

Arja Mepham

**REUMASAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN IHMISTEN KOKEMUKSIA TERVEYDEN-  
HOIDOSTA Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella**

Opinnäytetyö  
Kajaanin ammattikorkeakoulu  
Sosiaali-, Terveys- ja Liikunta-ala  
Hoitotyö  
Kevät 2014



Koulutusala Sosiaali- ja Terveys ja Liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä Arja Mepham	
Työn nimi REUMASAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN IHMISTEN KOKEMUKSIA TERVEYDENHOIDOSTA Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella	
Vaihtoehtoiset ammattipinnot Sisätauti- ja kirurginen hoitotyö	Toimeksiantaja Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta
Aika Kevät 2014	Sivumäärä ja liitteet 49 + 5
Tiivistelmä <p>Reumasairauksia sairastavat ihmiset kärsivät usein toimintakykyä rajoittavasta kivusta. Pitkään reumasairauksia sairastanut ihminen tarvitsee kivunhoidon lisäksi apua sairauden aiheuttamiin toiminnan rajoituksiin. Apua sairauden aiheuttamiin ongelmiin haetaan ensin perusterveydenhuollosta ja tarvittaessa päästään erikoissairaanhoidon terveyskeskuslääkärin lähettämällä läheteellä. Terveyskeskuslääkärin läheteellä määrää kuntia huolehtimaan kuntalaisten terveyden edistämistä ja ylläpidosta sekä sairaiden hoitamisesta ja kuntouttamisesta.</p> <p>Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta teki kyselyhaastattelun alueellaan. Selvitys koski reumasairauksia sairastavien ihmisten mielipiteitä saamastaan hoidosta, kokemuksia terveydenhuollon palveluista ja tietoa omista oikeuksistaan terveydenhuollon palvelujen käyttäjänä. Kyselyn perusteella tehdyn opinnäytetyön tutkimusongelma oli, miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat kokeneet terveydenhuollosta saamansa hoidon. Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta tulee käyttämään analyysin johtopäätöksiä suunnitellessaan reumasairauksia sairastavien ihmisten terveydenhoitoon liittyviä vaikuttamistapoja. Suomen Reumaliiton edunvalvonta voi selvittää palveluiden kehittämismahdollisuuksia. Tutkimusaineiston kerääminen kesti vuoden 2012 lopusta vuoden 2013 loppuun. Määrällinen aineisto analysoitiin tilastointiin tarkoitettuna SPSS-ohjelman avulla. Kyselyn avoimet vastaukset analysoitiin laadullisen sisällön analysoinnin keinoin.</p> <p>Tuloksien perusteella ihmiset olivat enimmäkseen tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Aluetoimikunnan kyselytutkimukseen osallistuneet reumasairautta sairastavat ihmiset olivat tarvitessaan saaneet läheteitä erikoissairaanhoidon. Lähetettä ilman jääneet kokivat, että heidän oireitaan vähäteltiin terveydenhuollon hoitojen saatavuusongelmiin vedoten. Pitkäaikaissairailta on lainmukainen oikeus saada lääkärin tekemä hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmia lääkäriltä ei pyydetä oma-aloitteisesti.</p> <p>Reumasairauksien hoitoon erikoistuneen henkilökunnan määrää pitäisi lisätä perusterveydenhuollossa. Reumasairauksia sairastavia ihmisiä kannattaa valistaa oikeuksistaan. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma hyödyttää niin potilasta, kuin reumanhoitoketjussa työskentelevää henkilökuntaa, potilaan tuntiensa oman hoitonsa mahdollisuudet ja tavoitteet. Tämän kyselyn kaltainen tutkimus olisi hyvä toistaa, jotta nähtäisiin, muuttuuko palvelujen saatavuus.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Reumasairauksia sairastava ihminen, terveydenhuolto
Säilytyspaikka	<input type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus <input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto



School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author Mephram, Arja	
Title Treatment of Rheumatic Diseases as Experienced by People in Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu and Lappi	
Optional Professional Studies Medical- Surgical Nursing	Commissioned by The Regional committee of The Finnish Rheumatism Association in Pohjois- Pohjanmaa, Kainuu and Lappi
Date Spring 2014	Total Number of Pages and Appendices 50 + 5
<p>People with rheumatic diseases often suffer from debilitating pain. As well as needing pain relief people suffering with a rheumatic diseases may also need further rehabilitation. The Health Care Act provides that all Finnish municipalities promote and maintain the health of their inhabitants and also treat and rehabilitate their inhabitants.</p> <p>The Regional Committee of the Finnish Rheumatism Association of Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu and Lappi conducted a study on the experiences people with rheumatic diseases had of treatment provided in the area. The research problem was to chart how they had experienced treatment provided by primary or specialized health care. The purpose was to help people with rheumatic diseases receive the treatment that they are entitled to.</p> <p>Data was collected by a questionnaire in 2012 and 2013. 276 people answered the questionnaire. The quantitative data were analyzed by the statistical data processing program SPSS for Windows 18.0 and the qualitative data with the qualitative research method.</p> <p>The results of the study indicate that people with rheumatic diseases were mainly satisfied with the treatment they had received. Referrals to rheumatologists were mostly timely. However, respondents who had not been given referrals felt that they were not been taken seriously by a primary care doctors.</p> <p>Though people with chronic diseases are entitled to treatment and rehabilitation plans made by doctors, they did not usually ask for these plans on their own initiative. Respondents also thought that health care professionals could help them well but that there was not enough qualified staff in this specialized field to meet their needs.</p> <p>In future the regions should invest more on professionals who can give specialized care for people rheumatic diseases, which are the most common reason for inability to work.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	People with Rheumatic diseases , health care
Deposited at	<input type="checkbox"/> Electronic library Theseus <input type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TERVEYDENHUOLLON PALVELUISTA	1
3 REUMASAIRAUS	2
3.1 Reumasairaus aiheuttaa kipua, tulehduksia ja toiminnanrajoitteita	2
3.2 Reumasairauksien hoito	3
3.3 Tutkimusasetelma	10
4 OPINÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA	11
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
5.1 Tutkimuksen kohdejoukko	13
5.2 Mittarin laadinta	13
5.3 Opinnäytetyön tutkimusaineiston keruu ja käsittely	14
6 TULOKSET	18
7 POHDINTA	28
7.1 Johtopäätökset	32
7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	34
7.3 Yleistä pohdintaa	41
LÄHTEET	44
LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Jopa viidesosa suomalaisista kärsii reumasairauksista. Reumasairaudet aiheuttavat työkyvyttömyyttä ja kipuja yleisimmin verrattuna muihin sairauksiin. Kovat kivut häiritsevät monia reumasairauksia sairastavia ihmisiä. Kipujen takia he tarvitsevat paljon terveydenhuollon palveluita. Reumasairauksien hoitaminen vaatii terveydenhuoltohenkilökunnalta tietoa erilaisista reumasairauksista ja osaamista reumasairauksien hoitamisessa. (Martio, Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen ja Kyngäs 2007, 9, 17; Heliövaara & Riihimäki 2005.)

Tässä opinnäytetyössä analysoitava kysely on saanut alkusysäyksen terveydenhuoltolain tunnetuksi tekemisestä reumaa sairastaville ihmisille. Kyselytutkimus ei kuitenkaan selvitä ihmisten tietoutta terveydenhuoltolain tuntemuksen tasosta, vaan saadun hoidon kokemuksista. Kysely kohdistuu Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunnan alueelle. Aluetoimikunta kuuluu Suomen Reumaliitto ry:hyn. Suomen Reumaliitto ry on vapaaehtoisjärjestö, joka täydentää julkisen sektorin palveluita reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavien hoidossa. (Suomen Reumaliitto n.d.; Silvennoinen-Nuora 2010, 104.)

Opinnäytetyön teoriassa kerrotaan reumapotilaiden kokemuksista omasta hoidostaan aikaisempien tutkimusten perusteella. Reumapotilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta on tutkinut Leena Silvennoinen-Nuora, joka on tehnyt akateemisen väitöskirjan nimeltään *”Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin”*. Väitöskirjan määrällisessä tutkimuksessa tutkitaan hoitoketjua 76 reumapotilaan näkökulmasta. Väitöskirjan tutkimustuloksia vertaillaan Suomen Reumaliiton Pohjois- Suomen aluetoimikunnan haastattelun tuloksiin. Anniina Lehtinen ja Anja Cederberg ovat tehneet laadullisen opinnäytetyön *”Nivelreumapotilaiden hoitoon pääsystä ja hoidon laadusta Keskipohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla”* vuonna 2009. Työssä selvitetään nivelreumapotilaiden kokemuksia hoidosta ja hoidon kehittämishaasteista. Väitöskirja ja opinnäytetyö auttavat ymmärtämään reumaa sairastavien ihmisten kokemuksia hoidostaan ja hoidon tarpeistaan. Opinnäytetyön tutkimusongelmaa tukevat tutkimukset ovat tutkineet nivelreumapotilaiden kokemuksia hoidostaan. Aluetoimikunnan kysely oli kohdistettu kaikenlaisia reumasairauksia sairastaville ihmisille. Nivelreumasta ja tulehduksellisista reumasairauksista on tehty eniten tutkimuksia. Ne myös tukevat tämän opinnäytetyön teoriaa. Onhan reumasairauksien hoitoketju kaikille reumasairauksia sairastaville ihmisille samanlainen.

Aluetoimikunnan kyselyä jaettiin reumasairauksia sairastaville ihmisille Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa, ja Lapissa. Tässä opinnäytetyössä kaikista tuki- ja liikuntaelinsairauksista käytetään termiä reumasairaudet helpottamaan tekstin luettavuutta. Reumasairaudet käsittävät kaikki reumasairaudet ja tuki- sekä liikuntaelinsairaudet. Yleensä tulehdukselliset reumasairaudet kuitenkin mainitaan irrallaan tuki- ja liikuntaelinsairauksista. (Martio 2007, 26.) Vaikka opinnäytetyössä puhutaan vain reumasairauksista, ei ole tarkoituksena muuttaa yleistä nimitystapaa. Nimityksellä ei myöskään ole tarkoitus loukata ketään, vaan helpottaa tämän raportin lukemista.

Opinnäytetyö perustuu aluetoimikunnan tekemään kyselyyn. Opinnäytetyön tekijä ei ollut tekemässä, eikä jakamassa kyselylomakkeita. Teoria koottiin kyselylomakkeen kysymysten pohjalta. Diagnoosina voi olla mikä tahansa reumasairaus, mutta jotkut reumasairaudet mainitaan vain nimeltään. Raportissa keskitytään reumasairauksia sairastavien ihmisten kokemuksiin saamastaan hoidosta. Teoriaosuudessa pyritään seuraamaan mahdollisimman tarkkaan aluetoimikunnan kyselyä.

Tässä opinnäytetyössä reumasairauksia sairastavien ihmisten kokemuksia terveydenhuollosta selvitetään pääosin määrällisen kyselytutkimuksen avulla. Työn lähtökohtana toimii reumasairauksia sairastavan ihmisen hoidon tarpeet terveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Terveydenhuoltolaki, Suomen Reumaliitto ry ja reumasairauksia sairastavien ihmisten hoitoketju ovat vaikuttamassa reumasairauksia sairastavien ihmisten hoitamiseen.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa, miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset kokevat tullessa hoidetuksi terveydenhuollossa. Tarkoituksena on edesauttaa reumasairauksia sairastavien ihmisten oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa. Opinnäytetyön aihe vahvistaa sisätauteihin suuntautuvan sairaanhoitajan ammatillisia osaamistavoitteita syventyessään reumasairauksia sairastavien ihmisten hoitoon ja terveydenhuollon käytänteisiin

## 2 TERVEYDENHUOLLON PALVELUISTA

Kaikille Suomessa asuville ihmisille tarkoitettu ja perustuslaissa määrätty kunnallinen sosiaali- ja terveydenhuolto toteutuu valtion tuella. Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee lakeja ja uudistuksia sosiaali- ja terveydenhuollolle, ja seuraa miten hyvin lakeja käytännössä noudatetaan. Suomessa asuvien ihmisten terveyden ja sairaanhoito on turvattu yhdenvertaisesti terveydenhuoltolain avulla. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 1- 2§.)

Terveydenhuoltolaki määrittelee, miten sosiaalihuollon, kansanterveystyön ja erikoissairanhoidon palvelut on järjestettävä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 11). Terveydenhuoltolaki säädettiin ylläpitämään ihmisten terveyttä ja toimintakykyä. Laki korvasi kansanterveys- ja erikoissairanhoidon lain keväällä 2011. Aikaisemmin kansanterveyslaki oli ohjannut kansalaisten perusterveydenhuoltoa vuodesta 1972, ja erikoissairanhoidon ohjaava laki oli toimeenpantu vuonna 1989. (Terveydenhuoltolaki 2010/1326, 1- 2§.)

Julkiset terveyspalvelut on jaettu perusterveydenhuoltoon ja erikoissairanhoidon palveluihin. Perusterveydenhuollon palveluja on tarjolla esimerkiksi kuntien terveyskeskuksissa. Perusterveydenhuoltoon kuuluu sairaanhoito ja ennaltaehkäisevät terveydenhuoltopalvelut, lääkinnällinen kuntoutus ja suun terveydenhuolto. Jotkut terveyskeskukset tarjoavat myös tavallisimpia erikoissairanhoidon palveluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 22, 26, 28.)

Erikoissairanhoidossa tarjotaan sairaanhoidon palveluja erikoisaloittain. Erikoissairanhoidon päästään lääkärin kirjoittamalla läheteellä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 28.) Erikoissairanhoidon palveluja tarjotaan usean kunnan yhteisessä sairaanhoitopiirissä. Jokaisen kunnan pitää kuulua johonkin sairaanhoitopiiriin. Sairanhoitopiiri tuottaa palveluita, joita perusterveydenhuollon ei kannata tuottaa. Sairanhoitopiirit taas kuuluvat erityisvastuualueeseen. Esimerkiksi Suomen pohjoisimpaan erityisvastuualueeseen kuuluu Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri, Kainuun sairaanhoitopiiri ja Lapin sairaanhoitopiiri. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 12 - 13.)

Yksityisillä terveyspalveluilla on Suomessa julkisia palveluita täydentävä asema. Yksityisetkin palveluntarjoajat tarjoavat palveluja kunnille. Usein esimerkiksi fysioterapian palvelut ostetaan yksityiseltä palveluntarjoajalta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 12.)

### 3 REUMASAIRAUS

Sairaudet tuki- ja liikuntaelimityksessä ovat reumasairauksia. Lähes kaikki reumasairaudet lastenreumaa lukuun ottamatta ovat iän mukanaan tuomia sairauksia. Reumasairaudet oireilevat nivelten alueella, ja lihaksissa, luissa sekä jänteissä. Myös iholla, verisuonissa, munuaisissa ja limakalvolla oleva ongelma voi johtua reumasairaudesta. (Martio 2007, 9; Reumaliitto 2005, 2-3.) Reumasairaudet aiheuttavat toimintakyvyn alenemista. Reumasairauksia sairastavat ihmiset tarvitsevat kipujen ja mahdollisen toiminnan aleneman takia perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palveluja. Reumasairaita ihmisiä palvellaan terveydenhuoltoon suunnitellun reumanhoitoverkoston hoitoketjun mukaisesti. Reumanhoitoverkosto turvaa reumasairauksia sairastavien ihmisten hoidollisia tarpeita. (Silvennoinen-Nuora 2010, 142.)

#### 3.1 Reumasairaus aiheuttaa kipua, tulehduksia ja toiminnanrajoitteita

Reumasairaudet voidaan jakaa tulehduksellisiin reumasairauksiin, rappeuttaviin reumasairauksiin ja pehmytkudoksen reumasairauksiin (Karjalainen 2007, 9). Tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluu esimerkiksi nivelreuma, lastenreuma, selkärankareuma ja kihti. Tulehduksellisiin reumasairauksiin kuuluu myös vähemmän tunnettuja sairauksia kuten Sjögrenin oireyhtymä, systeeminen lupus eli SLE, ja monia muita sairauksia. Rappeuttavia reumasairauksia on useita, mainittakoon niistä nivelrikko ja osteoporoosi. Fibromyalgia on pehmytkudoksen sairaus. (Karjalainen 2007, 11.)

Tulehduksellisessa reumasairaudessa ihmisen elimistö aiheuttaa tulehdusreaktion omia kudoksiaan vastaan (Karjalainen 2005,12). Nivelreuma on yleisin ja tunnetuin tulehduksellisista reumasairauksista. Nivelreumassa niveleen nestettä kerryttävä tulehdus muuttaa viskoosin nivelnesteen koostumusta vesimäiseksi. Tulehdus syövyttää nivelrustoa. Nivelreuma alkaa aamujäykkyytenä, nivelien turvotuksena ja arkuutena. Vuosittain parituhatta suomalaista sairastuu tähän niveliä vahingoittavaan reumaan. Nykyisin tauti puhkeaa noin 60-vuotiaille ihmisille. Muutama vuosikymmen sitten nivelreuman sairastuttiin vähän nuorempaan. Nivelreumaan sairastuu usein henkilö, jonka suvussa on reumaa. Nivelreuma ei kuitenkaan ole perinnöllinen sairaus. Tupakointi altistaa nivelreumalle. (Hakala 2005, 323 - 325). Selkäranka-



reuma on nivel-nikamareuma, joka alkaa yleensä alle 45-vuotiaana. Krooninen selkäkipu on pääoire, mutta joillakin on tulehduksia lisäksi raajojen nivelissä (Laitinen 2007, 343).

Nivelrikko ja osteoporoosi ovat rappeuttavia reumasairauksia, ja nivelrikko on kaikista yleisin nivelsairaus. Eniten nivelrikkoa on polvissa, lonkissa ja sormissa. Nivelrikkopotilaan kuntoa pidetään yllä kivun hoidolla. Kipua hoidetaan lääkkein, mutta vaikeassa nivelrikossa potilasta voidaan auttaa tuki- ja liikuntaelin kirurgialla. (Karjalainen 2007, 9; Heliövaara 2007 14; Kauppi 2007, 20.) Osteoporoosi tarkoittaa luun mineraalien vähentymistä, joka aiheuttaa luun lujuuden heikkenemistä. Heikentynyt luu vaurioituu tapaturmassa huomattavasti herkemmin terveeseen luuhun verrattuna. (MedlinePlus n.d.).

Fibromyalgia on yksi kroonisista pehmytkudossairauksista. Sairaus aiheuttaa jatkuvia ja koloittavia kipuja kehossa. Uupumuksen ja kipujen epäillään johtuvan keskushermostosta. Fibromyalgiaa sairastavaa ihmistä voidaan auttaa terveydenhuollossa hillitsemällä taudin aiheuttamia oireita ja tukemalla liikuntakykyä. Fibromyalgiapotilaan kuntoutus sisältää oireita helpottavia hoitoja. (Karjalainen 2007, 9; Kauppi 2007, 21; Mustajoki 2013.)

### 3.2 Reumasairauksien hoito

Reumasairauden hoidossa voidaan saada hyviä tuloksia, kun potilaan tilannetta seurataan huolellisesti. (Hakala 2010, 1446). Hoitamattomana nivelreuma voi ehtiä syövyttämään nivelrustoa ja sairauden seuraukset ovat peruuttamattomia. Selkärankareuma saattaa jäykistää selän pysyvästi ilman oikeanlaista hoitoa. (Hakala 2005, 325; Laitinen 2005, 343.) Vielä 1900-luvun puolivälissä reumasairautta sairastavaa ihmistä hoidettiin vuodeosastolla. Tällä hetkellä hoito on pääasiassa polikliinista, jolloin potilaat käyvät lääkärin vastaanotolla hoitaen itseään kotona lääkärin antamin ohjein. (Hakala 2010, 1446.)

Reumasairauksia sairastavaa ihmistä hoitaa terveyskeskuksessa yleislääkäri tai **reumavastuulääkäri**. Reumasairauksien hoidossa on tärkeää, että sairauteen perehtynyt lääkäri tekee hoidon arviointia. Terveyskeskuslääkärin olisi tunnistettava sairaus oireiden perusteella nopeasti ja tehtävä tarpeen vaatiessa lähete erikoissairaanhoidon. (Silvennoinen-Nuora 2010, 142, 210; THL n.d.)

Terveydenhuoltolain mukaan kunnan on turvattava saumattomat ja saatavilla olevat palvelut terveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon tarvitseville ihmisille. Laki antaa ihmisille mahdollisuuden valita häntä hoitavan henkilöstön ja paikan, missä terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidon pisteessä hän käy saamassa tarvitsemaansa hoitoa. (THL n.d.)

*Sairaanhoidon kuuluu ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa. Sairaanhoidon on erityistä tukea, tutkimusta ja hoitoa tarvitsevan potilaan terveysongelmien varhaista tunnistamista, hoitoa ja jatkohoitoon ohjaamista. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 24§.)*

Reumasairautta sairastava ihminen voi lain turvin hakeutua hoitoon valitsemaansa terveyskeskukseen, jossa hän tietää saavansa täsmällisintä apua sairautensa hoitoon. Terveydenhuoltolaissa sanotaan, että kunnan terveydenhuollon pitää auttaa potilasta selviytymään sairautensa kanssa. (Terveydenhuoltolaki 30.12.1326/2010, 47§.)

Erikoissairaanhoidon päästään lääkärin tekemällä **läheteellä**. Erikoissairaanhoidon tarpeen erikoislääkäri arvioi esimerkiksi terveyskeskuslääkärin tekemästä läheteestä, joka kertoo potilaan vaivoista. Potilas vastaanottaa erikoislääkärin tekemän hoitosuunnitelman kolmen viikon sisällä. (Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2010.) Erikoissairaanhoidossa hoidosta vastaa reumasairauksien tutkimiseen ja hoitoon erikoistunut **reumatologi** (Arthritis Research UK n.d.). Esimerkiksi nivelreuman pitkäaikaiskontrollit tehdään erikoissairaanhoidossa reumatautien poliklinikalla (Silvennoinen-Nuora 2010, 201). Lehtisen ja Cederbergin opinnäytetyöhön (2009, 21 - 24) osallistuneet reumaa sairastavat ihmiset kävivät erikoissairaanhoidon reumapoliklinikalla 1 - 2 kertaa tai 4 - 5 kertaa vuodessa. Noin puolet potilaisista oli päässyt hoitoon muutaman viikon päästä yhteydenotosta. Muut haastateltavista potilaita saivat vastaanottoajan 3 - 12 kuukauden sisällä.

Nykyteknologia mahdollistaa potilaiden tilanteen seurannan myös ilman reumahoitajan vastaanotolla käyntiä. Hoidon tueksi on kehitetty esimerkiksi tekstiviesteillä toimiva palveluohjelma. Ohjelma tiedustelee potilaan kivuista ja lääkityksestä. Potilas voi vastata viestiin kertomalla oireidensa voimakkuudesta. Tarvittaessa reumahoitaja voi ottaa yhteyttä potilaaseen ja varata ajan reumatologille. (Vehmanen 2012.) Tiedossa ei ole, kuinka monessa terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidon poliklinikalla tekstiviesteillä toimiva palveluohjelma on jo käytössä.

Reumasairauksia sairastavia ihmisiä varten on luotu hoitoa selkeyttävä järjestelmä. Veloitetaan terveydenhuoltolaki

*Tunnistamaan terveysongelmat mahdollisimman varhain ja ohjamaan potilas hoitoon sekä jatko-  
tutkimuksiin. Hoito on toteutettava tarkoituksenmukaisella tavalla, mieluiten avohoidossa. Perus-  
terveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon on muodostettava toiminnallinen kokonaisuus. (Tervey-  
denhuoltolaki 30.12.2010/1326, 24§, 33§, 35§.)*

Joka sairaanhoitopiirillä on reumanhoitoverkosto, josta käytetään myös nimitystä reumanhoi-  
toketju. Hoitoverkosto ja hoitoketju viittaavat valmiiksi suunniteltuihin hoitokäytäntöihin,  
jotta potilas on helpompi ohjata hoitoon oikeaan paikkaan. Ideana on, että hoitoketjun avulla  
hoito sujuu jouhevasti. Perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoidon ja kolmas- sekä yksityissek-  
tori ja niiden eri ammattilaiset toimivat hoitoketjussa yhteistyössä. (Pirkanmaan sairaanhoi-  
topiiri 2014).

Potilaan kannalta reumanhoitoverkosto tarkoittaa julkiseen terveydenhuoltoon suunniteltua  
järjestelmää, joka auttaa pitämään sairauden oireet minimissä. Verkosto on muotoiltu niin,  
että potilas voi huolehtia omasta hoidostaan. Potilaan yhteyshenkilönä toimii reumasairauk-  
siin perehtynyt **reumahoitaja**. Terveyskeskuksiin toivotaankin enemmän kokopäiväisiä  
reumahoitajia, joiden erikoistumista reumanhoitoon pidetään tärkeänä. Keskussairaaloissa  
voi toimia reumahoitajan lisäksi reumatologi ja reumakuntoutusohjaaja. Terveyskeskuksessa  
reumasairauksien hoitoverkostoon kuuluu yleensä terveyskeskuslääkäri, reumahoitaja ja fy-  
sioterapeutti sekä toimintaterapeutti, jalkaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. (Silvennoinen-  
Nuora 2010, 188,193, 205, 208.)

Reumanhoitoverkostoa alettiin kehittää Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä jo vuonna  
1997. Ensin alueella oli selvitetty, minkälaisia voimavaroja reumasairauksien hoitoon löytyy.  
Hoitohenkilökunta oli halunnut lisää tietoa reuman hoidosta. Myöhemmin alueella suunnitel-  
tiin hoidon porrastamisen mahdollisuuksia. Terveyskeskuksen, yksityisvastaanottojen ja työ-  
terveyshuollon sekä erikoissairaanhoidon välinen tehtävien jako haluttiin selkeäksi, nopeaksi  
ja jakaa hoitovastuuta useammalle taholle. Suunnitelmana oli joustava yhteistyö perustervey-  
denhoidon ja erikoissairaanhoidon välillä. Hoidonporrastusohjelma ”Käypähoito suosituks-  
set” valmistui vuonna 2000. Ohjelman perustamisen jälkeen perustettiin reumahoitoverkos-  
ton työryhmä ja terveyskeskuksiin nimettiin reumatiimit. (Silvennoinen-Nuora 2010, 142.)

Silvennoinen-Nuora (2010, 180, 205) muistuttaa väitöstutkimuksessaan siitä, että vaikka ter-  
veydenhuoltoyksiköiden toiminta voi olla hoitohenkilöstön mukaan tehokasta, ja sillä saa-  
daan asiakasmyönteisyyttä, asiakkaat eivät välttämättä ole samaa mieltä esimerkiksi reuman-

hoitoketjun toimivuudesta. Silvennoinen-Nuora kysyi haastateltaviltaan terveyskeskuksen ja keskussairaalan palveluista. Suurin osa väitöstutkimukseen vastanneista oli kokenut hyötyvänsä niistä. Cederbergin ja Lehtisen (2009, 29) opinnäytetyöhön osallistujatkin pitivät reumatologian hoitohenkilökunnan ammattitaitoa hyvänä.

Reumasairaus aiheuttaa ongelmia liikunnassa, arkiaskareista suoriutumisessa ja nukkumisessa. Hoidoilla pyritään lievittämään tulehduksia ja kipuja, ylläpitämään toimintakykyä ja estämään kudostuhoja. Aina ensisijaisena hoitona annettava lääkehoito ei ole riittävää. Potilas saattaa tarvita jäykistyneeseen niveleen tukilaitteen tai leikkauksen. Rappauttavassa reumasairaudessa kivun vähentäminen ja hallinta on tärkeintä. (Kauppi 2007, 20 - 22.)

Fysioterapeuttin kuntoutus auttaa reumasairautta sairastavaa ihmistä toimintakyvyn ylläpidossa. Sen takia kaikenlaiset liikuntaelimiin kohdistuvat kuntoutusmuodot ovat haluttuja. Omaehtoinen liikunta ja painon hallinta ovatkin parasta itsehoitoa. Leikkaushoidosta on hyötyä pitkälle edenneissä nivelkulumissa. Nivelvaurio voi edetä niin pitkälle, että potilas ei pysty toimimaan ilman vaurioituneen nivelen jäykistysleikkausta tai tekonivelen asennusta. (Kauppi 2007, 22.)

Silvennoinen-Nuoran (2010, 210) mukaan nivelreumaa sairastavien potilaiden hyvä ja tehokas hoito voidaan eritellä kuuteen osa-alueeseen. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen lääkäriin oikeaan aikaan kirjoittama lähete jatkotutkimuksiin ja hoitoon on ensiarvoisen tärkeää. Nivelpistoksien antaminen, hoidon määräaikaishoidot ja kuntoutukseen pääsy ovat myös hyvin tärkeitä osatekijöitä reumatopotilaan hoidon onnistumisessa. Lisäksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyö ja tiedonkulku vaikuttavat hyvän hoidon toteutumiseen.

Reumasairauksista ainakin nivelreuman **lääkitys** pyritään aina aloittamaan erikoissairaanhoidossa. Myös määräaikaishoidot tehdään siellä. (Silvennoinen-Nuora 2010, 198.) Tulehduksen aiheuttamia vaurioita korjataan eri hoitomenetelmillä. (Kauppi 2007, 21 - 22.) Lääkäri voi tehdä tulehduksellisen reumasairauden etenemisestä ja paranemismahdollisuuksista arvioon aika nopeasti. Tekemänsä arvioon mukaan lääkäri voi määrätä juuri sopivat lääkkeet pitämään taudin mahdollisimman hyvin remissiossa. (O'Dell ym. 2013.) Remissio tarkoittaa tilannetta, jossa sairauden oireet ovat väliaikaisesti poissa (Martio ym. 2007, 509). Toimiva lääkehoito auttaa ylläpitämään toimintakyvyn, ja niveliin pistettävä tulehdusta lievittävä injektio auttaa oireisiin kaikista nopeimmin. Nivelreuman hoidon tuloksia seurataan 3-6 kuukauden

välein. Ensin seurantaa tehdään erikoissairaanhoidossa. Seuranta siirtyy perusterveydenhuoltoon, kun hoidoilla saadaan tuloksia. (Käypähoito 2009.)

Reumasairauksien lääkehoidolla halutaan pysäyttää, tai ainakin hidastaa sairauden eteneminen. Hyvässä seurannassa oleva, ja mahdollisimman aikaisin aloitettu lääkehoito ehkäisee vaurioita ja vammoja. Lääkehoito lievittää tulehdusoireita ja kipua sekä pitää yllä toimintakykyä. Usein hyvän hoitotasapainon saavuttaminen vaatii lääkkeiden yhdistelmähoitoja ja biologisia lääkehoitoja. Muut sairaudet ja niiden lääkehoito vaikuttavat paljon reumasairauden lääkehoitoon. Joihinkin lääkityksiin kuuluu erityisohjeita ja seurantaa. Lääkehoitoon perehdyttämisen pitää olla järjestelmällistä ja se vaatii reumahoitajan apua. Lääkehoidon vaikutuksia pitää seurata laboratoriokokeilla. Jotkut reumalääkkeistä voivat aiheuttaa infektion. (Korpela 2005, 55; Martio 2005, 88 - 89.)

Monet reumasairauksia sairastavat ihmiset tarvitsevat glukokortikoidia sisältäviä, **niveleen annettuja pistoksia** koviin kipuihin. Nivelpistoksia annetaan terveyskeskuksissa ja injektion pistää lääkäri. (Silvennoinen-Nuora 2010, 193; Helsingin reumakeskus n.d.) Glukokortikoidi on tulehdusta poistava lääkeaine, jota käytetään paikallisesti pistoksina, tai suun kautta annosteltuna. Glukokortikoidia voidaan pistää hoitoa tarvitsevaan niveleen, limapussiin ja jännetuppeen. Pistos vaikuttaa nopeasti. Kipu, punoitus ja turvotus lievenevät ensimmäisen vuorokauden aikana. Yksi glukokortikoidipistos voi vaikuttaa muutaman päivän ja jopa kuukausia. Glukokortikoidipistoksesta on eniten hyötyä turvonneeseen ja lämpimään niveleen. Nivelrikossakin glukokortikoidipistoksesta on hyötyä, jos nivel on tulehtunut. Glukokortikoidipistoksia kannattaisi antaa harvemmin, kuin joka kuukausi, mutta on todettu, että niveleen jätetty tulehdus on pistosta huonompi vaihtoehto. (Koski 2007, 79, 81.) Silvennoinen-Nuoran väitöstutkimuksen (2011, 210) mukaan nivelpistoksia antaville lääkäreille oli hankala päästä.

*Potilaan tarvitessa kuntoutus- ja hoitosuunnitelmaa, hänellä on siihen oikeus. Lääkinnällistä kuntoutusta on kuntoutusneuvonta ja kuntoutusohjaus, kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutusmahdollisuuksien tutkimus, toimintakyvyn ylläpitämiseen ja parantamiseen tähtäävät terapiat ja muut kuntoutumista edesauttavat toimenpiteet. Lääkinnällinen kuntoutus sisältää apuvälinepalvelut ja sopeutumisvalmennuksen. Kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö on määriteltävä yksilöllisessä kuntoutussuunnitelmassa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326, 29§.)*

**Kuntoutus** on tavoitteellista toimintaa, joka auttaa reumasairautta sairastavaa ihmistä hallitsemaan elämäänsä. Kuntoutuksella pyritään kohentamaan fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia kykyjä. Reumasairautta sairastava ihminen suunnittelee kuntoutumistaan yhdessä ammattihenkilöiden kanssa. Kun reumasairautta sairastava potilas käy terveyskeskuksessa lääkärin vastaanotolla, lääkärin pitäisi arvioida ja suunnitella potilaan kuntoutuksen tarvetta. Tarjolla on kuntoutuksia erilaisissa tilanteissa oleville reumasairautta sairastaville ihmisille. Kansaneläkelaitos järjestää vaikeavammaisille lääkinnällistä kuntoutusta, jonka tavoitteena on toimintakyvyn säilyttäminen. Harkinnanvaraista lääkinnällistä kuntoutusta on esimerkiksi sopeutumisvalmennus ja kuntoutuskurssit. Vajaakuntoisille tarkoitettu ammatillinen kuntoutus on henkilöille, joiden työkyky on sairauden tai vamman vuoksi heikentynyt merkittävästi. (Aho 2005, 241 - 242.)

Varhaisessa vaiheessa tehty **hoito- ja kuntoutussuunnitelma** auttaa kuntoutujaa keskittämään voimavarojaan esimerkiksi toimintakyvyn ylläpitämiseen. Suunnitelmassa kuvataan kuntoutujan elämäntilanne, ja kuntoutukselle laaditaan tavoitteita. Kuntoutumiskeinoja kirjataan aikataululliseen suunnitelmaan ja kuntoutuksen onnistumisen seurantamenetelmät kirjataan ylös. Kelan asiantuntijalääkäri Paavo Rissanen on suunnitellut erilaisille kuntoutussuunnitelmille rungon, jossa kuntoutussuunnitelman eri osa-alueet on eritelty selkeästi. (Reuter 2013.)

Toimintaterapeutti tutkii **apuvälineiden** tarpeen (Käypä hoito 2009). Nivelreumapotilaat saattavat tarvita monenlaisia apuvälineitä päivittäisiin toimiin. Apuvälineet on suunniteltu voimia säästäviksi suojaten niveliä rasitukselta. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet saadaan perusterveydenhuollon kautta. Toimintaterapeutti kartoittaa potilaan kanssa apuvälineiden tarpeen ja auttaa valitsemaan sopivat välineet. (Oravainen 2005, 181 - 182.)

Reumasairauksia sairastavien ihmisten kannattaa huolehtia **suun ja hampaiden kunnosta**. Suun alueen tulehdukset voivat vaikuttaa tulehduksellisten reumasairauksien kulkuun. Tulehduksellisia reumasairauksia sairastavat ihmiset joutuvat käyttämään paljon tulehduskipulääkkeitä, ja he eivät välttämättä huomaa suussa olevaa vakavaa tulehdusta. Monet tulehdukselliset reumasairaudet aiheuttavat suun kuivumista, joka aiheuttaa kariesta. Ennen tekonivelleikkaukseen menoa suun tulehdukset on ehdottomasti hoidettava suun alueen infektion leviämiskaavan takia. (Sorsa 2005, 248.) Reumasairautta sairastava ihminen saa vuosittain käydä hampaiden tutkimuksessa, johon kuuluu ennaltaehkäisevä hoito. Jos vuosittaista hammaslääkärintarkastusta seuraa useampia kertoja vaativia hoitotoimenpiteitä, kuuluvat nuo

käynnit korvattaviin käynteihin. Kansaneläkelaitos korvaa 60 % maksusta käytettäessä yksityistä hammaslääkärää. (Aho 2005, 231).

Suomen Reumaliitto ry:llä on kahdeksan aluetoimikuntaa ja 160 jäsenyhdistystä. Pohjoisin aluetoimikunta on Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta. Sen alueella on yli 7000 Suomen reumaliiton jäsentä. **Aluetoimikunta** kehittää alueellista yhdystoimintaa ja valvoo sekä edistää jäsentensä oikeuksien toteutumista. (Reumaliitto n.d.; P. Kantola, henkilökohtainen tiedonanto 20.8.2013.)

Suomen Reumaliiton aluetoimikunnat osallistuvat reumasairauksia sairastavien ihmisten hoitoon huolehtimalla jäsentensä hyvinvoinnista. Aluetoimikunta huolehtii reumasairauksia sairastavien ihmisten etujen ja oikeuksien valvonnasta. Aluetoimikunnat kehittävät erilasta toimintaa jäsenilleen ja ovat yhteyksissä muihin kansanterveystyötä tekeviin järjestöihin. Aluetoimikuntien tehtävä on määritelty Suomen Reumaliiton aluetoimikuntien toimintaohjeessa. (Suomen Reumaliitto n.d.) **Vammaisneuvosto** on taho, joka edistää vammoista kärsivien ihmisten ihmisoikeuksia. (Valtakunnallinen vammaisneuvosto 2014).

### 3.3 Tutkimusasetelma

Opinnäytetyön keskeinen käsite on reumasairauksien hoitaminen. Opinnäytetyön teoriassa tutustutaan reumasairauksien hoidon eri osa-alueisiin aluetoimikunnan tekemän kysymyslomakkeen perusteella. Tämän työn tutkimuskohteena ovat kaikenikäiset reumasairautta sairastavat ihmiset, jotka asuvat Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys



#### 4 OPINÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMA

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa, miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset kokevat tulleensa hoidetuksi terveydenhuollossa. Tarkoituksena on edesauttaa reumasairauksia sairastavien ihmisten oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa.

Tutkimusongelma on

Miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat kokeneet terveydenhuollossa saamansa hoidon?

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämän määrällisen eli kvantitatiivisen opinnäytetyön teoria on koottu työn tutkimusongelmaan perustuen. Määrällisessä tutkimuksessa aikaisempien tutkimusten johtopäätökset ja teoriat muodostavat viitekehysten. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 136). Määrällinen tutkimus voi kohdistua kaikkiin tutkimuksen perusjoukkoon kuuluviin ihmisiin. Perusjoukko tarkoittaa kaikkia tutkimukseen kuuluvia havaintoyksiköitä. Vaihtoehtoisesti perusjoukosta voidaan valita jollakin otantamenetelmällä osa perusjoukosta. (Nummenmaa 2004, 21; Tilastokeskus n.d.) Otantamenetelmää käytetään tutkittaessa suurta perusjoukkoa, koska menetelmällä voidaan valita suurestakin perusjoukosta tutkimuskriteerit täyttävä pienempi havaintojoukko, otos. Tutkimuksessa tutkittavasta ryhmästä käytetään nimitystä havaintojoukko, ja yksi tutkittava henkilö on havaintoyksikkö. Otoksen havaintojoukon ominaisuuksien pitäisi edustaa koko perusjoukkoa mahdollisimman hyvin, koska otoksen avulla tehdään päätelmiä koko joukosta. (Nummenmaa 2004, 21.) Suomen Reumaliiton Pohjois - Suomen aluetoimikunnan tekemä kysely suunnattiin koko perusjoukolle. Tämän kyselytutkimuksen havaintojoukko oli Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset.

Aluetoimikunnan tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä toimi yksi määrällisen tutkimuksen perusmenetelmistä eli valmiiksi laadittu, strukturoitu kyselylomake. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 180). Kyselytutkimus oli survey-tutkimuksen kaltainen lomaketutkimus, jossa tietoa kerättiin perusjoukon otoksen havaintoyksiköiltä valmiilla kyselylomakkeella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 130; Alastalo 2005, 15). Aluetoimikunnan kyselyn aineistolla kuvailtiin ja selitettiin reumasairauksia sairastavien ihmisten kokemuksia hoidosta. Muutama kysymykseen vastaajat vastasivat avoimesti omin sanoin. Nämä kysymykset analysoitiin laadullisen tutkimuksen keinoin. Aineistosta peräisin oleva analysointi tapahtuu aineistoa pelkistämällä. Pelkistetty aineisto ryhmitellään yhteen kuuluviin asioihin. Lopuksi pelkistetystä aineistosta muodostetaan yleiskäsitteitä. Yleiskäsitteet kuvailevat tutkittavaa ilmiötä. (Kynäs & Vanhanen 1999, 5.)

## 5.1 Tutkimuksen kohdejoukko

Tutkimuksensa kohdejoukoksi aluetoimikunta valitsi Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset, koska aluetoimikunta halusi selvittää oman alueensa ihmisten tyytyväisyyttä terveydenhuollossa saamaansa hoitoon. Suomen Reumaliitolla on Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella yli 7000 jäsentä. Kyselylomake oli kuitenkin kohdistettu kaikille alueen reumasairauksia sairastaville ihmisille.

## 5.2 Mittarin laadinta

Mittari laaditaan tutkimusaineiston mittaamista varten, mittauksen avulla etsitään vastauksia tutkimusongelmaan. Mittari koostuu muuttujista. Muuttujan arvoja voidaan havainnoida systemaattisesti mittarin avulla. Yksi havainto vastaa yhdeltä havaintoyksiköltä, eli henkilöltä saatua erillistä mittaustulosta. Määrällisen tutkimuksen muuttujat ovat kvantitatiivisia, joka tarkoittaa määrää. Siksi kvantitatiivisen tutkimuksen muuttujat mittaavat suuruutta, määrää ja järjestystä. Kvantitatiivisille muuttujille voidaan antaa numeroarvo. (Nummenmaa 2004, 32 - 33.) Numeroarvo tekee käsitteestä mitattavan. Mitattavassa muodossa tutkimuksen teoria ja havaintoyksiköistä mitattu kokemus voivat vastata toisiaan. Muuttujista tehdään taulukko, johon muuttujien arvoja vastaavat numeroarvot syötetään. (Hirsjärvi ym. 2007, 126 - 127, 136.)

Toimeksiantaja oli tehnyt mittarin ja kerännyt aineiston havaintoyksiköiltä. Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunnan pitkäaikainen aktiivijäsen oli laatinut mittarit ja tehnyt kyselylomakkeen muuttujineen. Kyselylomakkeen kysymykset oli koottu kokemuksen pohjalta. Kyselylomakkeen laatija oli esittänyt kyselylomakkeen silloiselle Reumaliiton edunvalvojalle, joka oli lisännyt kyselyyn joitakin kohtia. Tutkimuksen laatija oli testannut kyselylomakkeen toimivuutta yhdessä aluetoimikunnan jäsenillä. (P. Kantola, henkilökohtainen tiedonanto 5.11.2013) Kyselylomakkeen testauksella voidaan tarkastaa kyselylomakkeen selkeyttä. Esitestauksella voidaan selvittää, miten vastaajat ymmärtävät kysymykset, ja niitä voi muokata tarkoitusta vastaavampaan muotoon. Esitestaus on välttämätöntä. (Hirsjärvi ym. 2007, 199.)

Kvalitatiivinen tarkoittaa laadullista. Nimensä mukaan laadullinen tutkimus selvittää vastauksien laatua ja erilaisia ominaisuuksia. Esimerkiksi sairausdiagnoosi ja asuinpaikkakunta ovat tässä kyselyssä laadullisia muuttujia. Laadullista muuttujaa ei voi laittaa paremmuusjärjestykseen. Siksi diagnooseille ei ole mielekääntä antaa järjestysnumeroa. Kvalitatiivisille muuttujille voidaan kuitenkin antaa numero, joka edustaa esimerkiksi yhtä diagnoosia. Kvalitatiivisia muuttujia mitataan laatueroilla. (Nummenmaa 2004, 33.)

Tämän opinnäytetyön teoria on koottu mittarin kysymysten perusteella. Teoria on pyritty kokoamaan mahdollisimman tarkasti kysymysten perusteella, jotta teoria, tutkimusongelma ja mittaristo vastaisivat toisiaan. Tutkimusasetelmaan on koottu opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat. (Kuvio 1, s 12)

### 5.3 Opinnäytetyön tutkimusaineiston keruu ja käsittely

Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta lähetti kyselylomakkeen jäsenyhdistysten puheenjohtajille. Heille annettiin vapaat kädet toimittaa kyselylomake eteenpäin haluamallaan tavalla. Ensimmäisen kerran kysymyslomakkeita lähetettiin vuoden 2012 lopussa. Tammikuun alussa aluetoimikunta päätti jakaa kyselylomaketta lisäksi erikoissairaaloitten reumahoitajien kautta. Aluetoimikunta halusi tavoittaa myös Suomen Reumaliittoon kuulumattomia reumasairauksia sairastavia ihmisiä. Kysymyslomakkeita lähetettiin myös sairaanhoitopiirien reumahoitajille. Vastausaikaa annettiin maaliskuun 2013 loppuun asti. Vastauksia tuli niukasti. Myöhemmin aluetoimikunta päätti jatkaa vastausaikaa toukokuun 2013 asti. Suurin vastausmäärä tuli Lapin alueelta. Lapissa on yli puolet vähemmän asukkaita Pohjois-Pohjanmaan verrattuna ja eri alueiden vastauksia oltaisi haluttu vertailla. Vastauksia voisi vertailla alueittain, jos niitä saataisiin Pohjois-Pohjanmaalta ja Kainuusta lisää. Vastauksien määrässä oli vieläkin suhteellisesti isoja eroja. Aluetoimikunta jakoi kyselylomakkeita vielä kahdessa eri Reumaliiton tapahtumassa vuoden 2013 syksyllä.

Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella oli 7303 jäsentä syyskuussa 2013. Kyselylomakkeita jaettiin noin tuhat sata kappaletta. Erikoissairaaloitten reumahoitajat palauttivat yhteensä 18 täytettyä lomaketta. Yhdeksän vastauslomakkeen palauttanutta ihmistä ei kuulunut Reumaliittoon. Täytettyjä lomakkeita tuli takaisin 276. Kaksitoista lomaketta palautettiin tyhjänä, tai nimellä ja iällä varustettuna, ilman muita vastauksia. Vastausprosenttia ei voi laskea, koska jakelu ei ollut suunnitelmallista. Noin tuhatta kyselyloma-

ketta oli jaettu. On tiedossa, ettei lomakkeita jaettu kaikille jäsenille, eikä niitä jaettu yli kahta tuhatta.

Pohjois-Pohjanmaalla kyselylomakkeita oli jaettu puheenjohtajien toimesta ehkä 555 kappaletta. Lapin alueella kysymyslomakkeita jaettiin noin 290 kappaletta. Kun jäsenyhdistysten puheenjohtajilta kysyttiin kyselyn jakelusta, siihen vastasi kymmenen puheenjohtajaa. Osa paikallisyhdistyksen puheenjohtajista oli jakanut jäsenkirjeiden mukana kyselylomakkeita. Jäsenkirjeiden mukana lomakkeita jaettiin eniten. Joissakin yhdistyksissä jakelu suoritettiin erilaisissa reumayhdistyksen tilaisuuksissa. Tilaisuuksissa kyselylomakkeita jaettiin kussakin joitakin kymmeniä. Joissakin yhdistyksissä kyselylomakkeita jaettiin ainoastaan hallituksen jäsenille. Alue toimikunta jakoi vielä vuoden 2013 lopussa kyselylomakkeita kahdessa eri tapahtumassa, joista vastauksia palautettiin viitisenkymmentä. Toisessa tapahtumassa kyselylomakkeita jaettiin seitsemänkymmentä kappaletta, toisessa alle kaksisataa kappaletta.

Aineiston analysointi alkoi täytettyjen lomakkeiden tarkastamisella. Kyselylomakkeista tarkastettiin, oliko ne täytetty tarkoitetulla tavalla ja löytyikö vastauksista ristiriitoja. Tässä vaiheessa lähes tyhjät lomakkeet karsittiin pois. Lomakkeiden lukumäärä laskettiin. Vastausprosentin ollessa aika pieni nähtiin parhaimmaksi vaihtoehdoksi pitää osittainkin vastatut kyselylomakkeet mukana. Niissä oli arvokasta tietoa. Sitten vastauslomakkeet numeroitiin järjestysnumeroilla, että vastauksia ja tilastointia voi tarkastaa myöhemmin luotettavasti.

Alue toimikunnan kyselyn vastaukset olivat luokittelemattomia. Vastaukset numeroitiin ensin tilastoitavaan muotoon. Havaintoyksiköiltä ei kyselylomakkeella oltu kysytty sukupuolta. Taustamuuttujia olivat diagnoosi, ikä ja asuinpaikkakunta. Taustamuuttujatkin saivat numerot. Taustamuuttujat luokiteltiin, koska vaihtoehtoja oli monta. Diagnooseja oli runsaasti. Asuinpaikkakuntia oli 37. Ikäjakama oli alle kymmenvuotiaasta yli kahdeksaankymmeneen.

Luokiteltu aineisto tilastoitiin ja analysoitiin SPSS for Windows 18.0 -tilastollisella tietojenkäsittely-ohjelmalla. SPSS -ohjelma jakoi vastaukset frekvensseihin. Aineiston frekvenssillä tarkoitetaan eri luokkiin kuuluvien tilastoyksikköjen kuvaamista erilaisina jakaumina. Alue toimikunnan kyselyn vastauksia kuvataan tunnusluvuilla numeroina, prosenttijakaumina ja moodeina. Moodi tarkoittaa frekvenssiä, joka on kerännyt eniten vastauksia. Esimerkiksi pylväskuviossa eniten tuloksia kerännyt frekvenssi, eli suurin pylväs, on moodi. Tästä laskettiin mediaaniarvo. Tässä opinnäytetyössä vastauksia havainnollistetaan kuvioilla kuvaamaan

alueluokituksen keräämän vastausaineiston analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, 133; Vilka 2007, 121.)

Laadullisen aineiston analyysi tapahtuu tekstin huolellisella lukemisella ja aineiston luokittelemisella eri aiheisiin ja teemoihin. Tarkoituksena on kiteyttää vastausten sisältö, ja tarkastella tutkimusongelmaan liittyviä asioita huolella. Aluksi voi näyttää siltä, että vastaukset käsittelevät kaikenlaisia asioita, joista ei löydy ollenkaan yhteneväisyyksiä. Lopulta tekstistä alkaa erottua usein toistuvia asioita. Aineisto jaoteltiin koodaamalla. Tässä tapauksessa koodaaminen tapahtui antamalla numeroita samanlaisille aiheille, alleviivaamalla aiheita eri väreillä ja sitten kirjoittamalla samanlaiset aiheet omiin laatikoihinsa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 74 - 75, 99, 105.)

Avoimen kysymyksen tyyppistä riippuen vastaukset litteroitiin, luokiteltiin, numeroitiin ja/tai ryhmiteltiin. Taustamuuttujien lisäksi avoimia kysymyksiä oli täydentämässä joitakin kysymyksiä. Esimerkiksi alueluokitus kysyi vastaajilta avoimella kysymyksellä, mistä he olivat saaneet mahdolliset apuvälineet. Avoimet vastaukset apuvälineiden saantipaikasta litteroitiin, tarkoittaen vastausten ylöskirjoittamista. Vastaukset kirjoitettiin paperille peräkkäin. Avoimia vastauksia litteroimalla huomaa vastauksissa samanlaisuuksia, vaikka vastaajat ilmaisevatkin käsitteen eri nimellä. Vastaajat kertoivat saaneensa apuvälineitä TK:sta, terveyskeskuksesta, apuvälinelainaamosta, kunnasta jne. Vastauksia analysoitaessa sai huomata, että lähes kaikki apuvälineet oli saatu samoista paikoista, eli omasta kunnasta, vaikka asialle käytettiin eri nimityksiä.

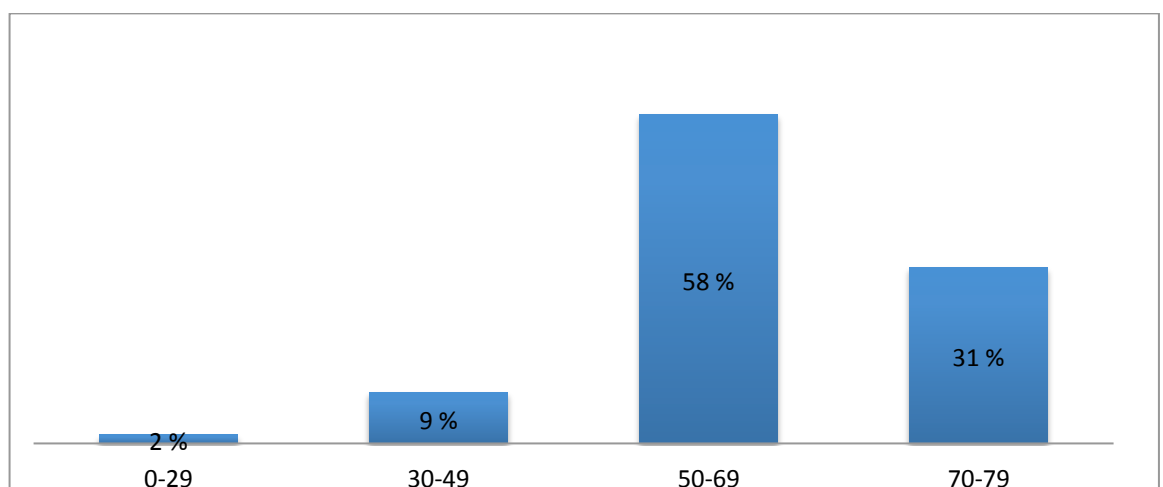
Litteroimalla ja lukemalla vastauksia uudestaan, pitkistäkin vastauksista löytyy yhteneväisyyksiä, ja vastauksia voi alkaa luokittelemaan yhteisten nimittäjien alle. Samat teemat voi kirjoittaa yhteisiin ryhmiin tai antaa eri asioille omat numerot. Kaksi viimeistä avointa kysymystä olivat niin avoimia, että vastaajat saattoivat kertoa mistä tahansa reumasairauteensa liittyvästä asiasta. Vastauksia litteroimalla ja lukemalla uudestaan, niistä alkoi löytymään yhteneväisyyksiä. Samoja asioita koskevat vastaukset ryhmiteltiin vastauksista muodostuvien otsakkeiden alle.

Vastauksissa puhuttiin kuntoutuksesta, reumahoitajista, lääkkeistä ja lääkärin vastaanotolle pääsystä. Toisissa vastauksissa hoitoa kiiteltiin ja toisissa vastauksissa kerrottiin mielipiteitä esimerkiksi reumahoitajalle pääsyn vaikeuksista. Samantyylisten vastauksien määrä laskettiin. Lukumäärien avulla pystyi laskemaan, moniko vastaaja kertoi olevansa hoitoon tyytyväinen ja

mihin asiaan kommentteja tuli eniten. Jokainen yksittäinen vastaus on tärkeä ja oikein. Tässä opinnäytetyössä oli määrällinen tutkimusote, ja laadullisetkin vastaukset arvioitiin määrällisesti. Laadullisen aineiston käsittelyä voidaan tehdä määrällisestikin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 97). Aluetoimikunta hyötyy eniten avoimistakin vastauksista, kun tulokset kerrotaan myös numeromääräisesti.

## 6 TULOKSET

Kysymyslomakkeen palautti yhteensä 276 Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella asuvaa reumasairautta sairastavaa ihmistä. Vastaajista 267 oli Reumaliiton jäseniä, vain yhdeksän vastaajaa ei kuulunut Reumaliittoon. Suurin osa vastaajista oli 50 - 69 -vuotiaita. Heitä vastaajista oli 58 % prosenttia. Vastaajien mediaani-ikä oli 66 vuotta.



KUVIO 2. Kyselyyn vastanneiden luokiteltu ikä (n=270)

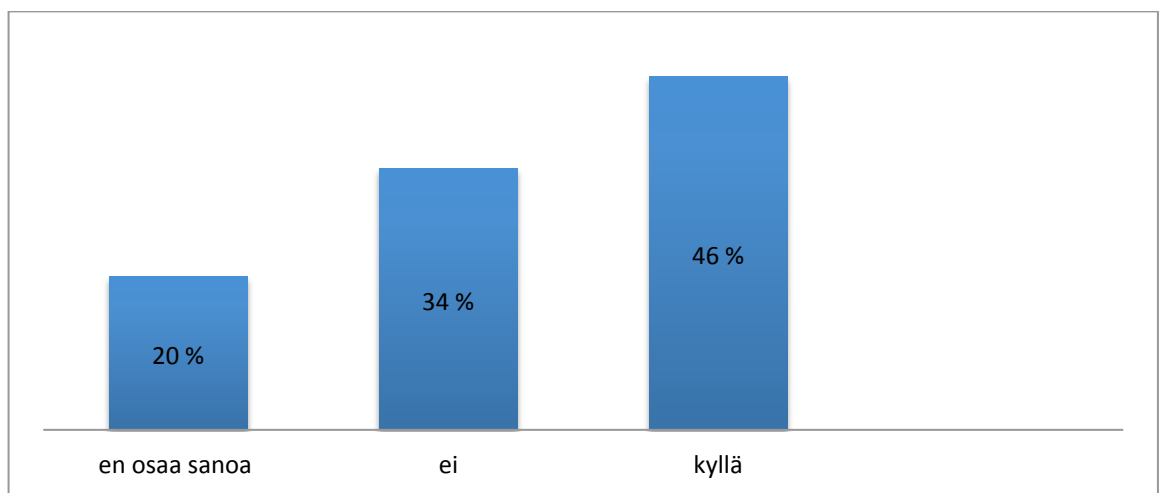
Vastaajien asuinpaikkaa tarkkailtiin alueellisesti. Pohjois-Pohjanmaalta ja Lapista tuli vastauksia käytännössä saman verran. Vastauksista 44 % tuli Lapista ja Pohjois-Pohjanmaalta 45 %. Kainuusta vastauksia tuli 11 %.

Sairaudet luokiteltiin ensin neljään eri luokkaan. Tulehdukselliset reumasairaudet, rappeuttavat reumasairaudet, pehmytkudosreumasairaudet ja muut. Muiden reumasairauksien ryhmä sisälsi myös vastaukset, jossa vastaajalla oli monta diagnoosia, tai he eivät kertoneet diagnoosiaan.

Diagnoosi kysymykseen vastasi 248 henkilöä. Vastaajista kaksi kertoi olevansa tukihenkilöitä. 181 vastaajista kertoi yhden reumasairausdiagnoosin. 28 henkilöä ei kertonut diagnoosia olleenkaan. Lopuilla vastaajilla oli useampi kuin yksi reumasairaus. Heitä vastaajista oli 59. Sairauksien luokittelu neljään ryhmään jäi pois. Diagnooseja oli paljon, ja kaikki harvinaiset diagnoosit eivät olisi erottuneet ryhmistä. Toinen syy oli, että ryhmiä ei voinutkaan käyttää

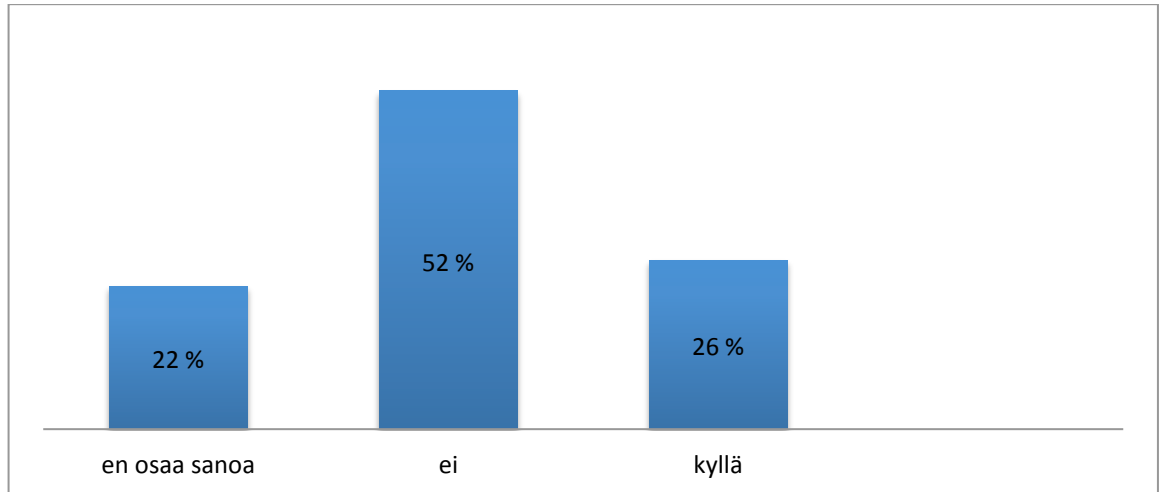


esimerkiksi ristiintaulukointiin. Esimerkiksi jos diagnoosiryhmiä muut ja tulehdukselliset reumasairaudet olisi ristiintaulukoinut, molemmissa ryhmissä olisi ollut paljon nivelreumaa. Luokittelu oli turhaa, kun ristiintaulukointia ei voinut tehdä. Kaikista eniten vastaajat sairastivat nivelreumaa. Nivelrikko, selkärankareuma ja fibromyalgia olivat seuraavaksi yleisimpiä, mutta niitä sairastettiin huomattavasti harvemmin kuin nivelreumaa. Vastaajilla oli paljon erilaisia diagnooseja. Vastaajista 28 henkilöä ei kertonut diagnoosiaan. Vastaajien diagnoosit on lueteltu tarkemmin liitetiedostossa.



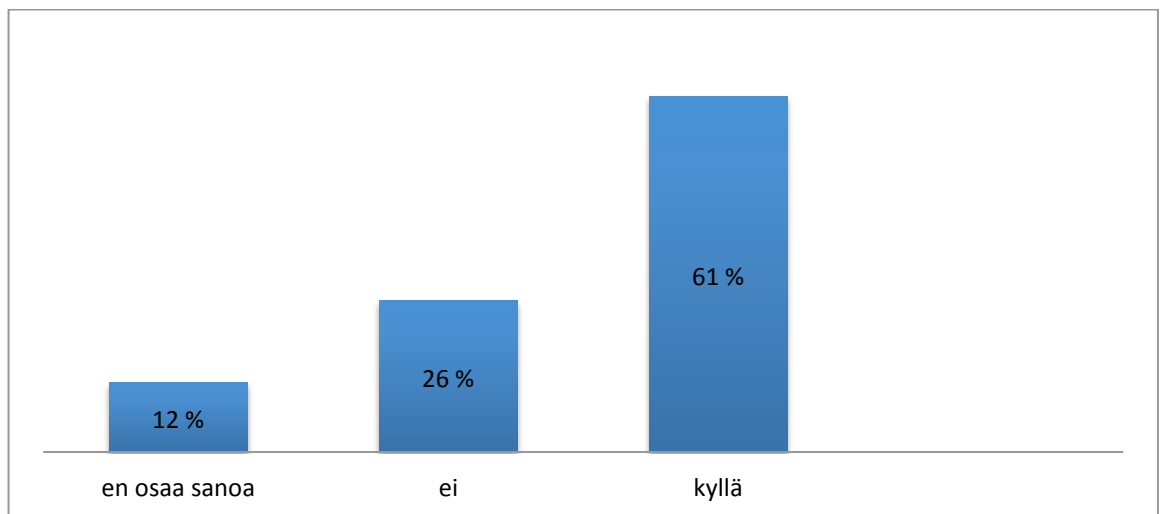
KUVIO 3. Reumatologi omassa erikoissairaanhoidon yksikössä. (n=259)

Lähes puolet vastaajista kertoi, että heidän käyttämässään erikoissairaanhoidonyksikössä on reumatologi. Erikoissairaanhoidoyksikössä ei ole reumatologia 34 % mielestä. Kaikki eivät tieneet, onko keskussairaalassa reumasairauksien erikoislääkäriä.



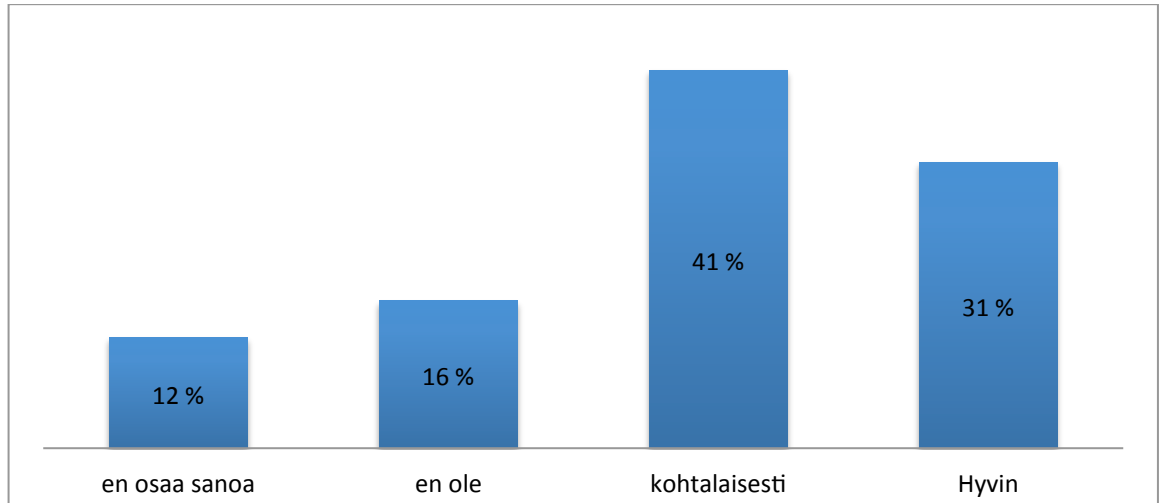
KUVIO 4. Reumavastuulääkäri omassa kunnassa. (n=265)

Enemmistö vastaajista oli sitä mieltä, ettei omassa kunnassa ole reumavastuulääkäriä.



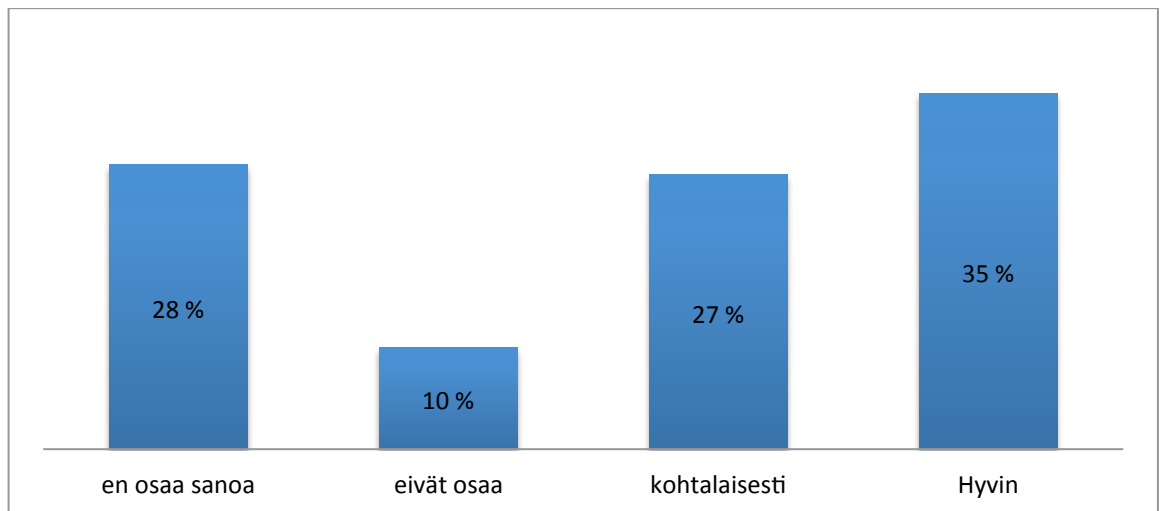
KUVIO 5. Reumahoitaja omassa kunnassa. (n=271)

Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueen kunnista kahdessa kolmasosassa oli reumahoitaja. Joka neljäs vastanneista kertoi, ettei kunnassa ole reumahoitajaa.



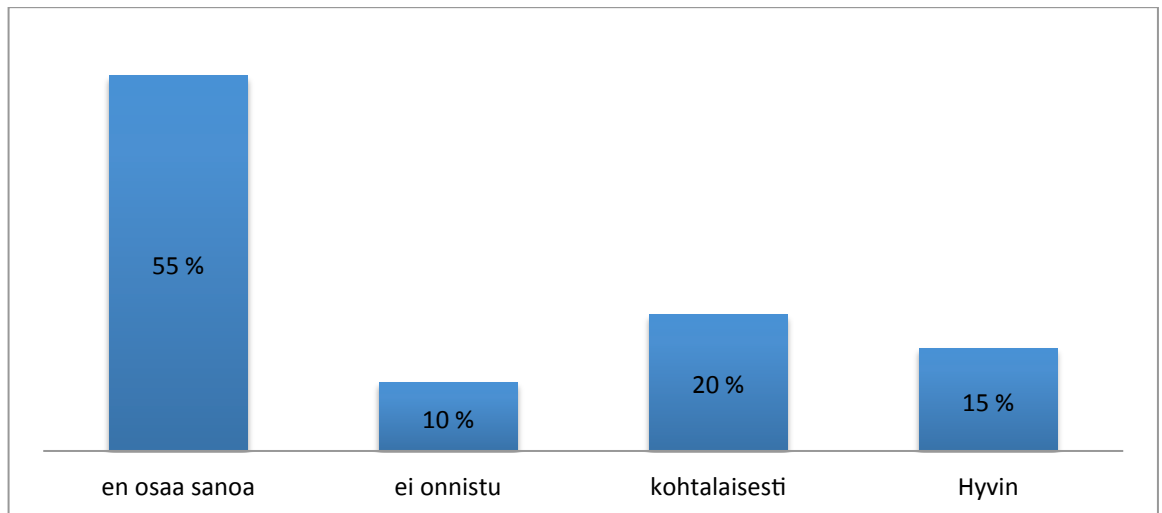
KUVIO 6. Koettu hoidon asiantuntevuus. (n=262)

Enemmistö alueen reumasairauksia sairastavista ihmisistä oli saanut asiantuntevaa hoitoa kohtalaisesti tai hyvin.



KUVIO 7. Terveyskeskuslääkärin pistämän nivelpistoksen onnistuminen. (n=268)

Terveyskeskuslääkärit osaavat pistää nivelpistoksia hyvin ja kohtalaisesti. Kymmenesosa vastaajista ei ollut tyytyväisiä terveyskeskuslääkärin pistämään nivelpistokseen.



KUVIO 8. Uusien reumalääkkeiden aloittamisen onnistuminen. (n=262)

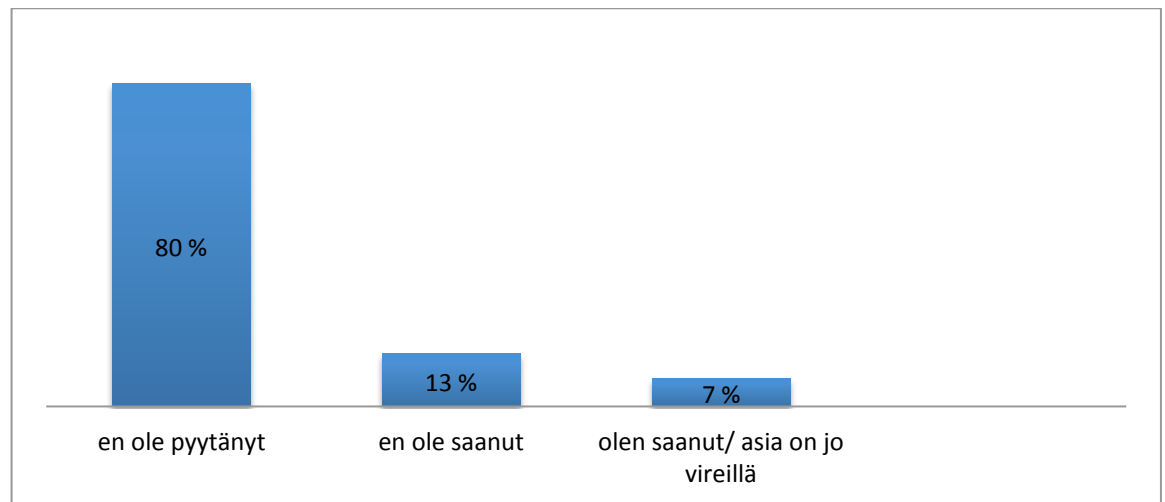
Suurin osa vastaajista ei osannut sanoa, onnistuuko reumalääkkeiden aloittaminen hänen käyttämässään julkisessa terveydenhuollon yksikössä. Kymmenesosan mielestä reuman hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden aloittaminen ei onnistu. Yli kolmasosan mielestä lääkkeiden aloittaminen onnistui hyvin ja kohtalaisesti.

Kuntoutustodistuksien saamista selvitettiin kolmella eri kysymyksellä. Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueen reumasairauksia sairastavista ihmisistä 38 % oli saanut terveyskeskuslääkäriltä kuntoutusta varten lääkärin todistuksen. Vastaajista noin kolmasosa ei ollut saanut todistusta ja saman verran vastaajia ei tiennyt, voisiko hän saada todistuksen kuntoutukseen. 81 vastaajaa ei tiennyt, saisiko terveyskeskuslääkäriltä kuntoutusta varten lääkärintodistuksen. Tiedossa ei ole, tarkoittavatko vastaajat, etteivät he ole kysyneetkään todistusta, koska eivät sitä tarvitse, vai eivätkö he ole tienneet voivansa saada todistusta kuntoutukseen.

Kysyttäessä, oliko saatu todistus kuntoutusta varten maksullinen, 58 % vastaajista ei tiennyt vastausta. Vastaajista 19 % kertoi maksaneensa todistuksesta, mutta 23 % oli saanut todistuksen maksuttomana. Yksi vastaaja kirjoitti vastaukseensa lisätietoa, vaikka sitä ei kysytty. Hän kertoi saaneensa kuntoutustodistuksesta maksetun maksun takaisin valitettuaan asiasta. 44 henkilöä jätti vastaamatta kysymykseen. Eivätkö he muistaneet maksaneensa todistuksesta, vai eivätkö he olleet tarvinneet todistusta?

Erikoissairaanhoidon kautta maksullisia todistuksia kuntoutukseen oli saanut 32 % vastaajista, ja 68 % kysymykseen vastanneista eivät olleet saaneet todistusta. Tiedossa ei ole,

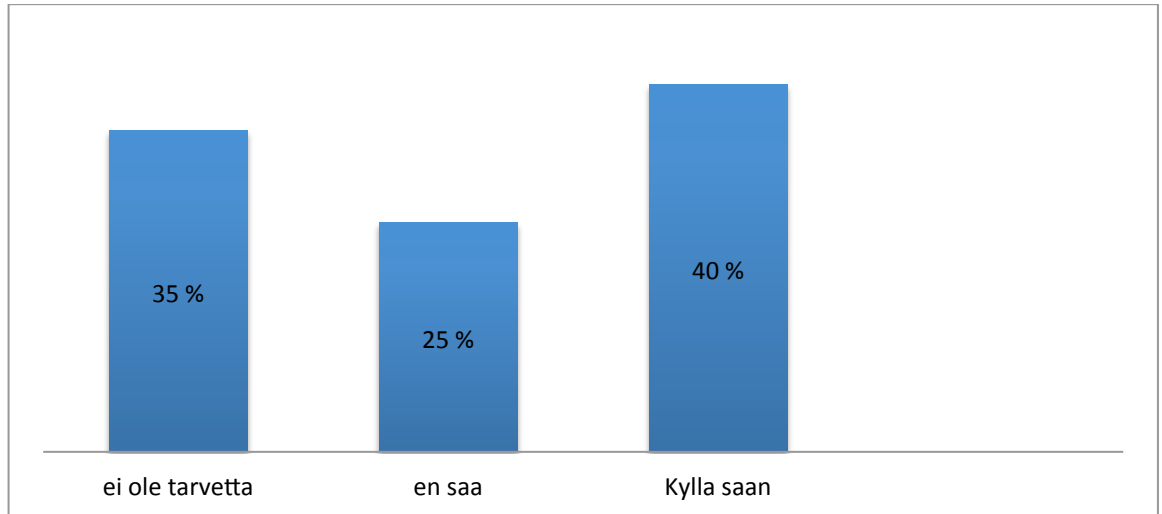
tarvitsivatko 162 vastaajaa erikoissairaanhoidon maksullista lääkärintodistusta, vai miksi he eivät olleet saaneet sitä.



KUVIO 9. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman pyytäminen terveyskeskuslääkäriltä (n=262)

Pitkäaikaissairaille on oikeus pyytää lääkärinä tekemään heille hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Suurin osavastaajista ei ollut pyytänyt suunnitelmaa. Vastaajista 13 % ei ollut saanut pyytämänsä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Alle kymmenesosalla vastaajista hoito- ja kuntoutussuunnitelman teko oli vireillä tai vastaaja oli saanut suunnitelman. Olisi ollut hyvä selvittää, kuinka moni olisi suunnitelmaa tarvinnut. Positiivisesti vastanneilta olisi voitu selvittää, miten asia on onnistunut. Vastaajista 209 ei ollut pyytänyt suunnitelmaa. Tiedossa ei ole, olisivatko he tarvinneet suunnitelmaa, mutteivät tieneet sen mahdollisuudesta, oliko heille tehty suunnitelma jo aikaisemmin, vai eivätkö he kokeneet tarvitsevansa suunnitelmaa.

Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueen reumasairauksia sairastavista ihmisistä 55 % kertoi päässeensä kunnalliseen hammashoitoon, mutta 37 % vastaajista ei ollut hakeutunutkaan hammashoitoon. Hammashoitoa ei ollut saanut 8 %, vaikka olisivat tarvinneet hammaslääkärin palveluita. Yli puolet vastaajista kertoi päässeensä hoidattamaan hampaitaan kunnan järjestämässä hammashoidossa. Tässä yhteydessä olisi voinut kysyä, kuinka nopeasti hammashoitoon päästiin ja milloin hammaslääkärillä on käyty edellisen kerran. Oliko esimerkiksi lonkkaleikkausta ennen helppoa saada aika julkisesta hammashoidosta.



KUVIO 10. Oikeaan aikaan saatu lähete erikoissairaanhoidon. (n= 255)

Terveyskeskuslääkärit tekivät läheteitä erikoissairaanhoidon vastaajien mielestä oikeaan aikaan 40 % mielestä. Kaikilla ei ollut tarvetta läheteelle. Kuitenkin 25 % vastaajista kertoi, etteivät he saa lähetettä. Yli puolet 64 vastaajasta kertoi, miksi he eivät mielestään olleet saaneet lähetettä.

Vastaajien mielestä syitä olivat kustannukset, jonot, vähättely, asiantuntemuksen puute ja ikä. Eniten vastaajat olivat sitä mieltä, että heidän oireitaan vähäteltiin. Kaksitoista vastaajaa koki oireiden vähättelyn olevan syynä siihen, etteivät he saaneet lähetettä erikoissairaanhoidon oikeaan aikaan. Seitsemän vastaajaa piti syynä jonoja. Kuusi vastaajaa arveli syyksi kustannuksia ja toiset kuusi ei tiennyt syytä, miksi eivät saaneet aikoja, tai pitivät omaa aktiivisuuden puutettaan syynä asialle. Viidellä vastaajalla ei ollut tarvettakaan saada lähetettä erikoissairaanhoidon. Osa heistä oli työterveyshuollon asiakkaita. Kolme vastaajaa epäili lääkäreiden asiantuntemusta. Kaksi vastaajaa kertoi olevansa liian vanha saamaan lähetettä. Kukaan vastanneista ei kertonut, että lääkäri olisi perustellut heille potilaan terveydentilan vaikuttaneen siihen, etteivät he olleet päässeet reumasairauksien poliklinikalle.

Reumasairauksia sairastavat ihmiset tarvitsevat apuvälineitä kotona selviytymisen. Jopa 67 % vastaajista oli saanut apuvälineitä kotona selviytymiseen. Loput vastasivat etteivät he tiedä, saisivatko apuvälineitä kotona selviytymiseen. Todennäköisesti vastaajat, jotka eivät tieneet, saisivatko he apuvälineitä, eivät ole niitä tarvinneet, ja siksi eivät osanneet vastata kysymykseen. Vastaus ”en tiedä”, voi sisältää myös muita syitä. Vastaaja ei välttämättä osannut pyytää apuvälineitä itselleen, tai ei tiedä, miksi ei saanut apuvälineitä. Vastausten perusteella voi pää-

tellä, että kaikki apuvälineitä tarvitsevat olivat niitä myöskin saaneet. Apuvälineet oli saatu omasta kunnasta. Vastaajista kaksi ei muistanut, mistä oli saanut apuvälineensä. Yksi vastaaja kertoi, ettei tarvitse apuvälineitä kotona selviytymiseensä. Kaksi vastaajaa kertoi saaneensa apuvälineet Respectasta. Respecta on suurimmaksi osaksi Invalidisäätiön omistama apuvälineiden toimittaja (Respecta n.d.). 119 henkilöä vastasi kysymykseen.

Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat, kyselyyn osallistuneet reumasairauksia sairastavat ihmisistä 59 % tiesi Reumaliiton aluetoimikunnan toiminnasta. Kuitenkaan 41 % vastaajista eivät tieneet, mitä aluetoimikunta tekee. Reumaliiton aluetoimikunnasta oli kuultu eniten oman yhdistyksen kautta (46 vastausta). Aluetoimikunta oli tullut tutuksi myös reumalehden kautta (17 vastausta). Kahdeksan henkilöä oli kuullut aluetoimikunnasta reumapäivien kaltaisissa tapahtumissa ja seitsemän vastaajaa kertoi itse olevansa aluetoimikunnan jäsen. Kuusi kysymykseen vastaajista oli kuullut aluetoimikunnasta Reumaliiton nettisivuilta. Kolme henkilöä oli kuullut asiasta reumaluennolla, ja kolme vastaajaa oli kuullut asiasta ystäviltään. Kysymykseen 94 ihmistä vastasi.

Vammaisneuvoston toiminnasta tiesi 45 % vastaajista. He kertoivat, että omassa kunnassa on toiminnassa oleva neuvosto. Vammaisneuvosto ei ollut tuttu 55 %:lle vastaajista. Suurin osa vastaajista ei tiennyt vammaisneuvoston ajavan heidän asioitaan (74 %), ja 26 % vastaajista tiesi, että vammaisneuvosto toimii heidän hyväkseen. Vammaisneuvosto ajaa vastaajien mielestä eniten esteettömään liikkumiseen liittyviä asioita. Vammaisneuvosto on myös vaikuttanut kuljetuspalveluihin. Vastaajien mielestä vammaisneuvosto on järjestänyt tapahtumia ja puuttunut joihinkin turvallisuusasioihin. Vammaisneuvosto on myös auttanut apuväline- ja asumispalveluasioissa. 21 henkilöä vastasi kysymykseen.

Lopuksi aluetoimikunta halusi kyselyyn osallistujien antavan sanallisia ”Ruusuja ja risuja” omaan hoitoon tai aluetoimikunnan ja Reumaliiton toimintaan liittyen. Kysymykseen vastasi 112 vastaajaa. Kahdeksassatoista vastauksessa hoitoon oltiin tyytyväisiä. Yhdessätoista vastauksessa hoidosta kerrottiin neutraalisti. Kolmessakymmenessäkahdessa vastauksessa kerrottiin, miksi hoitoon oltiin tyytymättömiä. Syitä hoitoon tyytymättömyyteen selvitettiin kolmessakymmenessäkahdessa vastauksessa. Kuusikymmentäyksi vastausta käsitteli Reumaliiton aluetoimikuntaa.

Aluetoimikunta selvitti, mitä reumasairauksia sairastavat ihmiset haluaisivat tietää reumasairauksien hoidosta, ja miten asioita pitäisi kehittää heidän omasta mielestään. Kysymykseen

vastasi 78 henkilöä. Seitsemässätoista vastauksessa tuotiin esille vastaajien mielestä olennaisia epäkohtia. Kolmetoista vastausta käsitteli reumanhoitoon liittyviä asioita neutraalisti. Neljässä vastauksessa haluttiin kiitellä vastaajan saamista hyvästä hoidosta. Viisikymmentäyksi vastausta käsitteli aluetoimikunnan toimintaa.

Tässä opinnäytetyössä analysoidaan vastaajien kokemuksia omasta hoidostaan. Työssä ei perehdytä vastaajien mielipiteisiin Reumaliiton aluetoimikunnan toiminnasta. Mielipiteet Reumaliiton toiminnasta jäävät toisen analysoijan tehtäväksi. Vastaajat kommentoivat paljon hoitoonsa liittyviä asioita. Hoitoon liittyvät kommentit jakautuivat mielipiteisiin reumahoitajien tarpeesta, reumalääkärille pääsystä, hoitoon tyytyväisyydestä, lääkäriaajoista, kuntoutuksesta ja koetuista lääkärin kyvyistä reumanhoidossa. Muutama vastaaja kertoi tarkemmin omasta tilanteestaan ja kokemuksistaan reumasairautensa hoidossa.

Kaksi vastaajaa kiitteli reumahoitajien toimintaa. Heistä reumahoitajilla käynti ja reumahoitajapalvelu toimi hyvin. Kaksi vastaajaa kertoi kunnassa olevan reumahoitajan, mutta tämä voi tehdä reumahoitajan työtä vain pari tuntia viikossa ja reumahoitaja tekee muita hoitajan töitä loppuajan. Kuusi vastaajaa kommentoi, että on vaikeaa päästä reumahoitajalle. Kolme vastaajaa kertoi, ettei heillä ole reumahoitajaa, ja toivoivat kovasti saavansa sellaisen. Yksi vastaaja koki, ettei heidän reumahoitajansa tehnyt reumahoitajan työtä täydellä sydämellä. Kolme vastaajaa toivoi, että reumahoitajien koulutusta lisättäisiin.

Kymmenen vastaajaa kertoi, että reumalääkärille on vaikea saada aikaa. Tiedossa ei ole, tarkoittivatko vastaajat reumatologia vai reumavastuulääkäreitä. Kaksi vastaajaa oli päässyt hyvin reumalääkärille ja kolme oli kokenut, että reumatologille on hankala päästä. Yksi vastaajista kertoi joutuneensa käyttämään yksityisen reumatologin palveluita.

Erikoissairaanhoidon reumapoliklinikka toimii hyvin. ”Olen saanut tarvittavat palvelut. Usein se vaatii omaa aktiivisuutta.” ”Olen saanut erittäin hyvää tukea ja hoitoa reumalääkäriltä ja reumahoitajilta ja jalkahoitajilta.” Kymmenen vastaajaa kertoi saaneensa hyvää tukea ja hoitoa reumalääkäriltä ja reumahoitajilta. Reumahoidon poliklinikka toimii heidän mielestään hyvin. Vastaajat ovat saaneet tarvittavat palvelut.

*”Kun sairastuin nivelreumaan, saatiin terveyskeskuksessa fysioterapeutin hoitoja sekä ryhmäkuntoutusta kymmenen kertaa vuodessa. Ehkä säästösyystä hoidot vähenivät. 3-4 vuoteen ei terveyskeskus ole järjestänyt reumalaisen ryhmäkuntoutusta. Tuskin fysioterapiahoitojakaan. Hoidatan itseäni yksityisellä. En tiedä saavatko toiset hoitoja.”*



Kolme vastaajaa ei ollut tyytyväinen hoitoon. Yksi kertoi, ettei ollut päässyt erikoissairaanhoidon hoitoon. Yksi sanoi, ettei ole tyytyväinen hoitoon ja yhden mielestä hoito tulee liian myöhään. Viiden vastaajan mielestä on vaikeaa saada lääkäriaikoja.

*”Miksi reumavastaanotto lopetettiin? Siellä oli reumaan erikoistunut reumalääkäri ja reumahoitaja”*

Neljätoista vastaajaa kommentoi kuntoutusta. Yksi vastaaja sanoi, että hän saa kuntoutuksen. Kaksi oli päässyt kuntoiluryhmään. Toiset vastaajat kertoivat toivovansa kuntoiluryhmiä työssäkäyville iltaisin. Kaksi vastaajaa kertoi, etteivät he pääse enää kuntoutukseen ollessaan yli 65- vuotiaita. Kolme vastaajaa toivoi vesijumppaa. Fysioterapeutin hoitoa ja psyykkistä hoitoa toivoivat yhdet vastaajat.

Yksi vastaaja kertoo, ettei hän tarvitse hoitoja, koska kuntoilee aktiivisesti. Yksi vastaaja haluaisi terveyskeskuksen osallistuvan maksuihin. Yksi vastaaja halusi ottaa esille kodin muutostyöt, jotka pitäisi olla helpommin saatavilla. Kaksi vastaajaa antaa risuja ikärasismista mutta ei erittele syytä tarkemmin.

Kaksi vastaajaa kokee, että nivelpistosta ei osata pistää. Yksi kokee, ettei lääkärillä ole ymmärrystä reumasta. Yksi vastaaja on sitä mieltä, että lääkärit eivät tiedä uusista biologisista reumalääkkeistä.

*”Reuman puhkeamisen jälkeen olin hyvin kivulias. Terveyskeskuksessa hoidettiin erilaisia lääkkeitä vaihdellen. Tilanne ei rauhoittunut. Sain lähetteen reumatologille. Siitä lähtien olen päässyt reumatologille 8-10 kuukauden välein. Kortisonipötkkiä saan tarvittaessa terveyskeskuksessa. Muu lääkitys hoidetaan keskussairaalassa. Biologisia lääkkeitä ole ollut.”*

Yksi vastaaja ei tiennyt, miten usein hän voisi käydä reumalääkärin vastaanotolla. Kahden mielestä hoito on heikentynyt viimevuosina. He eivät kertoneet, millä tavalla hoito on heikentynyt. Yksi vastaaja totesi, että hoitoon ei pääse, koska tauti ei ole huonontunut.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset kokevat tullessa hoidetuksi perusterveydenhuollossa. Aineisto kerättiin Pohjois- Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueelta. Tarkoituksena on edesauttaa reumasairauksia sairastavien ihmisten oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa. Tutkimustuloksia tarkastellaan tutkimusongelmaan peilaten. Miten Pohjois-Pohjanmaalla, Kainuussa ja Lapissa asuvat reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat kokeneet saamansa hoidon?

Keskussairaaloiden reumapoliklinikan ja sen hoitohenkilökunnan hoitoa ja tukea pidettiin hyvänä. Monet vastaajat kokivat saaneensa reumapoliklinikalta tarvittavat palvelut ja olivat päässeet hyvin vastaanotolle. Reumavastuulääkäreitä oli huomattavasti vähemmän kuin reumatologeja. Reumasairauksiin erikoistunutta hoitohenkilökuntaa ei ollut tarpeeksi terveydenhuollossa, vaikka määrällisten vastausten perusteella reumatologeja ja reumahoitajia erikoissairaanhoidossa olikin. Reumasairaudet ovat niin yleisiä, että kunnissakin tarvitaan reumasairauksiin erikoistunutta henkilökuntaa. Terveydenhuoltolain toteutuminen on puutteellista, jos kunta ei turvaa palveluita terveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoitoa tarvitseville ihmisille. Onneksi ihmisillä on vuoden 2014 alusta asti ollut mahdollisuus valita hoitohenkilöstö ja terveyskeskus tai erikoissairaanhoito, mistä voi saada omasta mielestään tyydyttävintä hoitoa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos n.d.).

Yli puolet vastaajista kertoi, että heillä on kunnassaan reumahoitajia, joiden toimintaa kiiteltiin. Heistä reumahoitajilla käynti ja reumahoitajapalvelu oli toiminut hyvin. Joissakin kunnissa reumahoitajan vastaanotolle pystyi saamaan aikoja vain muutaman kerran viikossa, eli reumahoitajalle oli hankala päästä. Kaikissa kunnissa ei ollut reumahoitajia, tai aikaisemmin toiminut reumavastaanotto oli saatettu lopettaa kokonaan. Reumahoitajien toivottiin tekevän työtään täydellä sydämellä ja heille toivottiin lisää koulutusta. Silvennoinen-Nuoran väitöskirjassakin (2010, 205-208) terveyskeskukseen toivottiin kokopäiväisiä reumahoitajia. Reumasairauksien hoitaminen vaatii monipuolista osaamista. Reumahoitajien koulutusta pidettiin tärkeänä myös hoitohenkilökunnan mielestä.

Suurin osa vastanneista oli mielestään saanut reumasairautensa hoidossa asiantuntevaa hoitoa kohtalaisesti tai hyvin. Nämä vastaukset olivat samansuuntaisia Cederbergin ja Lehtisen

(2009, 29) tekemän opinnäytetyön kanssa. Heidän opinnäytetyönsä selvityksen mukaan lähes kaikki haastatteluun osallistuneet pitivät reumapoliklinikan hoitohenkilökunnan ammattitaitoa hyvänä. Tässä kyselytutkimuksessa hoitoa tarkasteltiin erikoissairaanhoidon reumapoliklinikan lisäksi perusterveydenhuollossa. Kaikki eivät olleet tyytyväisiä reumasairautensa hoitoon, tai vastaajat eivät osanneet sanoa mielihpidettään hoidon ammatillisuudesta. Vastauksista ei käy ilmi, miksi vastaajat eivät osanneet sanoa, oliko hoito ollut asiantuntevaa. Kysymyksen ohittaminen kokonaan jättää pohdittavaksi, eivätkö vastaajat huomanneet kysymystä, vai eivätkö he tarvinneet hoidossaan reumasairauksien erikoistuntemusta.

Muutama vastaaja ei ollut muuten vain tyytyväinen hoitoon, tai kertoi hoidon heikentyneen. Hoitoon pääsy onnistui samansuuntaisesti aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna. Tyytymättömyyttä aiheutti erikoissairaanhoidon pääsyn hankaluus, määräaikaikontrolleihinhan pitäisi päästä vuodessa ainakin kaksi kertaa. Osa vastaajista piti pieniä tulojaan hoitoon pääsyn esteenä. Kaikki vastaajat eivät tieneet, kuinka monta kertaa vuodessa reumalääkärille olisi mahdollista päästä. Kaikista vastauksista ei käynyt ilmi, tarkoittivatko vastaajat erikoissairaanhoidon reumatologia vai kunnan perusterveydenhuollon reumavastuulääkäriä. Yksi vastaajista kertoi joutuvansa käyttämään yksityisen reumatologin palveluita. Lehtisen ja Cederbergin (2009, 21 - 24) opinnäytetyöhön vastanneet ihmiset kävivät erikoissairaanhoidon reumapoliklinikalla 1 - 2 kertaa tai 4 - 5 kertaa vuodessa. Hoitoon oli päästy muutamankin viikon päästä yhteydenotosta, mutta vastaanottoaikoja saatettiin odottaa 3 - 12 kuukautta. Silvennoinen-Nuoran (2010, 205) väitöstutkimuksessa suurin osa nivelreumaa sairastavista tutkimukseen osallistujista oli kokenut hyötyvänsä terveyskeskuksen ja keskussairaalan palveluista.

Kyselytutkimusten vastausten perusteella voi ymmärtää, että terveyskeskuslääkärit osaavat pistää nivelpistoksia. Tässä kysymyksessä ei tiedusteltu nivelpistoksen tarvetta. Voi olettaa, että ainakaan osa heistä, jotka eivät osanneet vastata kysymykseen, eivät olleet tarvinneet nivelpistoksia. Joidenkin mielestä terveyskeskuslääkäri ei osannut pistää nivelpistosta. Silvennoinen-Nuoran väitöstutkimuksen mukaan nivelpistoksia antaville lääkäreille oli hankala päästä (2010, 210). Aluetoimikunnan kyselyssä ei selvitetty, miten moni lääkäri pisti nivelpistoksia.

Reumalääkkeiden aloittaminen julkisessa terveydenhuollossa oli vierasta vastaajille. Reumalääkkeet aloitetaankin pääsääntöisesti erikoissairaanhoidossa. Joillakin vastaajilla oli kokemusta reumalääkkeiden aloittamisesta terveyskeskuksessa. Suurin osa tähän kysymykseen vastan-

neista vastasi ”*en osaa sanoa*”. Voisi olettaa, etteivät he ole tarvinneet reumalääkkeitä. Jos, ”*en osaa sanoa*”, kohta jätettäisiin pois tästä kysymyksestä, suurin osa vastanneista oli sitä mieltä, että reumalääkkeiden aloitus onnistuu kohtalaisesti tai hyvin julkisessa terveydenhuollossa. Tässä yhteydessä voisi myös kysyä, onko vastaajalle aloitettu reumalääkkeet tai muut reuma- ja muihin tuki- ja liikuntaelinsairauksiin liittyvät lääkkeet terveyskeskuksessa?

Suurin osa vastaajista kertoi saaneensa todistuksen kuntoutusta varten. Osa vastaajista ei tiennyt voivansa saada terveyskeskuslääkäriltä todistusta kuntoutusta varten. Tiedossa ei ole, tarkoittavatko vastaajat, etteivät he ole kysyneetkään todistusta, eivätkö he tarvitse todistusta, vai eivätkö he ole tienneet voivansa saada todistusta kuntoutukseen terveyskeskuslääkäriltä.

Suurin osa kyselytutkimukseen vastanneista ei tiennyt, oliko terveyskeskuslääkärin todistus kuntoutusta varten maksullinen. Jotkut olivat maksaneet todistuksesta. Melkein neljäsosa oli saanut todistuksen maksuttomana. Moni jätti vastaamatta kysymykseen. Eivätkö he muistaneet maksaneensa todistuksesta, vai eikö kuntoutukselle ole ollut tarvetta. Kysyttäessä saatto terveyskeskuslääkäriltä todistuksen kuntoutukseen. Tiedossa ei ole, tarvitsivatko kaikki kysymykseen vastanneet todistusta kuntoutukseen oman reumasairautensa takia. Vai tarkoittaako en tiedä vastaus, että he eivät tarvinneet kuntoutustodistusta. Vastaukset voi tulkita monella tavalla.

Suurin osa vastaajista ei ollut saanut erikoissairaanhoidostakaan maksullista todistusta kuntoutukseen. Tiedossa ei ole, tarvitsivatko vastaajat erikoissairaanhoidon maksullista lääkärin todistusta, olivatko he pyytäneet sitä reumatologilta, vai miksi he eivät olleet saaneet todistusta. Osa vastanneista oli kuitenkin saanut maksullisen todistuksen kuntoutusta varten.

Harva kyselyyn osallistuja oli pyytänyt terveyskeskuslääkärää laatimaan itselleen hoito- ja kuntoutussuunnitelman. Kuntoutussuunnitelmia oli kuitenkin vireillä. Olisi mielenkiintoista selvittää, kuinka moni tarvitsisi kuntoutussuunnitelman vireille panoa. Suurin osa ei ollut pyytänyt suunnitelmaa. Emme tiedä, olisivatko he tarvinneet suunnitelmaa, mutta eivät tienneet sen mahdollisuudesta, oliko heille tehty suunnitelma jo aikaisemmin, vai eivätkö he kokeneet tarvitsevansa suunnitelmaa. Tämän kyselyn perusteella terveydenhuoltolaki ei näyttäisi toteutuvan, sillä terveydenhuoltolain mukaan potilaalla on oikeus saada yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jossa eritellään kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja sisältö. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 29§.)

Avoimissa vastauksissa kuntoutus mainittiin usein. Kuntoutustoiveita oli monenlaisia. Kuntouhuryhmiä toivottiin työssäkäyville ilta-aikoina. Vesijumppaa, fysioterapeutin hoitoja ja psyykkistä hoitoa toivottiin. Toiset harmittelivat, etteivät olleet päässeet enää kuntoutukseen ollessaan yli 65 -vuotiaita. Kuntoutuksen kerrottiin vähentyneen viimevuosina. Kuntoutukselta toivottiin erityisryhmiä eri reumasairauksille, joissa saisi tietoa reumasairauksien uusista lääkehoidoista. Kuntoutukseseen haluttiin myös kuntoutuksessa tehtävän reumatologin tutkimuksen takia. Terveystenhuoltolain mukaan reumasairauksia sairastavilla potilailla on tarvittaessa oikeus saada kuntoutus- ja hoitosuunnitelma sekä suunnitelman mukaista kuntoutusta. (Terveystenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 29§.) Silvennoinen-Nuoran (2010, 205) väitöstudiumuksessakin vastaajat toivoivat lisää kuntoutusta ja ohjausta sekä useampia lääkärin kontrollikäyntejä. Tuki- ja liikuntaelinkuntoutus koetaan hyvin tärkeänä ja sitä toivotaan paljon, mutta kuntoutukseseen pääsy on monesti hankalaa. Kela tarjoa kuntoutusta lähinnä työikäisille.

Kunnalliseen hammashoittoon oli päässyt suurin osa kyselytutkimukseen osallistuneista, mutta monikaan ei ollut hakeutunut hoitoon. Pieni osa vastaajista ei ollut päässyt hammashoittoon. Tässä yhteydessä olisi mielenkiintoista tietää, kuinka nopeasti hammashoittoon on päästy. Oliko esimerkiksi lonkkaleikkausta ennen helppoa saada aika julkisesta hammashoidosta? Reumasairautta sairastava ihminen voi käydä hampaiden tutkimuksessa vuosittain. (Aho 2005, 231). Vaikuttaa siltä, että pääsääntöisesti hammashoitoa haluavat reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat päässeet hoidattamaan hampaitaan.

Erikoissairaanhoidon läheteitä oli saatu oikeaan aikaan. Kaikki eivät lähetettä tarvinneet. Vähemmistö vastaajista ei ollut saanut haluamaansa lähetettä reumasairauksien poliklinikalle. Jos kysymykseen vastasi, ettei lähetettä saa, vastausta sai täydentää avoimesti vastaamalla jatkokysymykseen, miksi. Yli puolet vastaajista, jotka eivät olleet saaneet lähetettä, kertoivat miksi he luulevat jääneensä ilman lähetettä. Lähetettä ilman jääneet kokivat, että heidän olisi kuulunut saada lähete erikoissairaanhoidtoon omien oireidensa perusteella. Suurimpana syynä lähetteen epäämiselle vastaajat pitivät oireiden vähättelyä. Muita syitä olivat kustannukset, jonot, asiantuntemuksen puute ja ikä. Terveystenkeskuslääkärin olisi tunnistettava sairaus oireiden perusteella nopeasti ja tehdä lähete erikoissairaanhoidtoon. Terveystenhuoltolaki määrää hoitohenkilökunnan tunnistamaan potilaan terveystenongelmat mahdollisimman varhain ja ohjaamaan hänet hoitoon tai jatkotutkimuksiin. (Terveystenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 24, 33, 35§; Silvennoinen-Nuora 2010, 210.) Lähetettä ilman jääneet potilaat kokevat arvottomuutta oireidensa kanssa. Heidän kokemuksensa mukaan oireet vaatisivat erikoissairaanhoidon palveluita, mutta lääkäri ei ole välittänyt heidän tuntemuksistaan. Laki kuitenkin määrää anta-

maan potilaalle tarpeellista hoitoa. Jos lääkäri on ollut vakuuttunut hoidon ja lähetteen kirjoittamisen tarpeettomuudesta, hänen olisi pitänyt auttaa selviämään oireidensa kanssa ja antaa vastauksia hoitoon liittyviin kysymyksiin.

Suurin osa vastaajista oli saanut apuvälineitä kotona selviytymiseen. Loput vastanneista eivät tienneet, saisivatko he apuvälineitä. Voisi kuvitella, että ainakin osa vastaajista, jotka eivät tienneet apuvälineiden saantimahdollisuudesta, eivät ole niitä tarvinneet, ja siksi eivät osanneet vastata kysymykseen. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaan kunnan pitää tarjota apuvälineitä kaikille niitä tarvitseville. (Terveystieteiden tutkimuslaki 30.12.2012/1326, 29§). Kaikki muut, paitsi kaksi vastaajaa, oli saanut apuvälineensä omasta kunnastaan. Kaksi vastaajaa oli saanut apuvälineensä apuvälineitä tuottavalta yritykseltä. Vastausten perusteella on todennäköistä, että lähes kaikki apuvälineitä tarvitsevat ovat niitä myöskin saaneet. Tässä kysymyksessä olisi voinut olla enemmän vastausvaihtoehtoja.

Vastaajat tunsivat Reumaliiton aluetoimikunnan toimintaa. Suurin osa kertoi saaneensa tietoa Reumaliiton aluetoimikunnasta oman yhdistyksen kautta. Aluetoimikunta oli tullut tutuksi myös tiedostusvälineistä reumapäivien kaltaisissa tapahtumissa, ja luennoilla sekä ystäviltä.

Yli puolet vastaajista eivät tieneet, toimiiko omassa kunnassa vammaisneuvosto. Tietoa ei myöskään ollut, ajaako oman kunnan vammaisneuvosto sille kuuluvia asioita. Vammaisneuvosto vaikuttaa vastaajien mielestä eniten esteettömään liikkumiseen.

## 7.1 Johtopäätökset

Johtopäätöksenä aluetoimikunnan kysymyksiä vastausten perusteella voi todeta, että reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat enimmäkseen tyytyväisiä saamansa hoitoon. Reumasairauksiin erikoistunutta henkilökuntaa ja henkilökunnan koulutusta tarvitaan kuitenkin lisää, koska asiantunteva henkilökunta tunnistaa reumasairauksia sairastavien ihmisten hoidon tarpeen nopeasti ja parhaiten. Reumasairauksia sairastavia ihmisiä on maassamme paljon. Siksi voisi olettaa kuntien hyötyvän erikoisosaamisesta reumasairauksien hoidossa. Osaava sairaanhoito tarjoaisi potilaalle täsmällistä, asiantuntevaa ja uusinta tietoa, joka voisi nopeuttaa potilaan paranemista, auttaisi kunnon ylläpidossa ja vähentäisi töistä poissaoloja. Reumahoitajille riittäisi työtä. Lääkärien toivottiin olevan paremmin ajan tasalla uusista reumalääkkeistä ja eri reumasairauksien lääkehoidosta. Haasteena on, että reumasairauksia on paljon. Osa

reumasairauksista on hyvin harvinaisia. Vaikka lääkärit tunnistaisivatkin eri reumasairaudet, oikean lääkityksen löytäminen potilaalle voi olla haastavaa, koska ihmiset reagoivat lääkkeitä eri tavoin. Toivottavaa olisi, että reumasairauksia sairastava ihminen voisi saada asiantuntevaa apua jo perusterveydenhuollossa. Tiedetään, että reumasairauksia sairastava ihminen saattaa tarvita apua useita kertoja vuodessa, erilaisten kipujen ja tulehdusten takia. Eri-tyissä sairaanhoidon reumatologi ei aina pysty resurssien vähyyden takia vastaanottamaan akuutissa hoidon tarpeessa olevaa reumasairasta potilasta, joka kuitenkin tarvitsisi apua mahdollisimman pian.

Reumasairauksia sairastavia ihmisiä kannattaa ohjata pyytämään hoito- ja kuntoutussuunnitelmia, joihin heillä on lainmukainen oikeus. Ihmiset hyötyisivät hoito- ja kuntoutussuunnitelmista, ollessaan suunnitelman avulla tietoisempia omista hoitotavoitteistaan ja hoitomahdollisuuksistaan. Suunnitelmien avulla pitkäaikaisairas tunnistaisi oman hoidontarpeensa ja hoitopolkunsä sekä olisi selvemmin tietoinen itsensä omahoitokeinoista. Pitkällä aikavälillä hoito- ja kuntoutussuunnitelma saattaa vähentää perusterveydenhuollon palveluiden tarvetta.

Kuntoutus eri muodoissaan on selvästi tärkeää lääkinnällisesti ja yleisen hyvinvoinnin kannalta. Kunnissa voitaisiin aluetoimikunnan avulla selvittää, minkälaisia mahdollisuuksia olisi uusien kuntoutusryhmien aloitukselle ja millaisille ryhmille ja kuntoutusmuodoille olisi tarvetta ja osallistujia eri paikkakunnilla. Kuntoutusläheteiden saamista ja maksullisuutta kannattaa selvittää enemmän. Lisätutkimuksella voisi selvittää, missä tilanteissa kuntoutustodistuksia ei myönnetä, milloin niitä on myönnetty, ja onko läheteiden maksullisuus ja maksuttomuus johdonmukaista kaikissa kunnissa.

Reumasairauksia sairastavat ihmiset saavat yleensä läheteen erikoissairaanhoidon oikeaan aikaan. Jos lähete jää saamatta, koetaan, että sairauden oireita ei oteta vakavasti, tai muut kuin sairaussyyt vaikuttavat siihen, että jäädään ilman lähetettä. Lääkärit voisivat ohjata lähetettä ilman jääneitä potilaitaan omassa hoidossaan ja perustella läheteiden epäämisen paremmin.

Reumasairauksia sairastavia ihmisiä kannattaisi muistuttaa suun alueen hoidosta, johon heillä on oikeus, ja hyvä suun kunto on osa itsestään huolehtimista. Hammashoitoon päästään, mutta kaikki eivät hakeudu suun alueen tarkastuksiin. Apuvälineitä reumasairauksia sairastavat ihmiset ovat saaneet hyvin, mutta apuvälineisiin kohdistuvalla kyselyllä voisi selvittää tarkemmin, onko apuvälineitä saatu riittävästi.

Reumaliiton aluetoimikunnasta tiedettiin jo aika hyvin, tiedottamista sen olemassaolosta ja tarkoituksesta voi kuitenkin lisätä tarpeenmukaisesti. Tämän kyselyn ansiosta varmasti useampi Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueen reumasairauksia sairastava ihminen tuntee ja tietää aluetoimikunnasta. Vammaisneuvoston toimintaa kannattaisi tehdä tutuksi reumasairauksia sairastaville ihmisille. Reumasairauksia sairastavilla ihmisillä olisi hyvä tunnistaa kanava, jota kautta he voisivat saada vammaisten huomioimisen epäkohtiin parannuksia. Jäsenlehti voisi tiedottaa Reumaliiton jäsenille vammaisneuvoston tapahtumista ja aikaansaannoksista.

Kyselylomakkeella käsiteltiin monia eri osa-alueita, ja lisätiedon saamiseksi voisi tehdä uusia kyselyitä, jotka kohdistuisivat erikseen esimerkiksi kuntoutukseen, lähetteisiin ja hoitohenkilökunnan asiantuntijuuteen ja määrään. Asiantuntevan hoitohenkilökunnan määrää ja vastaanottoaikoja reumasairauksia sairastaville ihmisille pitäisi lisätä. Kyselyitä voisi suunnata erikseen eri reumasairauksia sairastaville ihmisille. Reumasairauksia sairastavien ihmisten määrän voisi suhteuttaa reumasairauksia hoitavaan henkilökuntaan ja laskea, minkälainen todellinen tarpeisiin suhteutettu vaje on. Kyselytutkimuksia olisi hyvä tehdä myös harvinaisia reumasairauksia sairastaville ihmisille, jotka usein jäävät huomioimatta.

## 7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan parhaiten tarkastelemalla tieteellisen tutkimuksen luomien hyvien käytäntöjen mukaisesti reliabiliteettia ja validiutta, jotka mittaavat kokonaisluotettavuutta. Reliaabelius tarkoittaa luotettavuutta, ja luotettava tutkimus ei anna sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen tulosten pitäisi olla samanlaisia toistettuna, vaikka juuri samanlaisen kyselyn suorittaisikin eri tekijä. Luotettavuutta arvioidaan kaikissa tutkimuksen prosessin vaiheissa. Luotettavuutta pystytään mittaamaan esimerkiksi mittaamalla samaa asiaa kahdella eri kysymyksellä, joista lasketaan kysymysten välinen korrelaatiokerroin. Kerroin kertoo kysymysten välisestä riippuvuussuhteesta. (Vilkkä 2007, 130, 149 -150.) Tässä aluetoimikunnan kyselyssä kysyttiin kustakin asiasta yhdellä kysymyksellä. Luotettavuutta mittaavaa korrelaatiokerrointa ei sen takia laskettu.

Tutkimuksen mittaustuloksia ei voi yleistää. Tulokset ovat päteviä työn tekohetkellä. Luotettavuutta tarkastelemalla selvitetään ja huolehditaan opinnäytetyön tarkkuudesta, huolellisesta tilastoinnista ja mittaustavan kelpoisuudesta. Opinnäytetyön tulosten tarkkuudesta kertoo



onnistunut otos ja vastausprosentti. Mittausvirheitä voi tulla epäonnistuneista kysymyksistä ja vastausvaihtoehdoista. Esimerkiksi en osaa sanoa vastaus voi merkitä, että asiasta ei ole tietoa, kysymystä ei ymmärretä, tai vastaaja ei halua kertoa mielipidettään. (Vilka 2007, 110, 149 - 150.) Tässä opinnäytetyössä ”en osaa sanoa”, vastauksia pystyi tulkitsemaan monella tavalla. Esimerkiksi kysymyksessä, oletko saanut mielestäsi reumahoidossa asiantuntevaa hoitoa, en osaa sanoa vastaus voidaan tulkita tarkoittamaan, että vastaus on epämääräinen vaihtoehtojen, en ole, kohtalaisesti ja hyvin, välillä. En osaa sanoa voi myös tarkoittaa, että vastaaja jää miettimään, mitä reumahoidossa termi tarkoittaa hänen omalla kohdallaan tai hän ei ole varma, mitä asiantuntijuus tässä yhteydessä tarkoittaa. Osa vastaajista ei kertonut omaa diagnoosiaan. Tiedossa ei ole oliko heillä jokin reumasairaus, vai olivatko he saaneet kyselylomakkeen ollessaan kannattajajäseniä. Peräti 54% ei osannut sanoa, miten uusien reumalääkkeiden aloittaminen onnistuu julkisessa terveydenhuollossa. Eivätkö nämä 154 vastaajaa tarvinneet reumalääkkeitä, vai eivätkö he ymmärtäneet, miksi kysymyksessä puhuttiin julkisesta terveydenhuollosta. Olisiko tässä yhteydessä kannattanut kysyä myös, kuinka moni vastaajista tarvitsee lääkitystä, ja kuinka moni on joutunut aloittamaan lääkityksen yksityisellä lääkärin vastaanotolla? Selventävät kysymykset olisivat antaneet analyysoijalle mahdollisuuksia tulkita vastauksia luotettavammin.

Kyselytutkimukseen osallistujat ovat täyttäneet lomakkeen kotona tai erilaisissa tilaisuuksissa. Kyselylomakkeita on jakanut monia eri ihmisiä. Tiedossa ei ole, millaisilla saatesanoilla lomakkeiden jakelijat ovat esitelleet tutkimuskysymykset antaessaan lomakkeita reumasairauksia sairastaville ihmisille. Osa ihmisistä on täyttänyt lomakkeen yleisessä tilaisuudessa. Tiedossa ei ole, ovatko vastaajat jutelleet kysymyksistä, ja antaneet toisten vastaajien mielipiteiden vaikuttaa omiin vastauksiinsa. Kyselyn vastaukset on tilastoitu huolellisesti. Vastausten analysointi on tehty mahdollisimman objektiivisesti, antamatta omien tunteiden vaikuttaa vastauksiin. Samat ihmiset ovat vastanneet kyselyyn yhden kerran. Kyselylomakkeissa on puuttuvia havaintoja vastaajien jättäessä kokonaan vastaamatta joihinkin kysymyksiin. Olisi selkeintä jättää puutteelliset havaintoyksiköt, eli tilastoyksiköt, kokonaan analyysistä pois. Pienessä otoskoossa se ei aina ole mahdollista. Vilkan mukaan puutteellisesti täytetyt lomakkeet voivat kertoa siitä, että vastaajat eivät ole ymmärtäneet kysymyksiä. Kadon syytä pitää selvittää määrällisessä tutkimuksessa. (Vilka 2007, 107-109.) Kattavan otannon tavoite on taata tilastollisen yleistämisen mahdollisuus. Otannon perusr ryhmän edustavuus vähenee, kun otantaa kohtaa kato. Kadon syyt pitäisi selvittää, että tiedetään mihin ryhmään kuuluvat ih-

miset eivät osallistuneet tutkimukseen, ja miten mahdollisten ryhmien poisjääminen vaikuttaa vastauksiin. (Alastalo 2005, 140 - 142.)

Tämän opinnäytetyön analyysissä kaikki havaintoyksiköt pidettiin mukana, muuten otoskoko olisi pienentynyt huomattavasti. Muuttujista puuttui paljon havaintoja. Havaintoja puuttui yksittäisistä kysymyksistä jopa neljäkymmentäneljä kappaletta. Vähintään yksittäisistä muuttujista puuttui ainakin viisi havaintoa. Kuntoutusläheteisiin liittyvissä kysymyksissä havaintoja puuttui kaikista eniten. Kysymykseen, oliko terveyskeskuslääkärin todistus kuntoutusta varten maksullinen, vastauksia puuttui neljäkymmentäneljä, ja kysyttäessä erikoissairaanhoidon maksullisesta lääkärintodistuksesta vastauksia puuttui kolmekymmentäseitsemän. Havaintojen puuttumisen takia voi miettiä, ymmärrettiinkö kysymyksiä, vai olisiko niissä pitänyt olla enemmän vastausvaihtoehtoja. Esimerkiksi kysyttäessä toimiiko kunnassasi vammaisneuvosto, vastausvaihtoehdot olivat toimii, tai en tiedä. Joku vastauksen tyhjäksi jättänyt oli kirjoittanut vastausvaihtoehdon viereen, ”ei toimi!”. Kysymyksiin kuntoutuksesta joku vastaaja oli kirjoittanut kaikkiin kolmeen kohtaan, en ole tarvinnut. Henkilöt, jotka jättivät vastaamatta joihinkin kysymyksiin, olivat työikäisiä ja eläkeläisiä. Mittaria puutteellisesti täyttäneet vastaajat sairastivat monia eri reumasairauksia, ja he olivat eri kunnista. Useat henkilöt olivat jättäneet vastaamatta moneen mittarin muuttujaan. Usein kysymyslomakkeen viimeiset kysymykset oli jätetty tyhjiksi, puutteellisesti täytetyissä lomakkeissa.

Kadon syy voi olla, ettei vastaaja kokenut kysymyksiä tärkeiksi itselleen, hän ei ymmärtänyt kysymyksiä tai hän ei jaksanut vastata kaikkiin kysymyksiin. Kysymyksiin kuntoutuksesta monikin jätti vastaamatta, koska vaihtoehdoissa ei ollut sopivaa vastausta. Kyselylomakkeen täyttämiseen voi liittyä tahallisia tai tahattomia virheitä, väriä vastauksia ja väärinymmärryksiä. (Kankkunen ym. 2013, 108). Täytetyissä kyselylomakkeissa oli paljon puuttuvia havaintoja. Tiedossa ei ole, oliko kysymykset jääneet huomaamatta, vai eikö vastaamatta jääneet kysymykset koskettaneet vastaajaa henkilökohtaisesti. Avoimien kysymysten vastaukset eivät vastanneet ainoastaan kysyttyyn kysymykseen. Niissä oli kuitenkin paljon arvokasta lisätietoa vastaajien kokemuksista omasta hoidostaan terveydenhuollossa.

Vastauksista saatujen tulosten luotettavuuteen vaikuttaa vastaajien määrän lisäksi vastaajien sukupuoli ja vastaajien ikä. Esimerkiksi ihmisten kokemuksia kartoittavassa empirisessä tutkimuksessa väestöllä tarkoitetaan yleensä yli 18 - 65 -vuotiaita ihmisiä. Joskus tutkimuksista

on haluttu rajata naiset pois, koska naiset löytävät asioista enemmän ongelmia. (Alastalo 2005, 138-140.) Edellä mainittujen syiden takia tutkimuksen otantaa suunniteltaessa kannattaa miettiä tarkkaan, kenelle tutkimus suunnataan. Jos naiset yleistetyksi löytävät asioista enemmän ongelmia kuin miehet, molempia vastaajien sukupuoli kannattaisi selvittää. Sukupuolen avulla tuloksia voisi ristiintaulukoida, ja tutkia miten miesten ja naisten vastaukset poikkeavat toisistaan. Lapsia taas saatetaan kohdella eri tavalla terveydenhuollossa, kuin taas kauan jo eläkkeellä olleita ihmisiä. Siksi kyselyt on hyvä suunnata erikseen eri väestöryhmiin.

Vastauksia analysoitiin käsittelemällä muuttujia yksi kerrallaan. Havainnoista saatiin todellinen prosenttijakauma laskentaohjelman huomioidessa vain lomakkeet, joissa oli havainto tarkasteltavasta muuttujasta. Vastauksia ei ristiintaulukoitu. Ristiintaulukointia olisi voinut tehdä esimerkiksi vertailemalla fibromyalgiaa ja selkärankareumaa sairastavien vastaajien vastauksia. Tässä opinnäytetyössä kuitenkin analysoidaan kaikkia havaintoyksiköitä, joilla on taustamuuttujana mikä tahansa reumasairaus. Tulokseksi saadaan yleiskatsaus kaikista kyselylomakkeen muuttujista.

Validi tutkimus mittaa asioita, joita sen oli tarkoituskin mitata. Validius tarkoittaa pätevyyttä. Pätevän tutkimuksen käsitteet on operationalisoitu mittariin toimivasti ja ymmärrettävästi arkikielellä. Pätevyyttä arvioidaan jo opinnäytetyön mittarin suunnittelun alussa. Pätevyyttä arvioitaessa tutkitaan, onko mittarissa epätarkkuuksia, ymmärtävätkö vastaajat kysymykset suunnitellusti ja onko kysymysten asteikko pätevä mittaamaan haluttuja asioita. (Vilka 2007, 151.) Aluetoimikunta teki hoitoon tyytyväisyyttä kartoittavan kyselyn alueensa reumasairauksia sairastaville ihmisille. Aluetoimikunta sai vastauksia kysymyksiinsä.

Mittarin vähäinen virheiden määrä ja hyvä otoskoko kertoo kokonaisluotettavasta tutkimuksesta. Uusintamittauksellakin voisi arvioida opinnäytetyön kokonaisluotettavuutta. Selkeä ja täsmällinen tutkimusongelma auttaa hallitsemaan ja ylläpitämään luotettavaa tutkimusprosessia. Luotettava ja pätevä otos on silloin, kun se vastaa hyvin perusjoukkoa ja otokseen valittujen havaintoyksikköjen avulla havaintojoukko sisältää kaikki perusjoukon ominaisuudet. Kokonaisluotettavassa tutkimuksessa on riittävä määrä muuttujia ja vastausvaihtoehdot mitaavat suunniteltuja asioita. Jokaisen tutkimuksen kohderyhmää tiedotetaan tutkimuksesta heille sopivalla tavalla, koska tiedonantotapa vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. Siksi tutkimusmenetelmä kannattaa valita huolella. Tutkimuksen analyysimenetelmäksi valitaan parhaiten merkittävää tietoa antava tapa. (Vilka 2007, 152.) Aluetoimikunnan kysely oli suunnattu monen ikäisille erilaisia reumasairauksia sairastaville ihmisille. Määrällinen tutkimus

sopii hyvin suurta perusjoukkoa tutkittaessa. Avoimissa laadulliset kysymyksissä ihmiset antoivat hyviä tarkentavia vastauksia moniin kysymyksiin. Avoimista vastauksista näki, mitkä asiat ihmisiä eniten askarruttaa hoidossaan. Esimerkiksi nivelpistoksia ja lääkitystä ei mainittu monta kertaa. Mittarinkin kysymysten perusteella vastaajat olivat aika tyytyväisiä saamiinsa nivelpistoksiin.

Kaikki tieto, joka on tarpeellista tutkimukseen osallistujien kannalta, on mukana luotettavan mittauksen kyselylomakkeella ja saatekirjeessä. Kysymykset esitetään mahdollisimman tutulla tavalla niin, että kysymystä ei voi ymmärtää väärin. Vastausvaihtoehtoja on tarjolla sopivasti kullekin kysymykselle. Kyselylomake on paranneltu esitestauksen avulla ennen kyselylomakkeen lähettämistä vastaajille. Kyselyn ajankohta on valittu suunnitellusti, eri vuodenaikoihin liittyvät yleiset tapahtumat huomioon ottaen, jolloin mahdollisimman moni vastaa kyselyyn. Tiedot on syötetty analyysiohjelmaan huolellisesti, merkinnät lisäksi tarkastetaan huolellisesti ja tutkimusprosessi on tehty rehellisesti. Rehellinen tutkimusprosessi on raportoitu niin, että lukija voi selvittää tutkimusprosessin sen avulla. (Vilka 2007, 153.) Aluetoimikunnan tekemän kyselyn vastaukset on syötetty mahdollisimman huolellisesti ja ne on tarkastettu. Tutkimusprosessi on raportoitu avoimesti. Osa määrällisistä vastauksista on esitetty kuvioina, joista lukija voi tarkastaa johtopäätöksien ja tulosten luotettavuuden. Jos kuvioita ei ole esitetty, vastausprosentit on kerrottu kirjallisesti. Laadulliset vastaukset on esitetty mahdollisimman hyvin alkuperäisessä muodossaan. Otoksen aluetoimikunta keräsi suunnittelemlaan tavalla. Mittariston aluetoimikunta teki omien kokemustensa perusteella. Kohderyhmä koostui kaikista ikäluokista. Lomakkeita oli täyttänyt monenikäiset ihmiset eri yhteiskuntaluokista. Vastaajien kyvyt kyselylomakkeen täyttämiseen ja kysymysten ja vastausvaihtoehtojen ymmärtämiseen olivat hyvin erilaisia.

Vastauksia ei vertailtu eri muuttujien välillä. Alueellisesti vastauksia ei vertailtu, koska vastausprosentit olivat huomattavan erilaisia. Asukasmäärältään isoilta paikkakunnilta vastauksia tuli aika vähän. Pienehköistä kunnista vastauksia tuli suuria määriä. Vastaukset pystytään tilastoimaan. Niistä voi selvittää, minkälaisia vastauksia kuhunkin kysymykseen saatiin. Vastauksia voi myös arvioida, oliko niissä positiivisia vai negatiivisia vastauksia enemmän. Kokonaisvastausmäärästä voidaan kertoa miten vastaukset jakaantuivat.

Tutkimuksen tekijällä on vastuu tekemänsä tutkimustyön eettisten pulmien ratkaisussa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan hyvää tutkimuskäytäntöä noudattava tutkimustyö on huolellista, rehellistä ja tarkkaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 21 - 22.) Sove-

liasta tutkimustietoa hankitaan yleisten tutkimusvaatimusten mukaisesti. Hyviin tutkimuskäytänteisiin kuuluu lähteiden kunnioittaminen kertomalla lukijalle aikaisemman tutkimus- ja teorian tiedon tekijät lähdeviittein ja lähdeluetteloin. (Kuula 2006, 69.) Lähdeviitteet ja viittaukset on kerrottu huolellisesti. Teorian tiedon alkuperäistä sanomaa ei ole muutettu.

Tutkimuksen tekijällä on vaitiolovelvollisuus tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tiedoista myös raportin ulkopuolella. (Kuula 2006, 91.) Opinnäytetyön tekijä on pitänyt kyselylomakkeet piilossa ulkopuolisilta ihmisiltä. Henkilötietoja ei ole raportoitu mihinkään. Opinnäytetyöntekijä ei ole kiinnittänyt huomiota henkilötietoihin, eikä ole kirjannut tietoja mihinkään, koska niillä ei ole mitään tekemistä tämän opinnäytetyön tutkimusongelman kannalta. Alue-toimikunta pyysi vastaajia antamaan henkilötietoja vapaaehtoisesti, jos tutkimukseen osallistuja haluaa alue-toimikunnan olevan henkilökohtaisesti yhteydessä vastaajaan. Muutamat vastaajat kertoivat yhteystietonsa ja alue-toimikunta voi käyttää tietoja.

Eettisesti oikein tehty opinnäytetyö on tehty sovittujen käytäntöjen mukaan lakeja noudattaen. Tulosten arviointi on rehellistä ja objektiivista, ja teorian tiedonhankinta ei loukkaa muita tutkijoita. Työ ei vaaranna, eikä vahingoita tutkimukseen osallistuvien ihmisten elämää millään tavalla. Opinnäytetyön sepittäminen ja vääristely ei ole sallittua, vaan vastaajilta saatua aineistoa tulkitaan mahdollisimman objektiivisesti ja huolellisesti. Aineistosta raportoidaan vain siinä oikeasti esiintyneet asiat. Opinnäytetyön vääristelyä on esimerkiksi joidenkin tulosten esittämättä jättäminen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 21 - 22.) Tässä kyselyssä Suomen Reumaliiton Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueen alue-toimikunta on tehnyt kyselytutkimuksen reumasairauksia sairastavien ihmisten kokemuksista omasta hoidostaan terveydenhuollossa. Alue-toimikunta käyttää opinnäytetyön tuloksia reumasairauksia sairastavien ihmisten etujen valvonnassa. Alue-toimikunnan jäsenet saattavat itse sairastaa reumasairautta ja kyselylomakkeen suunnittelijat ovat reumasairauksia sairastavia ihmisiä. Tutkimuksen eettisten kriteerien toteutumista auttaa se, että alue-toimikunta ei itse tehnyt analyysia kyselylomakkeista, koska toimikunnan jäsen voisi tulkita vastauksia puolueellisesti. Alue-toimikunnan jäseniä ja hallituksen jäseniä oli vastannut kyselyyn.

Opinnäytetyössä on analysoitu kyselylomakkeilla saadut vastaukset ja ne on esitetty kuvioina, moodeina ja prosentteina sekä osittain myös lukumäärinä. Kaikki määrällisen osion kysymysten vastaukset on esitetty raportissa. Avoimet kysymykset on käsitelty osittain. Reumaliiton toimintaa koskevat vastaukset jätettiin pois analyysistä, koska ne eivät koske tutkimusongelmaa. Mittarin määrälliset kysymykset alue-toimikunnasta ja vammaisneuvostosta eivät myös-

kään koskettaneet tutkimusongelmaa, mutta ne on kuitenkin kerrottu tutkimustuloksissa lyhyesti. Reumasairauksien hoitamiseen liittyvät avoimet vastaukset on esitetty raportin tuloksissa mahdollisimman suoraan. Avoimien vastauksien käsittely painottui hoidon kokemuksiin tulkittamiseen, joka oli tämän työn tutkimusongelma. Lukija voi verrata tuloksien raporttoijan johtopäätöksiä ja tutkia, onko johtopäätöksiä sepitetty. Opinnäytetyöntekijällä ei ole henkilökohtaisia syitä, miksi ei voisi raportoida analyysiä puolueettomasti.

Kyselyhaastatteluun osallistuvilla henkilöillä pitää tietää työn toteuttaja ja käyttötarkoitus, voidakseen päättää omasta osallistumisestaan. Kyselyn raporttoijalla on vastuu, miten raportti vaikuttaa haastateltavien elämään. Yksityisiä vastaajia raportista ei saa tunnistaa, ja haastateltavan ryhmän leimaamista raportti ei saa aiheuttaa. Haastattelujen analysoija kertoo haastateltaville ennen kyselyhaastatteluun osallistumista, miten tulevia vastauksista tehtyjä tuloksia käytetään. (Kuula 2006, 61 - 64.) Opinnäytetyön tekeminen alkoi teoriataustan ja tutkimusongelman suunnittelulla. Kysymyslomakkeet oli jo jaettu kohderyhmälle ja suurin osa vastauksistakin oli vastaanotettu opinnäytetyön tekoa varten. Opinnäytetyöntekijä ei valinnut tutkimuksen kohderyhmää, eikä tehnyt kyselylomakkeen saatekirjettä. Opinnäytetyöntekijä ei vaikuttanut kyselyjakoprosessiin ja voi pohtia ulkopuolisesti, miten eettisyys otettiin huomioon. Opinnäytetyön analysoija ei vaikuttanut kysymysten aseteluun ja vastausvaihtoehtoihin. Saatekirjeessä kerrottiin, miten tuloksia tullaan hyödyntämään.

Vastaajien asuinpaikat kerrotaan raportissa vain alueellisesti. Kyselylomakkeella asuinpaikka-vastaukset on kerrottu paikkakunnittain. Joiltakin paikkakunnilta vastauksia on niin vähän, että vastaajan henkilöllisyys voitaisiin arvata, esimerkiksi ristiintaulukoitaessa. Vaikka joitakin diagnooseja oli vain yksi, vastaajan henkilöllisyys ei paljastu, koska hänen asuinkuntansa ei tule selville. Alue-toimikunnan kyselyn saatekirjeessä kerrotaan kyselyhaastattelun tarkoituksesta ja analysointitavoista. Alue-toimikunta tiedotti kyselyhaastatteluun osallistujille, että opiskelija tulee analysoimaan vastaukset ja käsittelee aineistoa tietosuojalain mukaisesti. Aineiston hävittämisestä saatekirjeessä ei mainita, mutta alue-toimikunta hävittää vastauslomakkeet lainmukaisella tavalla.

Tutkimusprosessin julki tuominen mahdollisimman avoimesti auttaa raportin lukijaa arvioimaan tutkimuksen eettisyyttä. Siksi raportissa kerrotaan tarkkaan, miten tulokset on saatu. Esimerkiksi suorat vastaajien lainaukset näyttävät lukijalle, että analysoija on käyttänyt oikeita vastauksia tulkintoihin. Lukija näkee myös, millaisesta tekstistä tuloksia ja johtopäätöksiä on

tehty. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009, 23.) Prosessi kuvataan raportissa mahdollisimman havainnollisesti lukijoille.

### 7.3 Yleistä pohdintaa

Tämä opinnäytetyö auttaa ymmärtämään reumasairaiden ihmisten hoitopolkua ja hoidon jatkuvuuden tarpeita reumasairauksien hoidossa. Monet reumasairauksia sairastavat ihmiset tarvitsevat säännöllistä hoitoa ja kuntoutusta, joka auttaa ylläpitämään toimintakykyä. Moniammatillisen reumanhoitoketjun vastaanotot ovat tärkeitä reumasairautta sairastavalle ihmiselle tulehdusten ja kipujen ehkäisyssä sekä toiminnan ylläpidossa. Reumasairauksien hoitoon erikoistuneet reumahoitajat ovat tärkeitä yhteys- ja hoitohenkilöitä reumasairaalille ihmiselle. Reumavastuulääkärit ovat perusterveydenhuollon asiantuntijoita reumanhoidossa ja reumatologeilla on erityistietämystä reumasairauksista.

Aluetoimikunnan kysely näyttää muutamilla esimerkeillä, miten lainsäädäntö vaikuttaa pitkäaikaissairaahan hoitoon ja pystytäänkö terveydenhuoltolain asettamia määräyksiä toteuttamaan. Monet kyselyhaastatteluun osallistuneet reumasairautta sairastavat ihmiset olivat saaneet lähetteitä erikoissairaanhoidon oikea-aikaisesti. Lähetettä ilman jääneet kokivat, että heidän oireitaan vähäteltiin, ja kustannukset, jonot sekä asiantuntemuksen puute esti lääkäriä kirjoittamasta lähetettä erikoissairaanhoidon. Pitkäaikaissairailla on lainmukainen oikeus saada lääkärin tekemä hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Reumasairauksia sairastavat ihmiset kokevat kuntoutuksen olevan tärkeä osa hoitoa ja hyvinvointia. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmia lääkäriltä ei pyydetä oma-aloitteisesti.

Sosiaali- ja terveysala tuntuu elävän jatkuvassa myllerryksessä, joka muuttaa terveydenhuollon toiminta käytänteitä. Toimintojen muuttuessa samanlaisia vertailututkimuksia on hankala tehdä. Aluetoimikunta voisi silti suorittaa samantyyppisen kyselyn. Kyselyn avulla voisi selvittää, onko tilanne muuttunut, ja ovatko ihmiset tietoisempia lain mukaisista oikeuksistaan. Kyselyitä voisi kohdentaa eri reumasairauksiin. Potilaat, jotka sairastavat useampia reumasairauksia, voisivat osallistua kyselyyn itse valitsemansa reumasairauden vuoksi. Vaihtoehtoisesti he voisivat täyttää erilliset lomakkeet, koskien eri diagnooseja. Yksi kysely voisi olla suunnattu harvinaisia reumatauteja sairastaville.

Sisätauteihin suuntautuvalla opiskelijalla reumasairauksiin, terveydenhuoltoon ja reumasairauksien hoitamiseen perehtyminen antaa valmiuksia terveyden edistämiseen, kliiniseen hoitamiseen, ohjaus- ja opetusosaamiseen, eettiseen osaamiseen, asiakkuusosaamiseen, päätöksenteko-osaamiseen, ja työyhteisöosaamiseen sekä oppimisentaitoihin (Paltta & Laaksonen 2006). Terveydenedistämisen osaaminen vahvistui opittaessa, miten reumasairauksia sairastavan ihmisen sairaus vaikuttaa hänen toimintakykynsä, ja oppimalla, miten toimintakykyä ylläpidetään. Kuntoutus ja varhain aloitettu lääkintä ehkäisevät sairauden etenemistä.

Kliininen osaaminen kehittyi kuvatessa ja selvittäessä reumasairauksia sairastavan ihmisen hoitoketjua. Ohjaus- ja opetusosaaminen kehittyi, koska hoitoketjuun, terveydenhuoltolakiin ja reumasairauksiin syventyminen antoi valmiuksia ohjata ja opettaa reumasairauksia sairastavia ihmisiä omassa hoidossaan. Opinnäytetyön tekeminen vahvisti eettistä osaamista, koska opinnäytetyön tekemiseen liittyy paljon eettisiä pulmia. Eettisyyden tarkastelu ja eettisten pulmien ymmärtäminen ohjaa sairaanhoitajaa toimimaan eettisten periaatteiden mukaisesti. Opinnäytetyö kehitti asiakkuusosaamista. Reumasairauksia sairastavien ihmisten hoitoketjun tunteminen, sairauden piirteiden ymmärtäminen ja terveydenhuoltolain osaaminen, auttaa sairaanhoitajaa kohtaamaan reumasairauksia sairastavan ihmisen asiakkaana. Reumaliiton toimintaan tutustuminen auttoi ymmärtämään kolmannen sektorin palveluita.

Sairaanhoitaja voi pyrkiä toimimaan voimauttavasti reumasairautta sairastavan ihmisen hyväksi uusien tietojen avulla. Päätöksenteko-osaamiseen valmiuksia toi reumasairauksien hoidon mahdollisuuksien ymmärtäminen ja terveydenhuoltolain sisäistäminen. Reumasairauksien hoitoketjun tunteminen opetti tuntemaan hoitoketjuun kuuluvia ammattiryhmiä, ja heidän osallisuuttaan moniammatillisessa hoitotyössä. Opinnäytetyön tekeminen antoi oppimisvalmiuksia. Jatkossa sairaanhoitaja osaa etsiä luotettavaa tietoa ja käyttää tietoa eettisesti. Opinnäytetyön tekeminen opetti arvostamaan näyttöön perustuvaa hoitotyötä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edesauttaa reumasairauksia sairastavien ihmisten oikeuksien toteutumista terveydenhuollossa. Alue toimikunta voi jatkaa tärkeää työtään johtopäätöksien avulla. Oli hyvä, että kyselytutkimus oli kohdennettu kaikille erilaisia reumasairauksia sairastaville ihmisille, koska reumasairauksia on paljon. Monet reumasairaudet ovat niin harvinaisia, ettei niitä tuoda julkisissa keskusteluissa esille. Kyselyn teki reumasairautta pitkään sairastanut Suomen Reumaliiton aktiivinen jäsen. Vaikka kysymyksissä ei käytetty tutkittua teoria-tietoa, kysymykset oli tehty reumasairautta sairastavan näkökulmasta. Kyselyn laatijan oma



näkökulma johdatteli tutkimuksen kysymyksiin, joita varmasti muutkin reumasairautta sairastavat ihmiset joutuvat pohtimaan.

## LÄHTEET

- Aho, H.* 2005. TULE- sairaan sosiaaliturva. Teoksessa *K.-L. Lindgren. (toim.)* 2005. TULES-Tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 229 - 247
- Alastalo, M.* 2005. Metodisuhdanteiden mahti. Lomaketutkimus suomalaisessa sosiologiassa 1947 - 2000. Tampere. Osuuskunta Vastapaino.
- Arthritis Research UK.* n.d. Consultant rheumatologist/arthritisresearchuk.org. Viitattu 23.10.2013.
- Cederberg, A. & Lehtinen A.* 2009. Nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitoon pääsystä ja hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.* 2010. Lähetteellä erikoissairaanhoidon. [www.esshp.fi/lahete](http://www.esshp.fi/lahete). Viitattu 4.4.2014.
- Hakala, M.* 2010. Teema: Reumatologia. Duodecim 2010; 126:1445-7. [1/xmedia/duo/duo98900.pdf](http://xmedia/duo/duo98900.pdf). Viitattu 16.8.2013.
- Hakala, M.* 2007. Nivelreuman puhkeaminen ja yleisyys. Reumasairaudet ovat yleisiä. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 323
- Hakala, M.* 2007. Mitä sairastuneessa nivelessä tapahtuu. Reumasairaudet ovat yleisiä. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 323 - 324
- Hakala, M.* 2007. Tuoreen nivelreuman taudinkuva ja diagnostiikka. Reumasairaudet ovat yleisiä. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 324 - 326
- Hakala, M., Hannonen, P., Helve, T., Kunnamo, I., Möttönen, T., Hämäläinen, M., Isomeri, R. & Laasonen, L.* 1999. Käypähoito. Päivitetty. 2012. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi21010>. Viitattu 29.8.2013.
- Heikkilä, T.* 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Heliövaara, M. & Riihimäki, H.* 2005. Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet. Suomalaisten terveys. Terveyskirjasto. Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00026](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00026)
- Heliövaara, M.* 2007. Reumasairaudet ovat yleisiä. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 12 - 14
- Heliövaara, M.* 2007. Riskitekijät reumasairauksien taustalla. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 14 - 16
- Heliövaara, M. & Puolakka, Kari.* 2007. Reumasairauksien ehkäisy. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 17

*Helsingin reumakeskus*. n.d. turvakokeet. //www.helsinginreumakeskus.fi/turvakokeet. Viitattu 23.10.2013.

*Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.* 2007. Tutki ja Kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

*Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P.* 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Kirjayhtymä Oy.

*Isomäki, H.* Tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Suomen Reumaliitto ry. 2005. Helsinki. [http://www.reumaliitto.fi/@Bin/881242/tules\\_esite2005low.pdf](http://www.reumaliitto.fi/@Bin/881242/tules_esite2005low.pdf). Viitattu 23.10.2013.

*Lindgren, K.-L.* 2005. Teoksessa *K.-L. Lindgren (toim.) TULES- Tuki- ja liikuntaelinsairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

*Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K.* 2013. Kolmas uudistettu painos. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

*Karjalainen, A.* 2007. Reumasairauksien monimuotoisuus. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)*. 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 9 - 12

*Kauppi, M.* 2007. Reumasairauksien yleiset hoitoperiaatteet. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 20 - 21

*Kauppi, M.* 2007. Tulehduksellisten reumasairauksien hoitoperiaatteet. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 21 - 22

*Korpela, M.* 2007. Reumasairauksien peruslääkehoidon tavoitteet ja käytössä olevat lääkkeet. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 55

*Koski, J.* 2007. Glukokortikoidien käyttö nivelreumassa. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 79 - 80

*Koski, J.* 2007. Glukokortikoidi- injektioiden käyttö nivelreumassa. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 80 - 81

*Kuula, A.* 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Osuuskunta Vastapaino. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

*Laitinen, M.* 2007. Selkärankareuman altistavat ja laukaisevat tekijät. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 344 - 345

*Laitinen, M.* 2007. Selkärankareuman oireet. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 343 - 344

*Laitinen, M.* 2007. Spondyloartropatia. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 343

*Lindgren, K.-L.* 2005. Teoksessa *K.-L. Lindgren (toim.) TULES- Tuki- ja liikuntaelinsairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

*Martio, J.* 2007. Reuman käsitteestä. Reuma. Teoksessa *H. Kyngäs (toim.)* 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 9

*Martio, J.* 2007. Reumatologia lääketieteen erikoisalana. Reuma. Teoksessa H. Kyngäs (toim.) 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 26

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

*MedlinePlus. n.d.* Osteoporosis. Trusted Health Information for you. A service of the U.S. National Library of Medicine. National Institutes of Health. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>. Viitattu 26.11.2013.

*Metsämuuronen, J.* 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. painos. Jyväskylä: International Methelp Ky.

*Mustajoki, P.* 2013. Nivelreuma. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00051](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00051). Viitattu 24.10.2013.

*Nummenmaa, L.* 2004. Käyttötutkimustieteiden tilastolliset menetelmät. Helsinki: Tammi.

*News Medical .n. d.* Dermatomyositis. <http://www.news-medical.net/health/What-is-Dermatomyositis.aspx>. Viitattu 2.4.2014.

*O'Dell, J., Mikuls, T., Taylor, T., Abluvalia, V., Brophy, M., Warren, S., Pharm. D., Lew, R., Cannella, A., Kunkel, G., Phibbs, C., Anis, A., Leatherman, S. & Edward M.D. and the CSP 551 RACAT Investigators.* 2013. Therapies for Active Rheumatoid Arthritis after Methotrexate Failure. Abstract only. New England Journal of Medicine. Journals@Ovid Full Text. Viitattu 8.10.2013.

*Oravainen, T.* 2007. Apuvälineet. Reuma. Teoksessa H. Kyngäs (toim.) H. 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 183 - 183

*Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.* 2014. Mikä on hoitoketju. <http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=10036>. Viitattu 15.3.2014.

*Respecta. n.d.* Respecta.fi. Viitattu 7.3.2014.

*Renter, A.* 2013. Kuntoutussuunnitelma. [www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma/](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma/). Viitattu 7.4.2014.

*Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A.* 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Kvali-MOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. Tampereen yliopisto: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.

*Paltta, H. & Laaksonen, K.* 2006. Sairaanhoitajaliitto. Sairaanhoitajakoulutuksen osaamisvaatimukset päivitettiin. [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7\\_2008/muut\\_artikkelit/sairaanhoitajakoulutuksen\\_osaami/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/6-7_2008/muut_artikkelit/sairaanhoitajakoulutuksen_osaami/). Viitattu 7.5. 2014.

*Silvennoinen-Nuora, L.* 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Johtamistieteen laitos. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

*Sorsa, S.* 2007. Suu ja hampaat reumasairauksissa. Reuma. Teoksessa H. Kyngäs (*toim.*). 2007. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 248 - 249

*Sosiaali- ja terveysministeriö.* Terveydenhuolto Suomessa. 2013. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä. Tampere: Sosiaali- ja terveysministeriö.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511570&name=DLFE-26716.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511570&name=DLFE-26716.pdf). Viitattu 23.3.2014.

*Sosiaali- ja terveysministeriö.* 2011. STM.  
[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ ja\\_ terveyspalvelut/ikaihmiset/palvelut\\_ ja\\_ etuudet/palvelutarpeen\\_arviointi](http://www.stm.fi/sosiaali_ ja_ terveyspalvelut/ikaihmiset/palvelut_ ja_ etuudet/palvelutarpeen_arviointi). 2011. Viitattu 29.8.2013.

*Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Reumatologisen Yhdistyksen asettama työryhmä.* 2009. Nivelreuma. Käypä hoito. Duodecim.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi21010>. Viitattu 10.4 2014.

*Suomen Reumaliitto ry.* n. d. Liitto. Suomen Reumaliitto ry.  
[http://www.reumaliitto.fi/suomen\\_reumaliitto/](http://www.reumaliitto.fi/suomen_reumaliitto/). Viitattu 30.8.2013.

*Suomen Reumaliitto ry.* 2011. Reumataudit. reumaliitto.fi. Viitattu 1.4. 2014.

*Suomen Reumaliitto ry.* 2012. Terveydenhuoltolaki käytäntöön.  
<http://www.reumaliitto.fi/uutiskirje/uutiskirjeet-2012/uutiskirje-1-2012/>. Viitattu 30.8.2013.

*Terveydenhuoltolaki.* 30.12.2010/1326. Finlex. Edita Publishing Oy.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Viitattu 25.10.2013.

*Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.* n. d.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/terveydenhuoltolaki?&prin=true](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/terveydenhuoltolaki?&prin=true)

*Tilastokeskus.* n. d. [https://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/survey\\_tutkimus.html](https://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/survey_tutkimus.html). Viitattu 23.3.2014.

*Tilastokeskus.* n. d. Tavoiteperusjoukko. <http://www.stat.fi/meta/kas/tavoiteperusjou.html>. Viitattu 30.9.2013.

*Vehmanen, M.* 2012. Tekstiviestit reumanhoidon tueksi. Lääkärilehti. Lääkärilehti.fi/UUTINEN.html?opcode=show/news\_id011849/type=1. Viitattu 16.8.2013.

*Vilkka, H.* 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

## JULKAISEMAT TOMAT LÄHTEET

*Heiskanen, S.* 2012. Saatekirje kyselylomakkeelle. Kuusamo. 1.11.2012.

*Kantola, P.* 2013. Aluetoimikunta. Puhelinkeskustelu 20.5.2013.

*Kantola, P.* 2013. Aluetoimikunta. Puhelinkeskustelu. 20.8.2013

*Kantola, P.* 2013. Aluetoimikunta. Puhelinkeskustelu 1.10.2013.

Pohjois-Suomen Aluetoimikunta Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu ja Lappi. Aluetoimikunnan kysely jäsenyhdistyksille kevät 2013.

Tässä kyselyssä aluetoimikunta haluaa kartoittaa, miten Reumayhdistyksen jäsenten hoito Sinun kunnassasi toimii, kaikki tuki- ja liikuntaelinsairaat myös reumalapsen ja -nuoren mukaan lukien. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyn tarkoitus on saada tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tilanteesta ja miten Suomen Reumaliiton edunvalvonnan avulla voidaan vaikuttaa palvelujen kehittämiseen.

Kerro oman kuntasi nimi: \_\_\_\_\_

Mikä on ikäsi: \_\_\_\_\_

Mikä/mitkä ovat diagnoosisi? \_\_\_\_\_

1. Onko (erikoissairaalaan) hoitoyksikössäsi reumatologia? kyllä ei en osaa sanoa

2. Onko kunnassasi nimettyä reumavastuulääkäriä? kyllä ei en osaa sanoa

3. Onko kunnassasi nimettyä reumahoitajaa? kyllä ei en osaa sanoa

4. Oletko saanut mielestäsi reumahoidossa asiantuntevaa hoitoa?

en ole kohtalaisesti hyvin en osaa sanoa

5. Onko terveyskeskuslääkäri osannut pistää nivelpistoksia esim. kortisonia niveleen?

eivät osaa kohtalaisesti hyvin en osaa sanoa

6. Miten uusien reumalääkkeiden aloittaminen onnistuu julkisessa terveydenhuollossasi?

ei onnistu kohtalaisesti hyvin en osaa sanoa

7. Saatko terveyskeskuslääkäriltä kuntoutusta varten lääkärintodistuksen?

en tiedä en ole saanut olen saanut

Oliko terveystakeskuslääkärin todistus kuntoutusta varten maksullinen?

(Huom! Hoitoon liittyvät lääkärintodistukset ovat terveystakeskuksessa maksuttomia.)

maksoi      oli maksuton    en tiedä

Oletko saanut kuntoutusta varten erikoissairaanhoidon maksullisen lääkärintodistuksen?

kyllä      ei

8. Oletko pyytänyt terveystakeskuslääkärää laatimaan itsellesi pitkäaikaissairauksiesi hoidossa hyödyllisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman?

en ole pyytänyt      en ole saanut      olen saanut / asia on jo vireillä

9. Oletko päässyt kunnalliseen hammashoittoon omassa kunnassasi?

en ole hakeutunut      en ole päässyt      olen päässyt

10. Saatko terveystakeskuslääkäriltä lähetteen erikoissairaanhoidtoon mielestäsi oikeaan aikaan?

kyllä saan    ei ole tarvetta    en saa, Miksi? \_\_\_\_\_

11. Saatko reuma- tai muuna tuki- ja liikuntaelinsairaana vaikeavammaisena kunnassasi

apuvälineitä kotona selviytymiseen?

en tiedä    olen saanut, Mistä? \_\_\_\_\_

12. Tiedätkö mikä on Reumaliiton aluetoimikunta ja mitä se tekee?

en tiedä    kyllä tiedän, Mistä sait tietoa? \_\_\_\_\_

13. Toimiiko kunnassasi vammaisneuvosto?

en tiedä    kyllä toimii

14. Ajaako vammaisneuvosto Sinun mielestäsi kunnassasi sille kuuluvia vammaisten asioita?

en tiedä    kyllä ajaa, Mitä asioita? \_\_\_\_\_

Risut ja Ruusut hoitoosi / aluetoimikunnan ja Reumaliiton toimintaan liittyen:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Kerro, mitä haluat tietää reuma-, tuki- ja liikuntaelinsairaiden asioista ja miten niitä pitäisi kehittää. esim. Jos kunnassasi ei ole reumayhdistystä, niin mitä tuki- ja liikuntaelinsairaiden asioita haluaisit hoidettavan/kehitettävän?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Halutessasi voit kirjoittaa tähän yhteystietosi, jos haluat, että otamme Sinuun yhteyttä:\_\_\_\_\_

nimi puhelinnumero\_\_\_\_\_

sähköpostiosoite

KIITOS VASTAUKSESTASI ALUETOIMIKUNTA



Hyvä reumayhdistyksen puheenjohtaja

Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin aluetoimikunta tekee selvitystä alueemme reuma-, tuki- ja liikuntaelinsairaiden terveyspalveluiden hoito- ja järjestämistilanteesta.

Tarkoituksena on kartoittaa, miten alueellamme Suomen Reumaliiton vuoden 2012 teema Terveystieteidenhuoltolaki käytäntöön on toteutunut jäsenten kokemana, omassa kunnassaan. Toivomme, että lähetätte kyselyn jäsenkirjeissänne jäsenillenne ja jaatte kyselyä yhdistyksen omissa kerhoissa ja jäsenilloissa, jäsenet voivat vastata henkilökohtaisesti nimettömänä kyselyymme. Toiveenamme on, että kysely saavuttaisi mahdollisimman monen jäsenen.

Yhdistykset voivat kerätä vastaukset kyselystämme ja lähettää vastaukset ko. yhteyshenkilölle. Myös yksittäiset jäsenet voivat lähettää vastauksensa suoraan ao. yhteyshenkilölle. Toivomme, että mahdollisimman moni jäsen toisi tietoomme asioita, mitä aluetoimikunnan ja Reumaliiton edunvalvonnan kautta voimme vaikuttaa julkiseen terveydenhuoltoon reuma-, tuki ja liikuntaelinsairaiden hoitoon liittyvissä asioissa. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Aluetoimikunta tekee yhteenvedon mahdollisesti terveydenhuollon oppilaitoksen opiskelijoiden lopputyönä ja tuloksia käsitellään yhteisessä aluetapaamisessamme syksyllä 2013.

Ystävällisin terveisin  
Aluetoimikunnan puheenjohtaja

Kyselylomakkeen saatesanat reumapoleilla

Suomen Reumaliiton                      2.1.2013                      1 / (2)  
Pohjois-Suomen  
Aluetoimikunta

Pohjois-Pohjanmaa, Kainuu ja Lappi

Aluetoimikunnan kysely tuki- ja liikuntaelinsairaille kevät 2013.

Tässä kyselyssä aluetoimikunta haluaa kartoittaa, miten tuki- ja liikuntaelinsairaiden hoito Sinun kunnassasi toimii, kaikki reumataudit (eri reumasairaudet, nivelrikko, fibromyalgia, kihti ym,) reumalapsen ja -nuoret mukaan lukien. Tietosi käsitellään luotamuksellisesti ja kyselyn aineistoa voidaan käyttää mahdollisesti ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetutkimuksissa tietosuojalain mukaan. Kyselyn tarkoitus on saada tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden (mm. terveyspalvelut, kuntoutus, apuvälineet) tilanteesta ja miten Suomen Reumaliiton edunvalvonnan kautta voimme vaikuttaa palvelujen kehittämiseen.

Kyselylomake oli kysymyksiltään täsmälleen samanlainen kaikille, ainoastaan lopussa kysyttiin kaikille suunnatussa lomakkeessa reumaliiton jäsenyydestä.

Oletko Reumaliiton jäsen?              Olen   /   En ole

## Reumasairaudet

Alla on maininta eri reumasairauksista, Sairauksista löytyy lisätietoa esimerkiksi Suomen reumaliiton sivuilta. Reumasairaudet luetellaan sillä tähän kyselytutkimukseen on voinut osallistua mitä reumasairautta sairastava tahansa Pohjois-Pohjanmaan, Kainuun ja Lapin alueella asuva henkilö. Luetteloimalla kaikki erilaiset reumasairaudet halutaan myös osoittaa, että kaikki reumasairaudet ovat huomioitava, vaikka ne olisivatkin hyvin harvinaisia.

Dermatomyosiitti on lihas- ja ihotulehdus ja se kuuluu sidekudossairauksiin (News Medical n.d.). Fibromyalgia tarkoittaa kipua lihaksissa ja sidekudoksissa. Kihti taas on sairaus, jossa virtsahappoa kertyy poikkeavan paljon nivelehen.

Lastenreuma alkaa alle 16-vuotiaana. Lastenreumojä on Stillin tauti, joka aiheuttaa oireita sisäelimissä ja iholla sekä imusolmukkeissa. Oligoartriittikin on lastenreuma, jonka nimi tarkoittaa harvoin niveliin kohdistuvaa reumaa. Seronegatiivinen polyartriitti on niveltulehduksia aiheuttava lastenkin reumasairaus ilman veressä olevaa reumatekijää.

Aikuistyyppin nivelreumassa verestä taas löydetään reumatekijä. Nivelpsoriaasi oireilee iholla ja nivelissä. Myös lastenreumoihin luokiteltavaa entesoartriittia sairastavalla on niveltulehduksen lisäksi tulehdus jonkun jänteen kiinnityskohdassa. (Suomen reumaliitto ry 2011.)

Lymen tauti ei ole reumasairaus, mutta tämä bakteerin aiheuttama tulehdus voi tuoda tuki- ja liikuntaelimestön oireita. MCTD tarkoittaa sekamuotoista sidekudostautia aiheuttaen väsymystä, kuumeilua ja lihas- sekä nivelkipua ja turvotusta. Sormien muuttuminen makkaramaisiksi on tyyppisin oire. Valkosormisuus, joka on nimeltään Raynaudin oire, on lähes kaikilla sekamuotoista sidekudostautia sairastavavilla. (Suomen reumaliitto ry 2011.)

Nivelpsoriaasia sairastavalla on tulehduksia nivelissä ihon hilseilyn lisäksi. Usein nivelpsoriaasi aiheuttaa ruumiin kärkinivelten oireita. Nivelreumasta ja nivelrikkosta kerrotaan teoriaosuudessa. Nivelten epänormaaleja haittoja aiheuttava yli-  
liikkuvuuskin on oireyhtymä, joka voi aiheuttaa kipuja ja johtaa nivelrikkoon. (Suomen reumaliitto ry 2011.)

Osteoporoosista kerrotaan teoria osuudessa. Polymyalgia rheumatica tarkoittaa nimensä mukaisesti lihaskipuja useissa paikoissa, yleensä lihaksissa ja verisuonis-  
sa. Polymyosiitti on lihastulehdus, jossa on mukana iho-oireita. Reaktiivinen ni-  
veltulehdus esiintyy yleensä infektion jälkitautina. Selkärankareuma on tulehdus  
lähinnä selkärangan nivelissä. Selkärankareuma kuuluu spondyloartropatioihin.  
On olemassa monia sidekudoksen periytyviä tauteja. (Suomen reumaliitto ry  
2011.)

Spondyloartropatioita ovat selkärankareuma, Reiterin tauti ja reaktiiviset nivel-  
tulehdukset. Nivelitulehduksia esiintyy myös liittyneenä Chronin tautiin ja haa-  
vaiseen paksusuolen tulehdukseen, joihinkin lastenreumoihin ja selkärangassa oi-  
reilevaan nivelpsoriasikseen. Systeminen lupus erytematosus tarkoittaa haja-  
pesäkkeistä punahukkaa, jossa elimistön oma puolustusmekanismi suuntautuu-  
kin omaa elimistöä vastaan. Systeminen skleroosi voi ilmetä ihon kovettumise-  
na tai sisäelinten arpeutumisenä. Vaskuliitit ovat verisuonien tulehduksia. Vas-  
kuliitteja ovat polyarteritis nodosa, Henoch-Sclönleinin purppura, Chun-  
Straussin oireyhtymä, Kawasakin tauti, Wegenerin granulomatoosi ja Takayasun  
arteriitti. (Suomen reumaliitto ry 2011.)

## Vastaajien diagnoosit

Alla on lueteltu kyselylomakkeen täyttäneiden reumasairautta sairastavien ihmisten diagnoosit. Sulkuihin on merkitty samoja sairauksia sairastavien vastauksia, joita ei ole laskettu diagnoosin omaan ryhmään, koska heillä on useampi kuin yksi reumasairaus. 91 (+18) vastaajalla oli nivelreuma. Yhdeksän vastaajaa kertoi sairastavansa reumaa, mutta he eivät eritelleet reumasairauttaan. Lastenreuma oli kahdellatoista (+1) vastaajalla. Selkärankareumaa sairasti 19 (+10) henkilöä. 20:llä oli nivelrikko (+ 14) ja 18 (+15) sairasti fibromyalgiaa. Neljä henkilöä kertoi sairastavansa tuki- ja liikuntaelinsairautta. Kahdella (+6) vastaajalla oli nivelpsoriasis ja kahdella (+2) systeeminen lupus erytemasus. Kahdella (+7) vastaajalla oli Sjögrenin syndrooma ja toiset kaksi kertoivat kärsivänsä kivuista ja säryistä. Yhdeksän vastaajaa sairasti osteoporoosia toisen reumasairauden lisäksi.

Monta reumasairautta sairastavista yhdellä vastaajalla oli nivel- ja lihasreuma. Yhdellä henkilöllä oli nivelrikko ja selkärankareuma epäily. Yhdellä kyselylomakkeen täyttäneistä oli myastenia gravis ja Sjögrenin syndrooma. Yhdellä vastaajalla oli reuma ja osteopenia ja yksi vastaaja kertoi diagnoosikseen lonkkanivelet. Kahdella vastaajalla oli selkärankareuma ja osteoporoosi. Vastaajista yhdellä oli nivelreuma ja selkärankareuma. Kahdella tutkimukseen osallistuneista oli selkärankareuma ja nivelrikko. Yhdellä oli kaularanka, selkä, lonkat ja polvet kuluneet ja kipeät. Yhdellä vastaajalla oli neljä eri reumasairautta. Ne olivat selkäranka, fibromyalgia, nivelreuma ja nivelrikko.

Yhdellä kyselytutkimukseen osallistuneista oli systeeminen lupus erytemasus ja fibromyalgia, kolmella vastaajalla taas oli sekamuotoinen sidekudossairaus. Yhdellä vastaajalla oli nivelpsoriasis, kolmella lihasreuma ja kolmella vastaajalla oli polymyalgia. Yhdellä vastaajalla oli reuma ja spondylodiskiitti, toisella oli reumaattinen bursiitti. Yksi vastaaja oli saanut diagnoosikseen arthropatia inflammatorian, joka tarkoittaa tulehduksellista nivelsairautta. Yhdellä vastaajalla oli dermatomyositis ja yhdellä skleroderma. Yksi vastaaja sairasti nivelreumaa ja fibromyalgiaa sekä kaikkia pehmytkudosreumoja. Yhdellä vastaajalla oli fibromyalgia ja systeeminen lupus erytemasus.

Kolmella vastaajista oli nivelreuma ja osteoporoosi, yhdellä taas oli nivelreuma, fibromyalgia ja osteoporoosi. Yksi kertoi diagnoosinsa olevan nivelreuman ja "tuki- ja liikuntaelimet". Vastaajista yksi kertoi fibromyalgian ja yliliikkuvien nivelien ja kulumien olevan diagnoosinsa. Viidellä vastaajalla oli fibromyalgia ja nivelrikko. Yhdellä vastaajalla oli fibromyalgia, välilevyn pullistumia ja rappeumia. Kahdella vastaajalla oli nivelreuma ja osteoporoosi. Yhdellä vastaajalla oli lastenreuma ja osteoporoosi.

Yhdellä vastaajalla oli nivelrikko ja kihti. Yhdellä oli niveltulehdus ja fibromyalgia, ja yhdellä oli lihasreuma ja nivelrikko. Yksi vastasi "reuma ja nivelissä". Yhdellä vastaajalla oli reuma, nivelrikko ja Sjögrenin syndrooma. Yhdellä oli nivelpsoriasis ja Sjögrenin syndrooma. Yksi kertoi diagnoosikseen "psoriasisreuma". Yhdellä vastaajalla oli selkärankareuma ja nivelpsoriasis, yhdellä nivelrikko, fibromyalgia ja osteoporoosi. Kahdella vastaajalla oli nivelreuma ja fibromyalgia. Yksi vastaaja kertoi, että hänellä on "reuma ja fibro". Yhdellä vastaajalla oli selkärankareuma ja Sjögrenin syndrooma. Yhdellä oli Sjögrenin syndrooma ja Raynaudin oireyhtymä. Yhdellä vastaajalla oli polymyalgia ja Sjögrenin syndrooma.

Vastaajat, joilla oli yhtä useampi reumasairausdiagnoosi, nivelreumaa sairasti 18. Fibromyalgia oli 15:llä. Systeminen lupus erytemasus oli kahdella. Dermatomyositis, osteopenia, reumaattinen bursiitti, Raynaud, polymyalgia ja spondylooskiitti oli yksillä vastaajilla. Osteoporoosia sairasti yhdeksän vastaajaa. Lonkanivelet mainitsi yksi henkilö. Todennäköisesti hän tarkoitti nivelrikkoa lonkanivelissä. Selkärankareuma oli kymmenellä. Nivelrikkoa sairasti 14 henkilöä. Sjögrenin syndrooma oli seitsemällä vastaajalla. Diagnoosittomia vastauksia oli peräti 30, joista kaksi kertoi olevansa tukihenkilöitä. Lihasreuma oli neljällä ja erittelemätön niveltulehdus yhdellä. "Reuma ja nivelissä", kuvaili yksi vastaaja reumasairauttaan. Viisi vastaajaa kertoi sairastavansa tuki- ja liikuntaelinsairautta. Yhdellä oli kihti ja lastenreuma. Kuudella vastaajalla oli psoriasis nivelissä. Yksi kertoi syyksi epämääräiset kivut.