolomakkeet, joista ei selvinnyt henkilötietoja, vaan ikä, sukupuoli, reumasairaus ja sen kesto. Näin ollen haastateltavia ei voida tunnistaa. Vapaaehtoisuutta painotettiin ennen varsinaista haastattelua sekä kerrottiin, että haastattelun voi halutessaan keskeyttää milloin vain tai kieltää erikseen mainittuja tietoja. Lomakkeet hävitettiin asianmukaisesti aineiston puhtaaksikirjoittamisen jälkeen.

5.4 Haastattelukysymykset

Laatiessa haastattelukysymyksiä sekä potilaille Lohjan Reuma ja Tules ry:n jäsenien kautta että hoitohenkilökunnalle, pohjimmainen kysymys oli: ”mitä näillä kysymyksillä halutaan sel-

vittää”? Tarkoituksena ei ollut niinkään saada tietoa hoidon laadusta, vaan hoitopolun sujuvuudesta. Lisäksi tarkoituksena oli saada eri tahoilta kehittämis ehdotuksia.

Erikoissairaanhoidon puolelta haastateltiin Lohjan sairaalan reumapoliklinikan hoitohenkilökuntaa yksilöittäin aikataulullisista syistä. Tästä syystä haastattelukysymykset olivat sanavainnoillaan erilaiset kuin perusterveydenhuollon henkilökunnalle tarkoitetut. Tarkoituksena oli toteuttaa perusterveydenhuollon puolella ryhmähaastattelut sekä hoitohenkilökunnalle että potilaille. Haastateltavilta ei kerätty taustatietoja, joten heidän anonymiteettinsa ei paljastu.

Potilashaastattelut tulivat Lohjan Reuma ja Tules ry:n kautta eettisistä syistä potilaiden nimitysmyyden säilyttämiseksi. Ennakkotietojen mukaan reumapotilaita ei ”ole olemassa” perusterveydenhuollon puolella hoitopolun katkeamisen ja potilaiden oireettomuuden vuoksi.

6 Tutkimustulokset

6.1 Erikoissairaanhoidon henkilökunnan haastattelut

Erikoissairaanhoidon puolelta tavoitettiin haastatteluun kolme Lohjan sairaalan sisätautipoliklinikalta reuma- ja muihin tuki- ja liikuntaelinsairauksiin erikoistunutta ammattihenkilöä. Ennakosta poiketen tammi-helmikuussa 2012 toteutetut haastattelut tapahtuivat yksilöhaastatteluina ryhmähaastattelun sijaan haastateltavien aikataulullisista syistä. Haastateltaville toimitettiin etukäteen haastattelulomakkeen, jotta he voisivat perehtyä aiheeseen hieman ennen kuin heidät tavattiin henkilökohtaisesti. Haastateltavat olivat täyttäneet lomakkeet näkemyksensä mukaan, jolloin tehtiin tarkentavia kysymyksiä, kuten ”mitä tarkoitat tällä?”, ”voisitko kertoa enemmän tästä?”. Haastattelukysymykset olivat kieliopillisesti hieman poikkeavat, kuin tarkistuksen jälkeen suoritettujen yleisesti hoitohenkilökunnalle tarkoitettujen haastattelut. Täsmäntävillä kysymyksillä muodostui haastateltavien lopullinen vastaus.

Hoidon aloittaminen koettiin toimivan hoitopolkumallin mukaisesti läheteellä ja laboratorio-tutkimuksilla perusterveydenhuollon puolelta. Reumapoliklinikan toiminta perustuu tulehdussellisille reumasairauksille, biologisille hoidoille sekä uudelleen aktivoituneiden sairauksien hoitoon. Täten vähäoireiset ja määrääkaissurannat tuottavat eniten ongelmia. Hoidon aloittamisen ja alkuseurannan jälkeen jatkohoito ei siirry takaisin perusterveydenhuoltoon.

Turvakokeiden seuranta ja säännöllisiä kontrolliaikoja ei ole järjestetty perusterveydenhuollon puolella, joten potilaan omalle vastuulle jää huolehtia turvakokeisiin meneminen sekä

oman sairautensa hoidon tarkistuskäynnit. Automaattista kutsua ei siis esimerkiksi omalle lääkärille tule.

Yhteistyö perusterveydenhuollon kanssa koettiin, että sairauden toteamiseksi alkuvaiheessa perusterveydenhuollosta otetaan yhteyttä herkemmin läheteiden muodossa. Ongelmaksi koettiin, ettei jatkohoito onnistu. Erikoissairaanhoito pyrkii antamaan ohjeistusta tarvittaessa. Moniammatillisuus ei juuri näy perusterveydenhuollon puolella fysio- ja toimintaterapiaa luukuun ottamatta. Apuvälineiden saaminen tulisi saada sieltä, missä hoito(vastuu) on. Koettiin myös, että sosiaalityöntekijän käytettävyyttä tarvittaisiin enemmän myös perusterveydenhuollon puolella.

Ensisijaisesti erikoissairaanhoidossa halutaan hoitaa ”tuoreet” ja tulehdukselliset reumasairaudet kokonaisvaltaisesti alku- ja akuutissa vaiheessa. Toisin sanoen: ”oikeat potilaat oikeaan aikaan hoidossa”. Vaikka potilaat siirtyisivätkin takaisin perusterveydenhuoltoon, on heille tärkeää kokea hoitonsa jatkuvan. Tieto reumasairauksista lisääntyisi yleisesti perusterveydenhuollossa, kun hoitovastuu säilyisi erikoissairaanhoidossa, mutta konsultointimahdollisuus olisi esimerkiksi ”hoitaja-hoitaja”-roolissa.

Henkilökuntaresursseja erikoissairaanhoidossa voidaan kohdentaa oikein hoitopolkumallin ollessa toimiva. Mikäli seurantoja olisi enemmän perusterveydenhuollossa, vähenisivät potilaiden ”turhat käynnit” erikoissairaanhoidossa. Siten koettiin, että potilaiden työ- ja toimintakyvyt säilyvät.

Vastauksista nousi esille erityisesti yhteistyön kehittäminen reumalääkkeiden turvakokeiden koordinoinnista perusterveydenhuoltoon, vaikka potilas kävisi määräaikatarkastuksissa reumapoliklinikalla. Sen lisäksi yleisesti työnjako perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä tulisi tarkistaa ja päivittää kokonaisuudessaan. Tämän hetkisessä hoidossa pyritään hoitosuosituksiin, mutta se ei ole varsinainen hoitopolkumalli. Vastaajat kokivat, että koulutuksella voitaisiin viedä perusterveydenhuoltoon osaamista reumasairauksista. Esimerkkeinä annettiin luentoja, lääkeinfoja, tutustumispäiviä tai vaikkapa eräänlaista työharjoittelua terveyskeskuslääkäreille ja hoitajille. Sen myötä uskotaan, että se voisi edesauttaa lääkäreiden pysyvyyteen.

6.2 Perusterveydenhuollon henkilökunnan haastattelut

Perusterveydenhuollosta tavoitettiin vain yksi reumasairauksiin perehtyneen ammattilainen sähköpostitse. Haastattelu toteutui kirjallisena sähköpostitse. Varsinaista kasvotusten tapah-

tuva haastattelua ei koettu tarpeelliseksi, mutta lisä- ja täsmentävät kysymykset lähetettiin myös sähköpostitse. Näihin ei kuitenkaan tullut jatkovastauksia.

Vielä 2000-luvun puoleen väliin asti Lohjan pääterveysasemalla toimi reumapoliklinikka, jossa työskenteli reumatauteihin erikoistuneen sairaanhoitajan lisäksi erikoistumisopintoja suorittanut terveyskeskuslääkäri. Sairaanhoitajan jäätyä eläkkeelle ja terveyskeskuksen siirtyessä oma lääkäri -järjestelmään, silloinen vastaanottojen osastonhoitaja päätti, että reumapotilaat, kuten myös muut kroonista sairautta sairastavat potilaat hoidetaan heidän omilla palvelualueillaan. Tällöin alkoi sekä sairaanhoitajan itsenäisen vastaanottotyökehittäminen sekä lääkäri-hoitaja työparityöskentely. Tällöin reumapotilaat "hajautettiin", jolloin suurin osa potilaista päätyi takaisin erikoissairaanhoidon piiriin.

Vuosittain on käyty keskustelua perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä keskustelua tehtävänjaosta. Kyseessä ei ole pelkästään reumasairaudet, vaan myös muut pitkäaikaissairaudet (mm. sydän-, uniapnea- ja astma- ja diabetespotilaat), joiden määräraikaisu-rantaan kuuluvat tutkimukset ja seurantakäynnit, niin kuin ne kuuluisi tehdä. Resurssipula on perusterveydenhuollossa yhtä akuutti ja vakava kuin myös erikoisaloilla. Perusterveydenhuolto on erittäin halukas näiden erikoisosa-alueiden vakansseihin, mutta vuosittain lisätyövoiman saamiseksi tarvittaviin virkoihin riippuu päättäjistä.

Perusterveydenhuollossa ollaan kyllä tietoisia reumapotilaan hoitopolun alku- ja loppuvaiheen suunnitelman tarkoituksesta, ja sitä onkin erikoissairaanhoidon puolelta yritetty edistää perusterveydenhuoltoon erilaisin seminaarein ja kokouksin.

Perusterveydenhuolto kokee siis, ettei reumapotilaan hoitopolku toimi perusterveydenhuollon puolelta parhaalla mahdollisella tavalla. Perusterveydenhuolto tietää ja ymmärtää erikoissairaanhoidon tarpeen työnjaolle, mutta kokevat tiukkojen resurssien hidastavan yhteistyön sujumisen. Perusterveydenhuolto uskoo myös erikoissairaanhoidon tietävän heidän puutteellista resursseistaan silti toivoen erikoissairaanhoidolta kärsivällisyyttä ja toivoa asioiden eteenpäin saamiseksi.

6.3 Potilaiden haastattelut

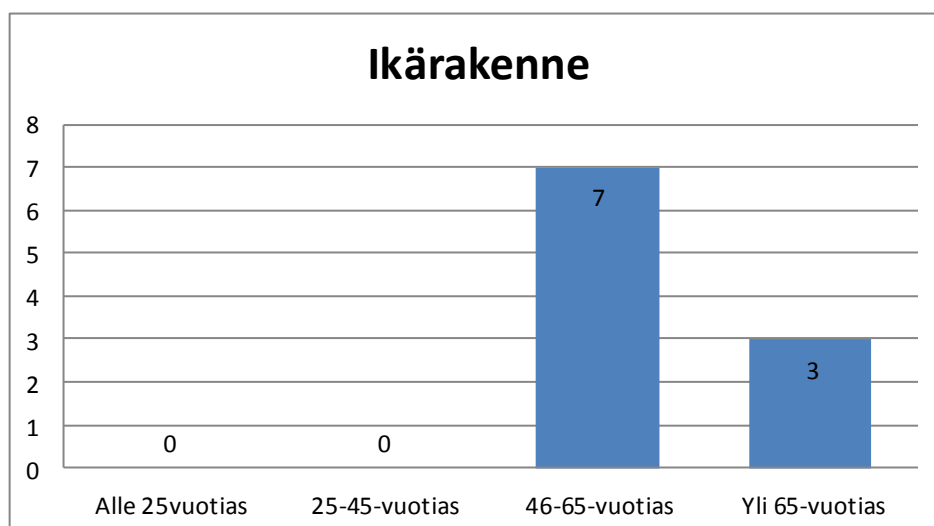
Potilashaastattelut tapahtuivat Lohjan Reuma ja Tules ry:n kautta kesäkuussa 2012 yhdistyksen virkistyspäivillä. Yhdistyksen puheenjohtaja oli ennakkoon ilmoittautunut jäsenille tulostani ja alustavasti kertonut vierailuni tarkoituksesta. Tutkimuslupa haettiin Lohjan Reuma & Tules ry:ltä.

Haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään, jotta haastattelutilanne olisi mahdollisimman rauhallinen, häiriötön ja monipuolinen. Monipuolisuudella tässä tarkoitetaan, että kukin haastateltava saisi sanottua oman näkökantansa parhaiten.

Ennen varsinaista haastattelua kerrottiin työn taustoista: kenen/minkä toimeksi antama, mihin työ tuloksineen menisi. Painotettiin myös eettisiä puolia: haastattelu on vapaaehtoinen eikä haastateltavien henkilöllisyys tai muut tunnistettavat piirteet tulisi missään esille. Jaoin haastateltavalle taustatietolomakkeen, johon kukin vastaisi näkemyksensä mukaan oman sairautensa taustoista ja hoidoista (Liite3). Lomakkeen toisella puolella oli tyyllisesti käsikirjoituksena, mitä varsinaisessa haastattelussa käsiteltäisiin. Ryhmähaastattelut tallennettiin nauhurille. Aikaa oli varattu noin puolituntia kummallekin ryhmälle, jotta keskustelu olisi vapaa- ta, mutta pysyisi kuitenkin kohtuuden rajoissa.

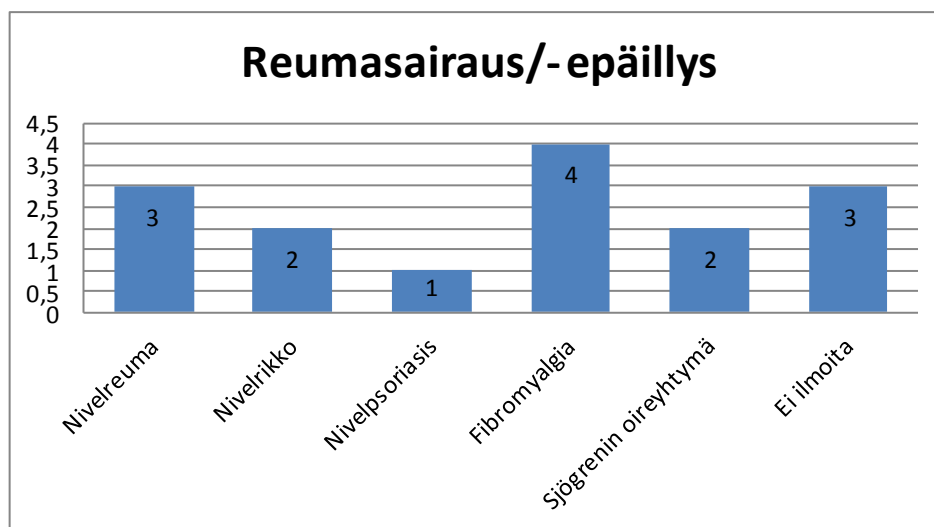
Haastatteluun osallistui 10 henkilöä, kaikki naisia. Haastateltavat olivat sekä Lohjan että Vihdin reumayhdistyksistä, joilla kaikilla on hoitosuhde Lohjan sairaalan reumapoliklinikalle. Ikärakenteeltaan kaikki olivat yli 40-vuotiaita, joilla sairaus on kestänyt yli viisi vuotta.

6.3.1 Taustatiedot



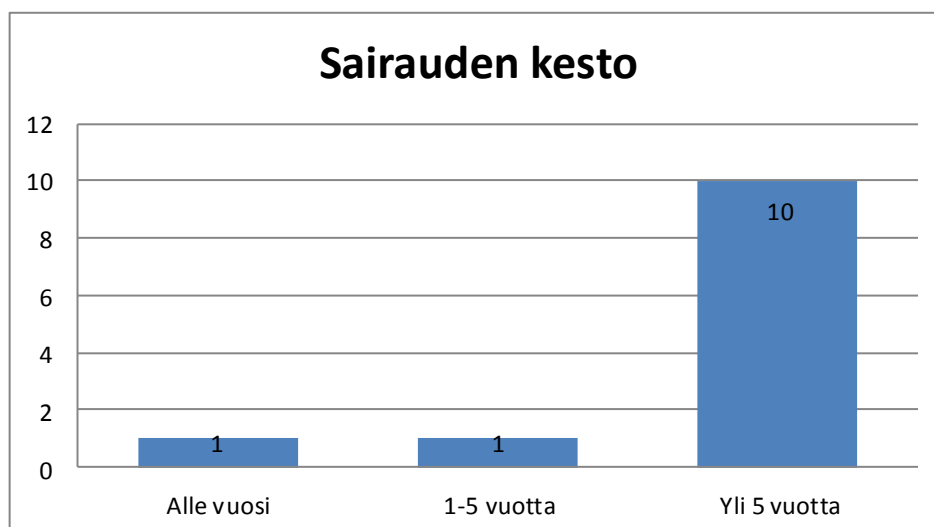
Kuvio 3: Potilaiden ikärakenne

Suurin osa haastateltavista olivat yli 46-vuotiaita vielä työelämässä olevia.



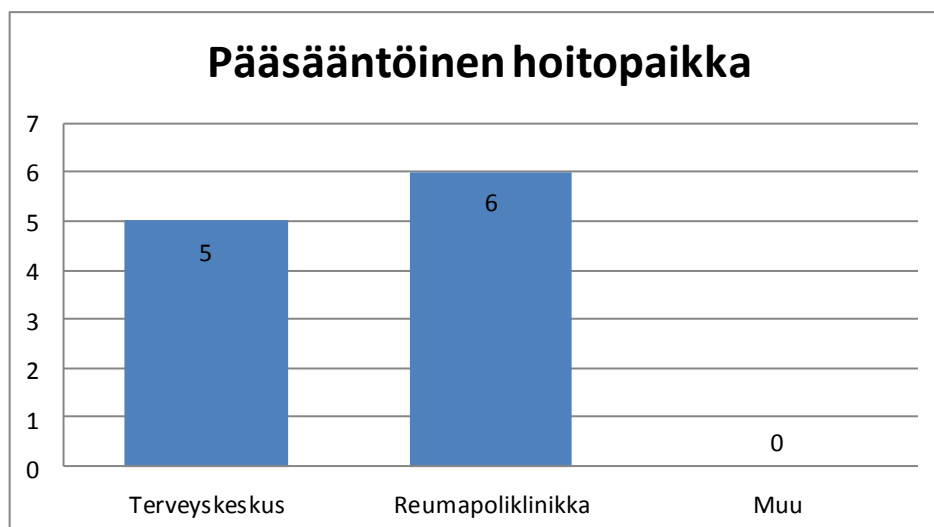
Kuvio 4: Potilaiden reumasairaus tai epäily

Osalla vastaajista on ”kaksoisdiagnoosi”, eli hänellä on kaksi erilaista reumasairautta. Varsinkin Sjögrenin oireyhtymä on joko primaarinen tai sekundaarinen (Kts. 2.3.1.).



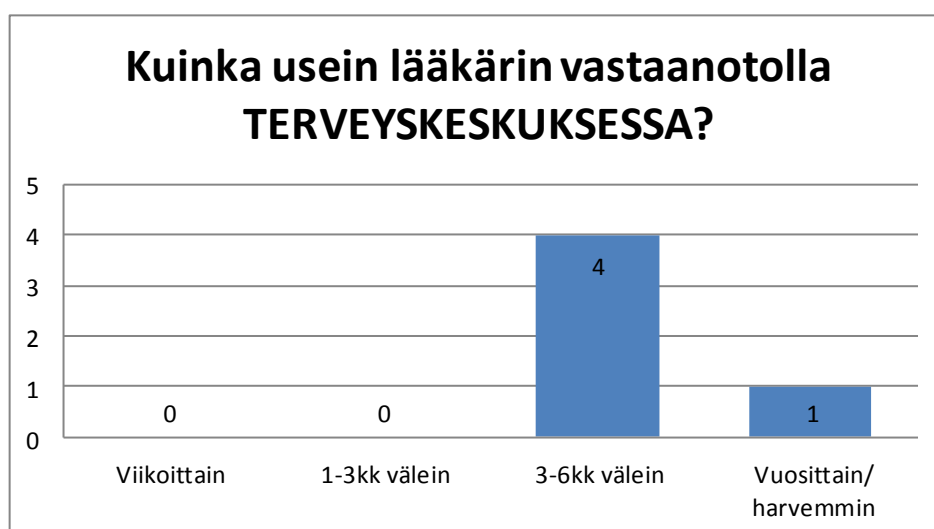
Kuvio 5: Potilaiden reumasairauden kesto

Osalla vastaajista on kaksi erilaista reumasairautta, joista toinen on tuoreempi tai sen diagnosointi on epävarma.



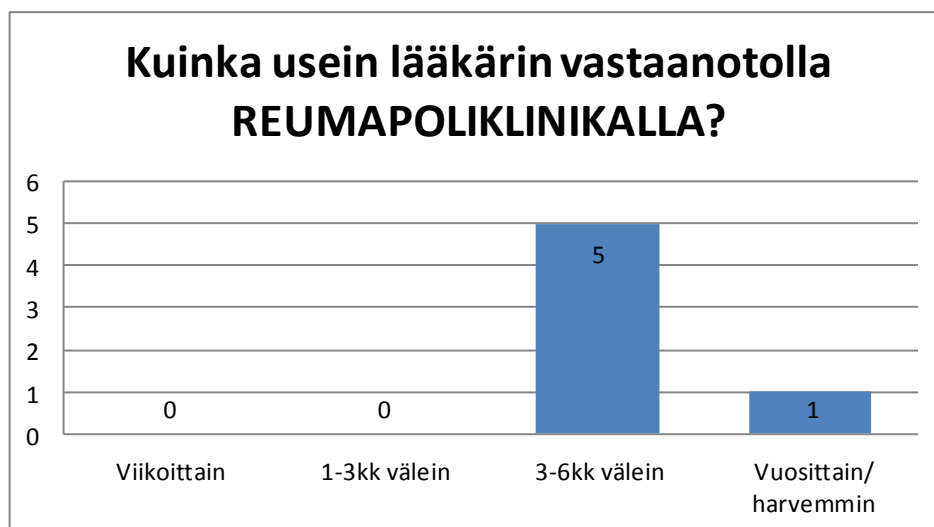
Kuvio 6: Potilaiden pääsääntöinen hoitopaikka

Haastateltavien pääsääntöinen hoitopaikka on Lohjan sairaalan reumapoliklinikka, jossa on reumasairauksien hoitovastuu.



Kuvio 7: Kuinka usein lääkärin vastaanotolla terveyskeskuksessa?

Haastateltavista suurin osa käy kolmen tai kuuden kuukauden välein terveyskeskuslääkärillä reumaan liittyvien liitännäissairauksien takia.



Kuvio 8: Kuinka usein lääkärin vastaanotolla reumapoliklinikalla?

Haastateltavista suurin osa käy kolmen tai kuuden kuukauden välein reumapoliklinikan lääkärin vastaanotolla riippuen sairauden aktiivisuudesta tai lääkehoidon seurasta.



Kuvio 9: Minkä takia yleensä lääkärin vastaanotolla terveyskeskuksessa?

Yleisin syy käynteihin terveyskeskuslääkärin vastaanotolla oli muutokset sairauden tilassa tai erilaiset tutkimukset. Myös kontrollikäynnejä oli terveyskeskuksessa.



Kuvio 10: Minkä takia yleensä lääkärin vastaanotolla reumapoliklinikalla?

Haastattelun aikana kävi ilmi, ettei yksikään haastateltavista käy terveyskeskuksessa hoitajan vastaanotolla reumasairautensa takia, joten kaaviot on siitä syystä jätetty pois. Hoitajakäynnit terveyskeskuksessa liittyivät lähinnä esimerkiksi flunssaan tai liittännäissairauksiin, kuten sydänvaivoihin.



Kuvio 11: Kuinka usein hoitajan vastaanotolla reumapoliklinikalla?

Haastateltavat käyvät reumapoliklinikan hoitajan vastaanotolla kolmen tai kuuden kuukauden välein pääsääntöisesti. Tällöin tuetaan omahoitoa ja kartoitetaan yleisiä kuulumisia.



Kuvio 12: Minkä takia yleensä hoitajan vastaanotolla reumapoliklinikalla?

Käynnit reumapoliklinikalla liittyivät yleensä kontrollikäynteihin ja tutkimuksiin, kuten reumalääkkeiden turvakokeiden tuloksiin. Hoitajan vastaanotolla käytiin useammin kuin lääkärin vastaanotolla.

6.3.2 Ryhmähaastattelut

Haastateltavat ryhmät olivat sattumalta jaettu erikseen lohjalaisiin ja vihtiläisiin. Siksi olikin mielenkiintoista verrata rajanaapureiden käytäntöjä, vaikka myös vihtiläiset käyvät hoidossa Lohjan sairaalan reumapoliklinikalla. Erityisesti terveyskeskuksien käytänteissä tuntui olevan eroavaisuuksia.

Lohjalaisilla haastateltavista pääsääntöisesti sairaus on oireeton tai stabiilissa vaiheessa. Kontrollikäynnit ovat pari kertaa vuodessa, noin puolen vuoden välein. Silloin lähinnä katsotaan turvakokeiden laboratorioarvot, uusitaan reseptejä sekä vaihdetaan yleiset kuulumiset. Yksi kertoo, että samalla käynnillä hoidetaan kaikki vaivat. Toinen kertoo, että hänellä on aloitettu biologinen lääkitys, jonka vaikutusta ja sopivuutta seurataan, sillä edelliset reumalääkkeet eivät auttaneet toivotulla tavalla tai aiheuttivat muun muassa pahoinvointia ja verenpaineen nousua.

Myös vihtiläiset kertovat sairautensa tilan olevan hyvällä mallilla. Heillä on omalla terveysasemallaan reumalääkäri, joten heidän sairautensa hoito on pääsääntöisesti sinne keskitetty. Mikäli sairauden tilassa tapahtuu jotain äkillistä muutosta, kääntyvät he silloin Lohjan sairaalan reumapoliklinikan puoleen.

Vihtiläisillä kontrollikäynnit ja turvakokeet ovat terveystieteissä. Heillä on niin sanottu ”ikilähetä” laboratorioon, joten he siis saavat käydä turvakokeissa milloin haluavat ilman erillistä lähetystä. Reumaan liittyvät tai kytkeytyvät lisäsairaudet, kuten turvotukset ja sydän-vaivat hoituvat myös terveystieteissä.

Lohjalaiset puolestaan hakeutuvat terveystieteenlääkärille flunssan, allergiaoireiden, silmätulehduksen ja lääkkeiden haittavaikutusten takia. Heille on painotettu hakeutumaan hoitoon herkemmin jo pelkästään flunssan takia, sillä reumassa vastustuskyky on selvästi muita alennunut. Vain yksi kertoo, että hoitaja katsoo samalla turvakokeiden vastaukset ja tarvittaessa saa samalla käynnillä kortisoni-injektion.

PERUSTERVEYDENHUOLTO	ERIKOISSAIRAANHOITO
Flunssa	Turvakokeet
Allergiaoireet	Määräaikaissurannat
Silmätulehdukset	Kortisoni-injektiot
Turvotukset	Sairauden tilan äkillinen ja vakava muutos
Lääkkeiden haittavaikutukset	Lääkkeiden aloitus tai vaihto
Osalla: • Turvakokeiden vastaukset • Kortisoni-injektiot	Biologinen lääkitys

Taulukko 5: Syyt käynteihin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa

Sekä vihtiläiset että lohjalaiset ovat samaa mieltä, että hoitoon pääsee kohtuullisessa ajassa. Sairauden oireettomuuden vuoksi kellään ei oikeastaan ole ollut aikoihin äkillistä tarvetta, mutta tarvittaessa pääsee yleensä samana päivänä.

Vihdin terveystieteissä varsinaisia kontrolliaikoja joutuu tosin odottamaan, joten kolmen viikon odotukseen reumalääkärin vastaanotolle pitää varautua. Kuten edellä mainittu, turvakokeisiin pääsee nopeasti. Omalääkärin pysyvyyttä kiiteltiin, sillä se on hyvän hoidon edellytys. Omalla aktiivisuudella ja omatoimisuudella on myös vaikutusta asioiden etenemiseen:

Kun tilaa aikaa, niin pitää muistaa sanoa, että se on nimenomaan reuma-aika. Sinä aikana (45min) pystyy hoitamaan aika monta asiaa.

Sekin riippuu, mistä sen ajan tilaa; soittamalla vai käymällä luukulla. Soitin aamulla ajanvaraukseen, jolloin sanoivat seuraavan ajan olevan kolmen viikon päästä. Menin sitten saman tien käymään ihan paikalla, niin parin tunnin pää-
hän sain ajan omalääkärille.

Pitää itse osata vaatia, että mä tarviin tän ja tän sekä ottaa itse puheeksi vai-
vaamat asiat. Ei se lääkäri tai hoitaja kiireessä välttämättä hoksaa edes kysyä.

Mikäli akuuttitilanne tulee, Vihdin terveyskeskuksessa toimii päivystys. Ryhmä pohti, mistä johtuu, että osa pääsee päivystysvastaanotolle nopeammin kuin muut:

Pitää painaa oikeaa nappia siitä vuoronumerolaitteesta. Pitää ottaa se kiireelli-
nen!

Jos on jo ”olemassa-oleva”-potilas, niin ne näkee papereista, että tolla on kii-
re.

Aika paljon riippuu siitä vastaanottoluukulla olevasta hoitajasta.

Kunhan malttaa vain hetken istua odotushuoneessa.

Lohjalaiset puolestaan kokivat pääsevänsä terveyskeskuslääkärille samana päivänä äkillisissä tilanteissa. Kiireettömissä asioissa pääsee samalla viikolla tai viikon sisään.

Omalääkäri on sanonut, että jos tulee tarvis päästä, niin puhelimesta on sanot-
tava, että TÄNÄÄN on päästävä!

Kun reuma on perussairautena, niin pääsee samana päivänä.

Pitää itse olla aktiivinen ja sanoa, mitä tarvitsee

AKUUTTI TARVE	KROONINEN TARVE
Samana päivänä	Samalla viikolla tai viikon sisään
1-3 päivän päästä yhteydenotosta	3 viikon päästä tai sisällä

Taulukko 6: Vastaanotolle pääsyn nopeus perusterveydenhuollossa

Kehittämissideoissa oltiin Lohjan ja Vihdin kanssa samoilla linjoilla. Erityisesti potilastietojen siirtyminen perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon ja toisinpäin koettiin hankalaksi ja turhauttavaksi, vaikka asiakkaana oltiinkin oltu useampi vuosi. Vihdistä kerrottiin, että poti-
laan pitää itse kantaa vastaanotolle omat paperinsa mukanaan. Yksi taas kertoi, että menses-

sään reumalääkärille kontrollikäynnille poliklinikalle, oli lääkäriellä jo edessään muun muassa. laboratoriotulokset perusterveydenhuollon teettämänä.

Tietojen kulku tökkii, vaikka olen lupalappuun laittanut kaikki rastit.

Tietojärjestelmiä saisi kehittää. Jos turvakokeet on otettu polin nimissä, niin terveyskeskuksessa eivät oikein meinaa saada tuloksista tietoa.

Miksi niillä pitää ylipäättänsä olla eri tietojärjestelmät?

Hoidonlaatua ei varsinaisesti käsitelty, mutta se sai kyllä kiitosta. Kaikki kokivat saavansa asi-
antuntevaa ohjausta. Sen sijaan vastaanottoaika tuntui olevan liian lyhyt. Henkilökuntaresurs-
sit tiedostetaan ja se tuntui tuottavan huolta myös tulevaisuudessa hoidon kannalta.

Polilla lääkäriellä tuntuisi olevan melkoista vipinää. Vastaanoton jälkeen muis-
tin, mistä piti puhua. Potilaan vastuulle jää pitää huolta asioistaan ja tarpeis-
taan. Olisikin toivottavaa, että vastaanotolla voitaisiin katsoa, mitä potilas tar-
vitsee.

Poli tuntuu tukkoiselta. Jo hoitajan saaminen puhelimeen kestää. Ovat varmas-
ti ylikuormitettuja!

Terveyskeskuksessakin saisi olla enemmän porukkaa, vaikka omalääkäri hoi-
taisikin kaiken. Tarvittaisiin myös edes yksi reumahoitaja.

Ulkomaalaistaustaiset lääkärit terveyskeskuksessa vaikeuttaa ymmärretyksi tu-
lemista. Lääkäri ei aina ymmärrä tarkoittaako potilas nilkkaa vai niskaa. Ilman
reumapolia tuntisi sairautensa olevan muuten ihan hunningolla.

Haastateltavat kokevat nyt pärjäävänsä sairautensa kanssa, mutta varsinainen työnjako eri-
koissairaanhoidon ja perusterveyden välillä mietitytti.

Omalääkärin pysyminen on tärkeää. Mitäs sitten, jos terveyskeskukset yhdiste-
tään vain kahdeksi?

Vaikka turvakokeet olisikin terveyskeskuksessa, niin pitäisi olla säännöllinen ja
turvattu hoitosuhde myös reumapolille.

Mulle sanottiin, ettei terveyskeskus halua ottaa kantaa tai osallistua hoitoon.
Olisi kuulemma parempi, että poli hoitaisi kaiken. En sen mukaan saisi edes in-
jektioita terveyskeskuksesta.

Lähetteet esimerkiksi fysioterapiaan saa kyllä terveyskeskuksesta

6.4 Johtopäätökset

ASIA	POTILAS	PTH	ESH
Hoidon aloitus ja alkuseuranta EHS:ssa	X	X	X
Jatkohoito PTH:ssa (määräaikaiseurannat)	(X)		
Määräaikaiseurannat/ vuosikontrollit ESH:ssa	X	X	X
Lääkkeiden turvakokeiden koordinointi PTH:oon	X		X
Potilastietojen kulun haaste	X	X	X
Moniammatillisen hoitotiimin näkyvyys ja käytettävyys		(X)	X

Taulukko 7: Mikä hoitopolussa toimii eri toimijoiden näkemyksen mukaan

Oheiseen taulukkoon on koottu potilaiden, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon näkemykset hoitopolun sujuvuudesta. Kohdassa ”*Jatkohoito PTH:ssa*” (rasti suluissa) osa potilaista kokee, että määräaikaiseurannat ja turvakokeet hoidetaan omalla terveysasemalla. Kohdassa ”*moniammatillisen hoitotiimin näkyvyys ja käytettävyys*” (rasti suluissa) perusterveydenhuollon kohdalla tarkoittaa, että fysio- ja toimintaterapiaa on tarvittaessa saatavilla, mutta lähete yleensä tulee erikoissairaanhoidon puolelta.

Erikoissairaanhoito kokee, että primaaritutkimukset perusterveydenhuollon puolella sujuvat, eli potilas ohjataan reumapoliklinikalle sekä määrätään tarvittavat laboratoriokokeet. Jatkohoito ei vain palaudu takaisin perusterveydenhuoltoon, vaan potilaat ikään kuin jäävät ”roikkumaan” erikoissairaanhoitoon. Reumapoliklinikan toimintamallin tulisi perustua vain alku- ja akuuttivaiheen tulehduksellisiin ja/ tai uudelleen aktivoituneisiin sairauksiin.

Tällä hetkellä potilaan omalla vastuulla vaikuttaisi olevan turvakokeiden ja kontrolliaikojen sopiminen, sillä säännöllisiä tapaamisia ei ole perusterveydenhuollon puolella. Lisäksi hoitovastuun määrittäminen on ollut vaikeaa. Erikoissairaanhoito haluaa olla konsultaatiopohjalla hoitovastuussa potilaan hoidon onnistumisen kannalta, mutta esimerkiksi apuvälineet ja maksutoumukset tulisi saada sieltä missä hoitokin. Tällöin henkilökuntaresurssit erikoissairaan-

hoidossa pystytettäisiin kohdentamaan oikein ja tehokkaasti, jotta potilas saisi tarvitsemaansa hoitoa työ- ja toimintakykynsä säilyttämiseksi.

Erikoissairaanhoito olisi valmis järjestämään erilaisia koulutuksia ja tutustumispäiviä perusterveydenhuollon lääkäreille ja hoitajille. Ehdotuksena olikin, että reumapoliklinikalle voisi silloin tällöin tulla terveystakeskuslääkäreitä vaikka ”työharjoitteluun”, jotta he voisivat viedä osaamistaan perusterveydenhuoltoon. Tämä voisi auttaa myös perusterveydenhuollon henkilökuntaresursseihin.

Haastatellut reumapotilaat kokivat sairautensa olevan stabiilissa tai vähäoireisessa vaiheessa. Jos tai kun sairauden tilaan tulee erityisiä tai akuutteja muutoksia, potilaat hakeutuvat ”normaalimenettelyllä” ensin omalle terveystakeskuslääkärilleen. Sieltä omalääkäri laittaa lähetteen reumapoliklinikalle. Suurimmalla osalla on säännöllinen kontrollikäynti muutenkin reumapoliklinikalle, mutta pääsevät tarvittaessa useammin tai nopeammin. Hoitajavastaanotto on keskittynyt myös reumapoliklinikalle eikä kukaan haastateltavista ole juurikaan ollut perusterveydenhuollon puolella hoitajan vastaanotolla pelkästään reumasairautensa hoidon kannalta. Hoitajan vastaanotolla lähinnä kartoitetaan sairaudentila sekä tuetaan potilaan omahoitoa. Hoitosuhde reumapoliklinikan hoitajaan on säännöllisempää ja intensiivisempää. Lääkärikäynnit taas lähinnä koskevat lääkitystä; sen vaikutusta ja/tai sopivuutta.

Vuoden 2012 syksyn aikana hoitopolkumalli alkoi saada muutosta. Kolmen kuukauden välein tapahtuvat reumalääkkeiden turvakokeet siirtyivät takaisin perusterveydenhuollon piiriin (liite4). Turvakokeiden lisäksi yksilölliset kontrollikäynnit ovat perusterveydenhuollossa. Lohjan sairaalan reumapoliklinikka on laatinut ohjeistuksen perusterveydenhuollolle mitkä verinäytteet tulee ottaa mistäkin reumalääkkeestä (Liite5). Ohjeistus sisältää myös viitearvot sekä ”liikkumavaran” niissä ennen erikoissairaanhoidon konsultaatiota tulosten poiketessa kontrollinäytteiden teettämisen lisäksi.

Erikoissairaanhoito säilyttää edelleen hoitovastuunsa ja vuosikontrollit. Lisäksi biologisiin lääkkeisiin liittyvät turvakokeet säilyvät erikoissairaanhoidon vastuulla. Erikoissairaanhoitoon kuuluu hoitopolkumallin mukaisesti tulehdukselliset ja aktiiviset reumasairaudet sekä hoidon aloitus alkuseurantoihin. Toistaiseksi myös nivelinjektiot pysyvät erikoissairaanhoidolla.

Potilas, joka on ollut vuosia oireeton, mutta oireet aktivoituvat uudelleen, on perusterveydenhuollon piirissä nyt ”automaattisesti”. Tällöin potilas pääsee reumapoliklinikalle perusterveydenhuollon läheteellä. Potilaskohtaisesti voi pelkkä konsultaatio riittää, mutta on myös mahdollista, että potilas aloittaa hoidon kokonaan alusta.

Laaditusta hoitopolkumallin kaaviokuvasta (Kuva 5) on myös mahdollisesti tulossa internetiin vastaava versio. Jokainen sairaala tekee oman hoitopolkumallinsa, joten muilla Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvilla sairaaloilla voi olla joko tekstiversio tai kaaviokuvaomainen hoitopolku. Varsinaista suunnitelmaa tai sopimusta kaaviokuvan teosta internetjulkaisuksi ei vielä ole, mutta alustava suullinen lupa on annettu käyttää sitä pohjana, kun päivitykset on tehty itse hoitopolkuun.

7 Kehittämisehdotukset

Tämä opinnäytetyö on aloitettu keväällä 2011, joten tässä kehittämispohjaisessa tutkimuksessa on saatu nähdä jonkinlaista kasvua ja kehitystä. Erityisesti syksyllä 2012 alkanut muutos osittain pohjautuu tämän työn tutkimustuloksiin. Kehitettävää on vielä paljon sekä opeteltavaa ja tottumista sekä hoitohenkilökunnalla että potilailla.

Potilaiden, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon vastauksista löytyi kolme yhteistä tiedostettua ongelmaa: säännöllisiä käyntiaikoja tarvitaan, turvakokeiden ja määrääkaikkeus- rantojen koordinoitua tulisi kehittää sekä tiedon kulun haasteet eri toimijoiden välillä. Erityisesti potilaiden näkemyksen mukaan potilastietojen siirtymisestä koettiin turhauttavana ja hankaloittavana hoidon sujuvuutta. Potilaat kokevat myös, että äkillisissä kipuvaiheissa he eivät saa riittävää hoitoa perusterveydenhuollossa.

Jotta hoitopolku toimisi reumapotilaalle parhaalla mahdollisella tavalla, on konkreettisia muutoksia tehtävä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyössä. Perusterveydenhuollon resurssipula voitaisiin ratkaista kouluttamalla henkilökuntaa tarkemmin reumasairauksiin, jotta jatkohoito perusterveydenhuollossa toimisi. Erikoissairaanhoidon haluaa säilyttää hoitovastuunsa, mutta toimia lähinnä konsultoitavana tahona stabiileille tai vähäoireisille potilaille. Uudet ja uudelleen aktivoituneet sairaudet hoidettaisiin edelleen erikoissairaanhoidossa, mutta muun muassa turvakokeet olisivat hoitopolun mukaisesti perusterveydenhuollossa.

Vaikka hoitopolkumalli tehtävänjakoineen on nyt päivityksessä ja tarkastuksessa, nousee heti pinnalle erityisesti kliininen hoitotyö. Tällä hetkellä vain Lohjan sairaalan reumapoliklinikalla saa nivelinjektioita. Terveyskeskuslääkärit ovat kerran käyneet poliklinikalla harjoittelemassa injektioiden antamista, joten tarvittaisiin useampi koulutuspäivä terveyskeskuslääkäreille, jotta injektioita voitaisiin pistää potilaan omassa terveyskeskuksessa. lääkäreillä ja/tai huonokuntoisilla on usein vaikeuksia liikkua syrjässä sijaitsevaan reumapoliklinikalle pelkän injektion takia.

Lähteet

Aira, M. 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. Katsaus. Duodecim. Viitattu 11.2.2012
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo94977.pdf>

Aluehallintovirasto. 22.5.2012. Hoitotakuu. Viitattu 19.1.2013.
<http://www.avi.fi/fi/virastot/lapinavi/Sosiaalijaterveydenhuolto/Terveystenhuolto/Hoitotakuu/Sivut/default.aspx>

Grönvall, U. 4/2005. Hoitotakuu ei toteudu itsestään, Mitä sairaanhoitajat tekevät ja voisivat tehdä? Viitattu 19.1.2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/4_2005/ajankohtaiskirjoitus/hoitotakuu_ei_toteudu_itsestaan/

Hakala, M. 2009. Nivelreuman puhkeaminen ja yleisyys. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hakala, M. 2009. Tulehdusprosessi ja sen vaikutukset. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hakala, M. 2009. Oireet ja diagnostiikka. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hakala, M. 2009. Nivelreumaan liittyvät tutkimukset. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hakala, M. 2009. Nivelreuman taudinkulku. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hakala, M. 2009. Nivelreuman hoitojärjestelmä: kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hannonen, P. 2009. Fibromyalgia. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hannonen, P. 2009. Fibromyalgian mekanismit, esiintyminen ja ehkäisy. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hannonen, P. 2009. Laboratoriotutkimukset sekä radiologiset ja neurofysiologiset tutkimukset. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hannonen, P. 2009. Diagnostiikan ongelmallisuus. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Hirsjärvi, S. Remes, P., & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita.

Karjalainen, A. 2009. Reumasairauksien monimuotoisuus. . Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L.. Reuma, Suomen Reumaliitto ry. Duodecim. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy

Koivuniemi, R. 26-31/2011. Reumataudit ja ateroskleroosi - uudet suositukset seurannasta ja hoidosta. Katsaus. Suomen Lääkärilehti.

Kylmä, J.; Vehviläinen-Julkunen, K., Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? Katsaus. Duodecim. Viitattu 11.2.2012
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>

Laaksonen, K. 2/2005. Hoitotakuu tulee - sairaanhoitajien osaaminen käyttöön! Viitattu 19.1.2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/2_2005/puheenjohtajan_palsta/hoitotakuu_tulee_sairaanhoitajie/

Laitinen, M. 2009. Spondylartropatia ja selkärankareuman oireet. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Laitinen, M. 2009. Selkärankareuman altistavat ja laukaiset tekijät. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Laitinen, M. 2009. Selkärankareuman diagnostiikka. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Laitinen, M. 2009. Liikunnan tärkeys selkärankareumassa. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Laitinen, M. 2009. Selkärankareuman lääkehoito. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Laitinen, M. 2009. Selkärankareumapotilaan hoidon seuranta ja ennuste. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2004. Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY

Lääperi, P. 4/2005. Hoitoketjujen kehittämisessä tarvitaan vaikuttavuuden arviointia. Viitattu 19.1. 2013.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/4_2005/muut_artikkelit/hoitoketjujen_kehittamisessa_tar/

Mikkelsen, M. 2009. Injektiohoidot reumataudeissa. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Mikkelsen, M. 2009. Fibromyalgia. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatra. Helsinki: Duodecim

Mitä hoitoketjut ovat? 2008. HUS. Viitattu helmikuu 2011.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,31293,6444,21567>

Mustajoki, P 11.11.2010. Lääkärikirja Duodecim. Tietoa potilaalle: Fibromyalgia. Viitattu 13.10.2011.
http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk02045&p_haku=fibromyalgia

Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R & Lappalainen, J. 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Viitattu 2.3.2012
http://www.kaypahoito.fi/kkhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas_2003.pdf

Nivelreuma, Käypä hoito-suositus. 18.9.2009. Viitattu 22.9.2011.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi21010>

Nurmela, T. 2007. Saumaton malli ortopedisten potilaiden hoitoon. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 65. Tampere: Tampereen yliopistopaino oy.

Nurminen, A. 2011. Opinnäytetyön suunnitelmapalaveri helmikuu 2011. Lohjan Reuma & Tules Ry.

Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. Katsaus. Duodecim. Viitattu 11.02.2012
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo91721.pdf>

Silvennoinen-Nuora, L. 2004. Hoitoketjut ja vaikuttavuus - vaikuttavuuden arviointi reumapotilaan hoitoketjussa. Tampereen yliopisto: Pekan Offset

Sjögrenin oireyhtymä. 11.8.2008. HUS. Viitattu 12.10.2011.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,818,1733,1993,1990>

Soikkeli, A. 2011. Reumasairauksien ensitietopäivä, nivelreumanhoito Lohjan sairaalan sisätauti/ reumapoliklinikalla, nivelinjektiokärry ohjeineen. Reumasairauksien erikoistumisopinnot, opinnäytetyö. Arcada. Tulostettu 22.01.2012

Sosiaali- ja terveysministeriö. 11.08.2011. Hoitoon pääsy (hoitotakuu). Viitattu 19.1.2013
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/asiakkaanoikeudet/hoitoon_paasy

Stenbäck, S. 11.3.2010. Terveysportti, Sairaanhoidajan käsikirja. Fibromyalgiapotilaan hoito. Viitattu 13.10.2011.
http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk02045&p_haku=fibromyalgia

Suomen Reumaliitto ry 2011a. Selkärankareuma. Viitattu 22.9.2011
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/selkarankareuma/>

Suomen Reumaliitto ry 2011b. Sjögrenin oireyhtymä. Viitattu 12.10.2011.
http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/sjogrenin_oireyhtyma/

Suomen Reumaliitto ry. 2011c. Reaktiivinen niveltulehdus ja Reiterin tauti. Viitattu 12.10.2011.
http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/reaktiivinen_niveltulehdus_ja_re/

Suomen Reumaliitto ry. 2011d. Nivelreuma. Viitattu 22.9.2011.
http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma_arthritis_rheumatoide/

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Viikari-Juntura, E, Heliövaara, M.& Alaranta, H.. 2009. Tuki- ja liikuntaelimistön sairauksien ja vammojen epidemiologia ja ehkäisy. Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Fysiatría. Helsinki: Duodecim

Kuviot

Kuvio 1: Nivel- ja selkärankareumapotilaan hoitopolkumalli	23
Kuvio 2: HUS-Lohjan sairaalan reumapoliklinikan toimintamalli	25
Kuvio 3: Potilaiden ikärakenne	32
Kuvio 4: Potilaiden reumasairaus tai epäily	33
Kuvio 5: Potilaiden reumasairauden kesto	33
Kuvio 6: Potilaiden pääsääntöinen hoitopaikka.....	34
Kuvio 7: Kuinka usein lääkärin vastaanotolla terveyskeskuksessa?.....	34
Kuvio 8: Kuinka usein lääkärin vastaanotolla reumapoliklinikalla?.....	35
Kuvio 9: Minkä takia yleensä lääkärin vastaanotolla terveyskeskuksessa?	35
Kuvio 10: Minkä takia yleensä lääkärin vastaanotolla reumapoliklinikalla?	36
Kuvio 11: Kuinka usein hoitajan vastaanotolla reumapoliklinikalla?	36
Kuvio 12: Minkä takia yleensä hoitajan vastaanotolla reumapoliklinikalla?	37

Taulukot

Taulukko 1: Tulehdukselliset reumasairaudet	7
Taulukko 2: Ei-tulehdukselliset reumasairaudet	8
Taulukko 3: Sjögrenin oireyhtymän oireet ja hoito	16
Taulukko 4: Hoitopolun käsitteistöä	20
Taulukko 5: Syyt käynteihin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa	38
Taulukko 6: Vastaanotolle pääsyn nopeus perusterveydenhuollossa	39
Taulukko 7: Mikä hoitopolussa toimii eri toimijoiden näkemyksen mukaan	41

Liitteet

Liite1: Reumasairauksien hoitoketjut HUS-Lohja

Reumasairaudet

Hoitoketjut

4.11.2004

HUS-Lohja

- [Yhteyshenkilöt](#)
- [Nivelreuma](#)
- [Selkärankareuma](#)
- [Psoriasisartropatia](#)
- [Kihti](#)
- [Reaktiiviset artriitit](#)
- [Sidekudostaudit](#)
- [Fibromyalgia](#)
- [Reumatauteihin liittyvä osteoporoosi](#)

Yhteyshenkilöt

- Lohjan sairaala:
- Lohjan terveyskeskus:
- Reumasairauksien erikoissairaanhoido on pääsääntöisesti keskitetty Lohjan sairaalan (LAS) sisätauti- ja reumapkl:lle. Stabiilien ja lievien tautimuotojen hoito tapahtuu perusterveydenhuollossa. Terveyskeskukset järjestävät kuntoutuspalveluita ja osassa terveyskeskuksista toimintaterapeutit ohjaavat apuvälinehankinnassa. Ortopedisten leikkausten jälkikuntoutus tapahtuu terveyskeskuksissa.

Nivelreuma

- *Primaaritutkimukset* nivelreumaepäilyssä toteutetaan terveyskeskuksissa.
 - LAB: La, PVK, CRP, WaRo (tai RF), tumavasta-aineet (ANA)
 - RTG: kädet, jalkaterät
- *Hoidon aloitus ja alkuseuranta* tapahtuu LAS:ssa, jolloin tarvittaessa järjestetään myös fysioterapeutin ja sosiaalityöntekijän konsultaatio. Stabiilissa vähäoireisessa vaiheessa nivelreumapotilaan hoitovastuu siirtyy kokonaan terveyskeskuksiin.
- *Määräaikaissurannassa* tutkitaan kliinisen tilan lisäksi laboratoriokokein tulehdusaktiiviteetti ja reumalääkitysten turvakokeet, ks. [«Nivelreuman lääkehoito»1](#).
- *Paikalliset kortisoni-injektiot* annetaan terveyskeskuksissa.
- *Pahenemisvaiheiden* yhteydessä tehdään hoitoarvio LAS:ssa, kun synoviitit jatkuvat yli kuukauden ajan nivelten paikallishoidosta huolimatta.

- *Kuntoutushoidot* annetaan terveyskeskuksissa. KELAn kustantamasta reuma-kuntoutuksesta ks. [www <http://www.reumaliitto.fi/sivut/rkl/RKL.htm>1](http://www.reumaliitto.fi/sivut/rkl/RKL.htm).

Selkärankareuma

- *Primaaritutkimukset* selkärankareumaepäilyssä toteutetaan terveyskeskuksissa.
 - LAB: La, PVK, CRP, HLA-B27
 - RTG: si-nivelet
- *Hoitoarvio* sairauden alkuvaiheessa ja pahenemisvaiheissa tehdään LAS:ssa. Alkuhoidon yhteydessä järjestetään fysioterapeutin ja sosiaalityöntekijän konsultaatio.
- *Stabiilin vaiheen seuranta* tapahtuu terveyskeskuksissa. Reumalääkkeiden turvallisuuskokeet, ks. [«Nivelreuman lääkehoito»1](#).
- *Injektiohoidot* raajanivelten artriitteihin annetaan terveyskeskuksissa.
- *Kuntoutus* on keskeinen osa hoitoa. Terveyskeskukset järjestävät kuntoutushoitoja. KELAn kustantamasta kuntoutuksesta ks. [www <http://www.reumaliitto.fi/sivut/rkl/RKL.htm>1](http://www.reumaliitto.fi/sivut/rkl/RKL.htm).

Psoriasisartropatia

- Psoriaatikoiden niveloireiden *primaaritutkimukset* tehdään avoterveydenhuollossa:
 - LAB: La, PVK, CRP
 - RTG: oireilevat nivelet
- Lievissä tapauksissa hoito voi tapahtua terveyskeskuksissa.
- Hoitoarviot pahenemisvaiheissa ja oireisimmissa tautimuodoissa on syytä tehdä LAS:ssa.

Kihti

- Kihdin diagnostiikka ja hoito tapahtuu terveyskeskuksissa.

Reaktiiviset artriitit

- Primaaritutkimukset toteutetaan terveyskeskuksissa.
 - LAB: La, PVK, CRP, Salmonella-va, Yersinia-va, Campylobakteeri-va, Chlamydia-va, Chlamydiaeristys, tarvittaessa ulosteviljely.
- Lieväoireisten tapausten hoito ja seuranta tapahtuu terveyskeskuksissa. Pitkittyvät ja vaikeaoireiset tautimuodot lähetetään LAS:aan.

Sidekudostaudit

- Koska kyseessä on melko harvinainen sairausryhmä, keskitetään primaaritutkimukset, hoitoarviot ja alkuvaiheen hoito LAS:aan. Lieviksi ja stabiiliksi osoittautuvien tautimuotojen seuranta siirretään terveyskeskuksiin.

Fibromyalgia

- Fibromyalgian primaaritutkimukset ja hoito tapahtuvat terveystieteissä. Erotusdiagnostisesti ongelmalliset tapaukset lähetetään konsultaatioon LAS:aan.

Reumatauteihin liittyvä osteoporoosi

- Osteoporoosin tutkimukset ja hoito tapahtuvat terveystieteissä.
- Luuntiheysmittausta on harkittava, kun reumapotilaan riski saada osteoporoosia on suurentunut kortisonihoidon tai immobilisaation takia, tai, kun natiiviröntgenkuvissa todetaan osteoporoosi.
- Luuntiheysmittausta voidaan hyödyntää osteoporoosin seurannassa ja hoitovasteen arvioinnissa.

Liite2: Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon henkilökunnan haastattelut

Perusterveydenhuollon&Erikoissairaanhoidon HENKILÖKUNTA

Miten koette reumasairauksista kärsivän potilaan hoitopolkumallin (*kuvaus liitteenä*) toteutuvan tällä hetkellä?

Miten yhteistyö toimii erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä reumapotilaan kannalta? Miten moniammatillinen näkemys otetaan huomioon?

Miten työnjakoa tulisi selkeyttää perusterveydenhuollossa? Miten se vaikuttaa potilaan onnistuneeseen hoitoon?

Miten näette hoitopolkumallin tuovan säästöjä? *henkilökuntaresurssit, taloudellisesti..?*

Mitä haluaisitte vielä kertoa?

Liite3: Potilaiden haastattelukysymykset

TAUSTATIEDOT:

Sukupuoli: Mies / Nainen

Ikä: a) alle 25-vuotias
b) 25-45-vuotias
c) 46-65-vuotias
d) yli 65-vuotias

Mikä reumasairaus/ -epäily teillä on? _____

Sairauden kesto: a) alle vuosi
b) 1-5 vuotta
c) yli 5 vuotta

Missä pääsääntöisesti käytte hoidossa reumasairautenne vuoksi?

- a) Terveyskeskus
- b) Lohjan sairaalan reumapoliklinikka
- c) Muu, mikä? _____

Kuinka usein käytte lääkärin vastaanotolla?

- a) viikoittain
- b) 1-3 kuukauden välein
- c) 3-6 kuukauden välein
- d) vuosittain/ harvemmin

Minkä takia käytte yleensä lääkärin vastaanotolla?

- a) Kontrollikäynti/ omahoidon tukeminen (*stabiili vaihe*)
- b) Sairauden tila on muuttunut (*esim. kivut*)
- c) Tutkimukset (*esim. lääkkeiden turvakoheet*)
- d) Muu syy, mikä? _____

Kuinka usein käytte hoitajan vastaanotolla?

- a) viikoittain
- b) 1-3 kuukauden välein
- c) 3-6 kuukauden välein
- d) vuosittain/ harvemmin

Minkä takia käytte yleensä hoitajan vastaanotolla?

- a) Kontrollikäynti/ omahoidon tukeminen (*stabiilivaihe*)
- b) Sairauden tila on muuttunut (*esim. kivut*)
- c) Tutkimukset (*esim. lääkkeiden turvakoheet*)
- d) Muu syy, mikä? _____

RYHMÄHAASTATTELU-OSUUS


Minkälaisissa asioissa käytte hoidossa erikoissairaanhoidossa (*sairaalassa/ reumapkl:lla*)?

Minkälaisissa asioissa käytte hoidossa perusterveydenhuollossa (*terveyskeskus*)?

Kuinka nopeasti pääsette hoitoon/ vastaanotolle?

Mitä asioita haluaisitte parantaa/ kehittää oman hoitonne koordinoinnissa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä?

Liite4: Lähete erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon



HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPIIRI
HUSLAB
 Postiosoite: PL 720, 00029 HUS
 www.huslab.fi

LÄHETE
 Omalle terveysasemalle
 tilattavat laboratoriitutkimukset
**potilaan siirtyessä erikoissairaanhoidosta
 perusterveydenhuoltoon**
 Pvm _____

LÄHETYSTIEDOT

Arvoisa potilas, viekää tämä lähete teitä hoitavalle terveysasemalle (ei suoraan laboratorioon), jossa laboratoriopyynnöt viedään tietojärjestelmään.

Lähete löytyy myös nimellä Erikoissairaanhoidon laboratoriolähete terveysasemalle: http://huslab.fi/ohjekirjan_liitteet/laheteeet/

LÄHETTÄVÄÄ HOITOYKSIKKÖÄ KOSKEVAT TIEDOT

Hoitoyksikön nimi ja osoite	Puhelinnumero, josta voi tiedustella tutkimuspyyntö(j)ia koskevia asioita
-----------------------------	---

POTILASTA KOSKEVAT TIEDOT

Potilaan nimi ja henkilötunnus (selvästi kirjoitettuna)
Potilaalle mukaan annettu potilasohje, mikä?
Muuta huomioitavaa (esim. kiireellinen)

TILATTAVAT TUTKIMUKSET

<input type="checkbox"/> 2474 B -PVKT <input type="checkbox"/> 2475 B -PVK+TKD <input type="checkbox"/> 4520 P -INR <input type="checkbox"/> 1731 P -TT <input type="checkbox"/> 2203 B -La <input type="checkbox"/> 4594 P -CRP <input type="checkbox"/> 4600 P -Krea <input type="checkbox"/> 6000 Pt-GFRe-MD <input type="checkbox"/> 1999 P -K <input type="checkbox"/> 3622 P -Na	<input type="checkbox"/> 1024 P -ALAT <input type="checkbox"/> 4587 P -AFOS <input type="checkbox"/> 4591 P -ASAT <input type="checkbox"/> 1468 IP-Gluk <input type="checkbox"/> 1471 P -Gluk <input type="checkbox"/> 6128 B -HbA1c <input type="checkbox"/> 4599 IP-Kol-LDL <input type="checkbox"/> 4515 IP-Kol <input type="checkbox"/> 4516 IP-Kol-HDL <input type="checkbox"/> 4568 IP-Trigly	<input type="checkbox"/> 4596 P -Ca <input type="checkbox"/> 8293 P -Ca-alk <input type="checkbox"/> 4586 P -Alb <input type="checkbox"/> 4836 nU-Alb <input type="checkbox"/> 4592 P -Bil <input type="checkbox"/> 4597 P -GT <input type="checkbox"/> 4868 P -PSA-suh <input type="checkbox"/> 4869 P -PSA <input type="checkbox"/> 2832 S -TSH <input type="checkbox"/> 2836 S -T4-V	<input type="checkbox"/> 1137 S -B12-vit <input type="checkbox"/> 1881 U -KemSeul <input type="checkbox"/> 1155 U -BaktVi <input type="checkbox"/> 20033 U -Solut <input type="checkbox"/> 1270 Pt-EKG-12 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
---	--	--	---

Muut tutkimukset (tutkimuspyynnöt) (ks. tarvittaessa: <http://huslab.fi/ohjekirja/>)

Ottakaa yhteys oman terveysaseman hoitajaan, viimeistään kaksi (2) viikkoa ennen turvakokeiden ajankohtaa.

TUTKIMUKSEEN LIITTYVÄT VÄLTÄMÄTTÖMÄT LISÄTIEDOT

U -KemSeul, U -Solut ja U -BaktVi:		Virtsan keräykset:	
Näytteenottoaika	Näytteenottotapa	Keräyksen aloituspvm	
Rakko aika (h) <input type="checkbox"/> <1 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> >4 <input type="checkbox"/> Ei tietoa		Virtsamäärä (ml)	Keräysaika (h)
Meneillään oleva mikrobiäike (1155 U -BaktVi)		Keräys alkoi (pp.kk hh.mm)	Keräys päättyi (pp.kk hh.mm)
Suunniteltu mikrobiäike (1155 U -BaktVi)		Pituus (cm)	Paino (kg)

23.08.2012 SL

Liite5: Reumapotilaiden turvakokeiden ohjelista perusterveydenhuollolle

Reumapotilaiden lääkehoidon seurantakokeet

Lohjan sairaala /RH 6.2012

METOTREKSAATTI (Trexan , Metoject, Ebetrex, Methotrexate)	PVK + TKD, ALAT Pt-GFRe-MD*
SULFASALATSIINI (Salazopyrin EN)	PVK + TKD, ALAT
LEFLUNOMIDI (Arava)	PVK + TKD, ALAT, AFOS verenpaine
ATSATIOPRIINI (Azamun, Imurel)	PVK + TKD, ALAT, AFOS
PISTOSKULTA (Myocrisin)	PVK + TKD, ALAT, AFOS U-Prot
SIKLOSPORIINI (Sandimmun neoral)	PVK + TKD, ALAT, Pt-GFRe-MD verenpaine
PODOFYLLOTOXIINI (Reumacon)	PVK + TKD, ALAT
HYDROKSIKLOOROKIINI (Oxiklorin)	Ei seurantakokeita
BIOLOGISET REUMALÄÄKKEET <ul style="list-style-type: none"> ❖ TNF-α-salpaajat: Cimzia, Enbrel, Humira, Remicade, Simponi ❖ Rituksimabi: MabThera ❖ Tosilitsumabi: RoActemra ❖ Abatasepti: Oencia ❖ Anakinra: Kineret 	PVK + TKD, ALAT, CRP <ul style="list-style-type: none"> ❖ biologisten reumalääkkeiden turvakokeet ensisijaisesti reumapoliklinikalla

PVK + TKD (HUSLAB nro 2475) = Perusverenkuva + trombosyytit, leukosyyttien erittelylaskenta, ko-
neellinen

Pt-GFRe-MD (estimoitu GFR, MDRD-kaava), (HUSLAB nro 6000)

* metotreksaattihoidon aikana munuaisfunktion seuranta, jos munuaisten vajaatoimintaa tai vanhuspo-
tias, tarvittaessa myös muilta munuaisten vajaatoimintaa sairastavilta erillisen ohjeen mukaan

P-ALAT (HUSLAB nro 1024)

P-AFOS (HUSLAB nro 4587)

TURVAKOKEIDEN SEURANTA 3 kk välein terveyskeskuksessa, kun lääkityshoito on stabiili. Jos
lääkeannoksia nostetaan, tarvittaessa ylimääräiset turvakokeet 2-4 viikon kuluttua.

TURVAKOKEIDEN TAVOITEARVOT

- ❖ Leuk > 3.4
- ❖ Lymf > 0.6
- ❖ Neutr > 1.5
- ❖ Tromb > 150
- ❖ ALAT: naiset <60-70, miehet <100 (jos lievä nousu, voi kontrolloida)
- ❖ AFOS: tavoite < 120 (jos lievä nousu, voi kontrolloida)
- ❖ Pt-GFRe-MD: stabiili seurannassa
- ❖ U-prot: jos +, lääketauko 1 vko ja u-prot kontrolli + sedimentti. Jos edelleen u-prot +; kons.

REUMAPOLIKLINIKAN KONSULTAATIO

Tarvittaessa reumapoliklinikan konsultaatio, jos turvakoikeissa poikkeavuutta. Lievissä verenkuv- ja maksa-arvomuutoksissa yleensä riittävä toimenpide, että arvot kontrolloidaan 2-4 viikon kuluttua. Harvittava, tulisiko reumalääkitys tilapäisesti tauottaa / annosta vähentää.