

Opinnäytetyö (AMK)

Terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

Kevät 2015

Koskinen Annika, Punna Laura

NIVELREUMAN MERKITYS IHMISEN ELÄMÄNLAATUUN

- ja Suomen Reumaliitto ry:n tarjoama tuki nivelreumaa
sairastavalle



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala | Sairaanhoidaja (AMK)

Toukokuu 2015 | 53+3

Ohjaaja Tiina Nurmela TtT

Annika Koskinen & Laura Punna

NIVELREUMAN MERKITYS IHMISEN ELÄMÄNLAATUUN JA SUOMEN REUMALIITTO RY:N TARJOAMA TUKI NIVELREUMAA SAIRASTAVALLE

Opinnäytetyön tavoitteena on tutkimuksiin ja kirjallisuuteen perustuen kuvata nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun merkitykselliset osatekijät, jolloin elämänlaadun huomioon ottaminen hoitotyössä on helpompaa, tuloksia antavaa ja elämänlaadun parantamiseen paneutuvaa. Tavoitteena on, että opinnäytetyön avulla saatuja tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä. Opinnäytetyö selvittää Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamia palveluja nivelreumaa sairastaville.

Tarkoituksena on syventyä tutkimuskirjallisuuden avulla nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Tarkoituksena on selvittää Suomen Reumaliitto ry:n nivelreumaa sairastavalle tarjoama tuki ja selvittää miten Suomen Reumaliitto ry ja paikallisyhdistykset vastaavat nivelreumaa sairastavien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin.

Opinnäytetyö perustuu ensisijaisesti kirjallisuuteen ja noudattaa soveltaen kirjallisuuskatsauksen ja teoreettisen tutkimuksen periaatteita. Opinnäytetyö etenee teoreettis-käsitteellisen menetelmän mukaisesti. Opinnäytetyössä käytetään hiljaisen tiedon lähteenä Suomen Reumaliiton asiantuntijan kokemustietoa, jonka avulla korostetaan hoitotyön näkökulmaa. Työn materiaalina on käytetty tutkimuksia, artikkeleita, kirjallisia teoksia ja Internet sivustoja ja erilaisia tietokantoja.

Tutkimusongelmat ovat: millaisena ihmiset kokevat elämänlaatusa sairastaessaan nivelreumaa kirjallisuuden ja Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijan kokemustiedon perusteella? Mitä nivelreuma merkitsee ihmisen elämänlaadulle fyysisen hyvinvoinnin näkökulmasta? Mitä nivelreuma merkitsee ihmisen elämänlaadulle psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta? Millä tavoin kirjallisuuden ja Reumaliiton asiantuntijan kokemustiedon perusteella Suomen Reumaliitto ry:n tarjoama tuki vastaa nivelreumaa sairastavan tarpeita fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta?

Tuloksista nousee esille nivelreuman heikentävä merkitys ihmisen elämänlaadulle. Nivelreuma aiheuttaa monia uhkatekijöitä ihmisen fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille. Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi vaikuttaa toisiinsa merkittävästi.

ASIASANAT

Nivelreuma, elämänlaatu, Suomen Reumaliitto ry, kirjallisuusperustainen tutkimus

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health care | Registered Nurse (AMK)

May 2015 | 53+3

Instructor Tiina Nurmela PhD

Annika Koskinen & Laura Punna

MEANING OF RHEUMATOID ARTHRITIS TO QUALITY OF LIFE AND THE SUPPORT OFFERED BY THE FINNISH RHEUMATISM ASSOCIATION TO PEOPLE WITH RHEUMATOID ARTHRITIS

The aim of this bachelor's thesis is to describe the significant parts of quality of life from people with rheumatoid arthritis by literature and research. Then the quality of life is easier to consider in nursing and it gives more results. Aim is that all the information from the bachelor's thesis can be used in nursing. Bachelor's thesis defines what kind of services the Finnish Rheumatism Association gives to people with rheumatoid arthritis.

Meaning is to deepen people with rheumatoid arthritis quality of life by physical, psychological and social point of view. Meaning is to figure out what kind of services the Finnish Rheumatism Association gives to people with rheumatoid arthritis and how the Finnish Rheumatism Association and its local union response to people with rheumatoid arthritis physical, psychological and social needs.

The bachelor's thesis is based primarily on literature and follows the application of the principles literature review and theoretical research. The bachelor's thesis is progressing in accordance with the theoretical-conceptual method. The bachelor's thesis of tacit knowledge is used as a source of Finnish Rheumatism Association expert experience in information that enables emphasizing the nursing perspective. Materials used in thesis are studies, articles, written works and Internet sites and also various databases.

Research problems are: how do people experience their quality of life when having rheumatoid arthritis by literature and The Finnish Rheumatism Associations specialist? What rheumatoid arthritis means for humans quality of life from physical point of view? What rheumatoid arthritis means for humans quality of life from psychological and social point of view? How does The Finnish Rheumatoid Associations support for people with rheumatoid arthritis response to people's needs by literature and The Finnish Rheumatoid Associations specialist?

Main result was that rheumatoid arthritis has a debilitating meaning in quality of life. Rheumatoid arthritis causes many threats to people's physical, mental and social well-being. Physical, mental and social well-being affects each other significantly.

KEYWORDS:

Rheumatoid arthritis, quality of life, Finnish Rheumatism Association, literature based research

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	9
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	11
3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus	11
3.2 Tiedonhaku ja lähdemateriaalin valinta	12
3.3 Asiantuntijan teemoitettu haastattelu	13
4 NIVELREUMA SAIRAUTENA	15
4.1 Sairauden eteneminen ja oireet	15
4.2 Nivelten muutokset	17
5 NIVELREUMAN MERKITYS IHMISEN ELÄMÄNLAATUUN	19
5.1 Elämänlaatu	19
5.2 Fyysinen hyvinvointi	20
5.2.1 Liikunta	20
5.2.2 Nivelreuman merkitykset arkielämään	21
5.2.3 Toiminta- ja työkyky	22
5.2.4 Kipu	24
5.2.5 Syöminen ja suun terveys	25
5.2.6 Oireet ja vaivat	26
5.2.7 Sukupuolielämä	28
5.3 Psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi	29
5.3.1 Itsemääräämisoikeus ja loukkaamattomuus	30
5.3.2 Masennus ja ahdistuneisuus	31
5.3.3 Henkinen tasapaino	32
5.3.4 Sosiaaliset suhteet ja henkinen hyvinvointi	33
5.3.5 Taloudellinen tyytyväisyys	33

6 SUOMEN REUMALIITTO RY:N TARJOAMA TUKI	35
6.1 Terveys ja kuntoutus	35
6.2 Liikkuminen	36
6.3 Vertaistuki ja -toiminta	37
6.4 Jäsenedut ja muu tarjonta	38
6.5 Tuen tarjonnan ja tarpeen kohtaaminen	38
7 TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8 POHDINTA	45
8.1 Aiheet jatkotutkimuksille	45
9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	47
10 LÄHTEET	50

LIITTEET

Liite 1. Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijan suullinen tiedonanto

1 JOHDANTO

World Health Organization eli WHO määrittelee elämänlaadun laaja-alaisena käsitteenä, johon vaikuttavat ihmisen fyysinen ja psyykkinen terveydentila, autonomian aste, sosiaaliset suhteet sekä yksilön ja hänen elinympäristönsä välinen suhde (Vaarama ym. 2010, 128). Opinnäytetyössä käsitellään nivelreumaa sairastavan ihmisen elämänlaatua World Health Organization kehittämän mittarin mukaisesti fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta osa-alueesta.

Elämänlaadulle ei ole yhtä yleismääritelmää, mutta määritelmiä yhdistää niiden sisältö, johon kuuluvat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset elinympäristöön ja elinoloihin liittyvät asiat. Elämänlaatua, tyytyväisyyttä elämään ja koettua hyvinvointia käytetään toistensa synonyymeina. Elämänlaatu on moniulotteinen ilmiö, joka yksilöllisesti vaihtelee elämäntilanteiden ja elämänkulun mukaan. (Vaarama ym. 2010, 128.) Hyvinvointia mitataan elämänlaadulla, jota muokkaavat terveys ja materiaallinen hyvinvointi, yksilön odotukset hyvästä elämästä, ihmisuhteet, omanarvontunto, mielekäs tekeminen sekä sosiaaliset suhteet. Yhteiskunta voi tukea väestön hyvää elämänlaatua muodostamalla elämiselle hyvän ja terveen ihmisarvoisen elämän. (THL 2013.) Tasa-arvoisen mahdollisuuden turvaaminen hyvään elämään ja hyvinvointiin on suomalaisen hyvinvointipolitiikan tavoite (Vaarama ym. 2010, 126).

Reumasairaus huonontaa ihmisen toimintakykyä, joka johtaa usein alentuneeseen terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Nivelreumaa sairastavien elämänlaatu on liikuntakyvyn, nukkumisen, vaivojen ja oireiden, energisyyden, tavanomaisten toimintojen ja sukupuolielämän osa-alueilla normaaliväestöä huonompaa. (Martio 2009, 18.) Elämänlaatu on heikentynyt laaja-alaisesti sekä varhaisvaiheessa, että pitkäkestoisessa taudissa ja heikkenee etenkin kivun, liikkumisen ja tarmokkuuden osa-alueilla. Huonontunut elämänlaatu on yhteydessä potilaiden huonontuneeseen toimintakykyyn. (Tohtori 2011.) Nivelreumaa sairastavilla on yli seitsemänkertainen riski fyysiseen vajaakuntoisuuteen muuhun väestöön verrattuna. Nivelsairauden aiheuttama vaikeavammaisuus on kuitenkin vähentynyt. (Martio 2009, 18.)

Sairauden alkaessa, sairastuneiden oireet johtuvat nivelten liikearkuudesta, turvotuksesta sekä jäykkyydestä, mutta myöhemmin niveliin kehittyy vaurioita, jotka johtavat toimintakyvyn heikkenemiseen (Tuominen ym. 2009; Mustajoki 2014). Sairaus aiheuttaa monia uhkatekijöitä, jotka aiheuttavat sairastavalle huolta etenkin taloudelliseen tilanteeseen ja ihmissuhteisiin. Läheisillä ihmisillä on suuri merkitys nivelreumaa sairastavan ihmisen hyvinvointiin. Nivelreumaa sairastavalla ei välttämättä ole voimavaroja ylläpitää sosiaalisia suhteita, joten muiden ihmisen tuki voi olla jopa välttämätöntä. (Martio ym. 2009, 28–29.)

Aiheen valinta on ajankohtainen, sillä tutkimuksien mukaan nivelreuma huonontaa sairastavan elämänlaatua monelta osa-alueelta (Tuominen ym. 2009). Vaikka nivelreuman hoito on kehittynyt vuosien aikana, eikä yhtä rajuja nivelmuutoksia enää synny, merkitsee nivelreuma yhä sairastavan elämänlaatuun merkittävästi. Nivelreumaa sairastavan elämänlaatu on aiheena laaja, joten työstä on rajattu pois nivelreuman erilaiset hoitovaihtoehdot.

Opinnäytetyön tavoitteena on tutkimuksiin ja kirjallisuuteen perustuen kuvata nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun merkitykselliset osatekijät, jolloin elämänlaadun huomioon ottaminen hoitotyössä on helpompaa, tuloksia antavaa ja elämänlaadun parantamiseen paneutuvaa. Tavoitteena on, että opinnäytetyön avulla saatuja tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä. Opinnäytetyö selvittää Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamia palveluja nivelreumaa sairastaville.

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventyä tutkimuskirjallisuuden avulla nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Tarkoituksena on selvittää Suomen Reumaliitto ry:n nivelreumaa sairastavalle tarjoama tuki ja selvittää miten Suomen Reumaliitto ry ja paikallisyhdistykset vastaavat nivelreumaa sairastavien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin.

Potilasohjauksella on merkityksellinen osuus nivelreuman hoidossa ja se lähtee potilaan tarpeista ja toiveista (Käypä hoito 2009). Opinnäytetyön tarkoituksena on antaa sairaanhoitajille valmiuksia huomioida nivelreumaa sairastavan ihmisen elämänlaatu potilasohjauksessa. Osatekijöitä tutkitaan fyysisestä, psyykki-

sestä ja sosiaalisesta näkökulmasta, jolloin nivelreumaa sairastavan elämänlaatu nähdään kokonaisvaltaisesti. Opinnäytetyön tavoitteena on syventyä Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamaan tukeen nivelreumaa sairastavalle ja selvittää, yhtenevätkö palvelujen tarjonta ja nivelreumaa sairastavien tarpeet. Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijan kokemustietoa käytetään hiljaisena tietona, jonka avulla vahvistetaan opinnäytetyön hoitotyön näkökulmaa ja tutkimuskirjallisuudesta kartoitettua tietoa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda Suomen Reumaliitto ry opinnäytetyön lukijoiden tietoisuuteen, jotta nivelreumaa sairastavaa osataan ohjata Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamien palveluiden piiriin.

Tämä opinnäytetyö on osallisena Ihmisten hyväksi - hankkeessa, jonka yhtenä tavoitteena on lisätä yhteistyötä sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa. Ihmisten hyväksi – hanke on Turun ammattikorkeakoulun ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöhanke, jonka avulla terveyden haasteisiin vastataan yhteistyössä kolmannen sektorin kanssa. Terveysyhteistyön tavoitteena on parantaa erilaisten vammais- ja potilasryhmien hyvinvointia myönteisen asennoitumisen ja tietämyksen lisääntymisen avulla. Hankkeen tarkoituksena on tuoda järjestöjen toimintaa tunnetuksi.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa nivelreumaa sairastavien elämänlaadun kannalta merkitykselliset osatekijät ja selvittää mitä nivelreuma merkitsee ihmisen elämänlaadulle. Tavoitteena on, että tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä siten, että nivelreumaa sairastavien elämänlaadun osatekijät huomioidaan osana potilasohjausta ja kokonaisvaltaista hoitoa. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamia palveluita nivelreumaa sairastavalle, jotta sairaanhoitajat osaavat ohjata nivelreumaa sairastavat potilaat liiton tarjoamien palveluiden piiriin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventyä tutkimuskirjallisuuden avulla nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Tarkoituksena on selvittää Suomen Reumaliitto ry:n nivelreumaa sairastavalle tarjoama tuki ja selvittää miten Suomen Reumaliitto ry ja paikallisyhdistykset vastaavat nivelreumaa sairastavien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin.

Opinnäytetyössä tullaan etsimään vastauksia seuraavanlaisiin tutkimusongelmiin;

1. Millaisena ihmiset kokevat elämänlaatunsa sairastaessaan nivelreumaa kirjallisuuden ja Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijan kokemustiedon perusteella?
 - a) Mitä nivelreuma merkitsee ihmisen elämänlaadulle fyysisen hyvinvoinnin näkökulmasta?
 - b) Mitä nivelreuma merkitsee ihmisen elämänlaadulle psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta?

2. Millä tavoin kirjallisuuden ja Reumaliiton asiantuntijan kokemustiedon perusteella Suomen Reumaliitto ry:n tarjoama tuki vastaa nivelreumaa sairastavan tarpeita fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus

Tämä opinnäytetyö perustuu ensisijaisesti kirjallisuuteen ja noudattaa soveltaen kirjallisuuskatsauksen ja teoreettisen tutkimuksen periaatteita. Opinnäytetyössä käytetään Suomen Reumaliiton asiantuntijan kokemustietoa hiljaisen tiedon lähteenä.

Kirjallisuuteen perustuvien lähteiden kokoamisessa ja niiden esilletuomisessa opinnäytetyön tekijät tekevät tulkintoja koottujen tietojen pohjalta. Tämän vuoksi aiheesta oppiminen on rikasta varsinkin opinnäytetyön tekijöille. (Näsäkkälä ym. 2011.) Kirjallisuuskatsaus auttaa tutkimuksen tekijää tiedostamaan erilaisia olettamuksia, jotka liittyvät tekijän aihealueeseen. Kirjallisuuskatsaus rakentuu käsitteiden ympärille, eikä vain yksittäisten tutkimusraporttien varaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 46.)

Kirjallisuuskatsaus keskittyy aikaisemmin määritelyihin tutkimuskysymyksiin, joihin valikoidaan korkealaatuinen ja oleellinen todistusaineisto jo aiemmin tuotetusta tiedosta. Voidaan puhua tutkimusaiheeseen liittyvän tiedon kokoamisesta. Kirjallisuuskatsausta soveltaen pystytään perustelemaan ja tarkentamaan tutkimuskysymyksiä ja tehdä luotettavia yleistyksiä. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, 97.) Tämä työ etenee teoreettis-käsitteellisen menetelmän mukaan. Työssä tutkitaan ajattelun kautta rakennettuja peruskäsitteitä ja pohditaan niiden välisiä suhteita toisiinsa. Menetelmän avulla pystytään ajatteluun perustuvaan lähestymistapaan. (Puolimatka 1996, 16–17.)

Tieteellisellä tutkimuksella on kolme erilaista työskentelyvaihetta, joka alkaa problematisoinnilla. Tällä tarkoitetaan ajatustottumusten ja itsestään selvinä pidettyjen lähtökohtien kyseenalaistamista. Eksplikointi on omaksuttujen näkemysten selkeäksi tekemistä erittelyn ja muotoilun avulla. Argumentaatio arvioi eksplikaation tuloksena saatujen näkemysten pätevyyttä etsimällä niille peruste-

luja ja vastaesimerkkejä. Argumentaatio pyrkii perustelemaan tiedon; millaista sen pitäisi olla, tai millaista se ei saisi olla. (Niiniluoto 1997, 22.)

Aiheenvalinnan jälkeen työskentely aloitettiin tutustumalla ja kartoittamalla nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun liittyvät merkitykselliset osatekijät. Lähdemateriaalin kerääminen ja niihin perehtyminen aloitettiin heti työskentelyprosessin alkuvaiheessa ja sitä jatkettiin koko prosessin ajan. Opinnäytetyön alkuvaiheen esseetyöhön koottiin ja kartoitettiin opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä. Samaan aikaan perehdyttiin tutkimuksiin, joita nivelreumaa sairastavan elämänlaadusta oli jo tehty. Tutkimusongelmat laadittiin opinnäytetyön suunnitelmaan. Tutkimusongelmien muotoutuminen vei aikaa, mutta syventyminen aiheeseen muotoili tutkimusongelmat lopulliseen muotoon.

Johtopäätökset muodostuivat kirjallisuudesta kartoitettujen lähteiden ja asiantuntijan kokemustiedon perusteella. Esille nousseita asiayhteyksiä selkeytettiin ja osa-alueet nähtiin erillisinä kokonaisuuksina, jotka vaikuttavat nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun merkitsevästi. Fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten näkökulmien esilletuominen toi tuoretta näkökulmaa nivelreumaa sairastavan elämänlaadun parantamiseksi.

3.2 Tiedonhaku ja lähdemateriaalin valinta

Lähdemateriaalin kokoaminen aloitettiin tutustumalla aiheeseen kirjallisuuden ja Suomen Reumaliitto ry:n Internet-sivujen avulla. Aihe rajautui vähitellen kirjallisuudesta löytyneiden osa-alueiden avulla nivelreumaa sairastavan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Suomen Reumaliitto ry:n ja paikallisyhdistysten tarjoamiin palveluihin syventyminen vahvisti opinnäytetyön aiheen ja osa-alueiden tarkoituksenmukaisuutta. Osa-alueiden selvittyä, selvisi myös Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijan kokemustiedon tarve opinnäytetyötä varten.

Kirjallista materiaalia koottiin erilaisista hoitotieteen tietokannoista kuten Medic, Pubmed, Cinahl, The Joanna Briggs Institute, Terveysportti ja Lääkärilehti. Suomen Reumaliitto ry:n Internet- sivuja käytettiin yhtenä lähteenä. Myös Goog-

le scholar osoittautui hyödylliseksi tiedon kartoittamiseen. Tutkimuskirjallisuuslähteiden hakusanoina on käytetty suomen- ja englanninkielisiä sanoja, kuten "nivelreuma", "elämänlaatu", "pain", "rheumatoid arthritis", "arthritis", "rheumatism" ja "nursing". Manuaalihaun avulla on laajennettu kirjallisuuslähteiden saatavuutta. Lähteitä rajattiin iän perusteella ja suurin osa lähteistä on rajattu julkaisuvuosiin 2005–2015. Lähteiden rajauksessa on käytetty erilaisia kohdentavia hakusanoja kuten "quality of life", jotta tutkimuskirjallisuus kohdentuisi nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun. Materiaalia on koottu laajasti kirjallisista teoksista, Internetistä sekä asiantuntijan kokemustiedon pohjalta. Opinnäytetyöhön valittu kirjallisuus koostuu ensisijaisesti nivelreumaa käsittelevistä kirjoista ja nivelreumaa sairastavan ihmisen elämänlaatua käsittelevistä tutkimuksista. Kirjallisuus on ollut joko suomen- tai englanninkielistä.

Tiedon hakukriteereinä ovat kirjoittajan arvostettavuus ja tunnettavuus sekä lähteen ikä ja lähdetiedon alkuperä (Hirsjärvi ym. 2007, 109; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 95). Kirjallisuuden valinnassa käytettiin tarkkaa harkintaa ja merkitykselliset asiat ovat kirjallisuuden kattavuus, tutkimusten taso, tulosten uskottavuus ja monitieteisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 95). Kirjallisuuden rajauksessa on otettu huomioon kokotekstin saatavuus. Kirjallisuuslähteet on valittu opinnäytetyöhön julkaisuvuoden, luotettavuuden, tekijän ja käsiteltävän aiheen mukaan. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman paljon alkuperäisiä lähteitä. Työhön valittiin mahdollisimman tasokkaita tieteellisiä julkaisuja, joten opinnäytetöitä ei käytetty lähteinä. Tutkimushaun tulokset tuottivat paljon artikkeleita, joihin syvennyttiin otsikoiden antaman tiedon perusteella. Englanninkielisten tutkimusten otsikoihin ja tiivistelmiin tutustuttiin ensin, jonka jälkeen valittiin opinnäytetyöhön käytettävät artikkelit. Osa löydetyistä artikkeleista oli maksullisia ja niitä ei käytetty tässä työssä.

3.3 Asiantuntijan teemoitettu haastattelu

Kuvataan, että hiljaisuus tulee ihmisen tietoisuuteen intuition kautta. Intuition tasolla hiljainen tieto yhdistää ajattelua ja havaintoja. Hiljaisen tiedon avulla ih-

misen kuvataan tietävän enemmän, kuin sanallisesti pystytään ilmaisemaan. Merkityksellisenä tekijänä korostuu tietoisuus olemassa olevista asioista ja omasta ajattelusta. Hiljainen tieto tulee esille ihmisen toiminnan kautta ja se vaikuttaa koko ajan ihmisessä. Etenkin asiantuntijoilla on hiljaista tietoa, joka liittyy heidän yksilölliseen kokemusmaailmaan. Hiljainen tieto yhteisössä siirtyy samaistumisen, tekemisen ja jäljittelyn kautta yksilölle. (Nurminen 2000.)

Asiantuntijalle luotiin kokemustiedon kartoittamiseksi kysymyksiä (Liite1), jotka vastaavat opinnäytetyön teemoja. Teemoitetun haastattelun avulla kirjalliseen sisältöön saatiin kokemuspohjaista tietoa ja hoitotyön näkökulmaa. Asiantuntijana toimi Suomen Reumaliitto ry:n puheenjohtaja Satu Gustafsson. Asiantuntijuus selvitettiin kysymällä haastateltavan koulutus ja ammatti, työtehtävät yhdistyksessä sekä kokemus nivelreumaa sairastavien ihmisten kanssa työskentelestä. Asiantuntijalta kysyttiin suullinen lupa nimen käyttämiseen opinnäytetyöhön. Teemoitettu haastattelu tapahtui Turun Seudun Reumayhdistyksen toimistolla, jossa olivat läsnä opinnäytetyön tekijät ja Satu Gustafsson. Turun ammatikorkeakoulusta lainattiin haastattelunauhuri keskustelun nauhoittamiseen. Asiantuntijaa haastateltiin ensin 17.4.2015, mutta haastattelunauhurin kanssa oli teknisiä ongelmia, joten laite äänitti vain osan haastattelusta. Toinen haastatteluaika sovittiin 22.4.2015, jolloin kysyttiin äänittämättä jääneet kysymykset toistamiseen. Teemoitettu haastattelu litteroitiin tietokoneelle, jolloin kokemustieto oli helpompi hyödyntää ja käsitellä.

Litterointi tehtiin soveltaen, jolloin haastattelun tärkeimmät osa-alueet ja merkitykset kuvattiin auki. Haastattelua ei litteroitu täydellisesti sanasta sanaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163–164.) Asioiden merkityksellisyys ja oikeellisuus säilytettiin.

.

4 NIVELREUMA SAIRAUTENA

Nivelreuma on pitkäaikainen, tuntemattomasta syystä johtuva nivelten tulehdustauti (Suomen Reumaliitto ry 2002, 19; Leirisalo-Repo ym. 2002, 152). Nivelreuma on yleisin krooninen nivelten sairaus, johon sairastuu vuosittain noin 1700 aikuista suomalaista (Tuominen ym. 2009; Mustajoki 2014). Tulehduksen aiheuttajaa ei tiedetä, mutta esimerkiksi parvovirusinfektio voi laukaista nivelreuman kaltaisen niveltulehduksen (Martio 2009,323). Suomessa nivelreumaa sairastaa noin 30 000 ihmistä. Naisilla nivelreuma on 2-3 kertaa yleisempi kuin miehillä. Nivelreumaa sairastetaan maailmanlaajuisesti ja sairastumisen huippu on 60 ikävuoden kohdalla. (Hakala ym. 2004.)

Nivelreumalle altistavia tekijöitä ovat muun muassa naissukupuoli, synnytyksen tai keskenmenon jälkeinen aika, postmenopausaalinen ikä, perinnöllisyys, nivelten vammat sekä virusinfektiot (Leirisalo-Repo ym. 2002, 153). Lisäksi tupakkoinnilla on osoitettu olevan merkitystä nivelreuman syntyyn (Martio ym. 2009, 323). Sairauden kulussa tapahtuu muutoksia, jolloin nivelreuma ajoittain aktivoituu ja etenee. Nämä vaiheet vaativat potilaalta aina uusia selviytymisvaatimuksia ja ponnisteluja voimavarojen löytämiseksi. (Martio ym. 2009, 29.) Aktiivista nivelreumaa sairastavaa tulee arvioida kuukausittain. Nivelreuman hoidosta sovitaan aina yhdessä sairastuneen kanssa. (Mäkinen 2013.)

4.1 Sairauden eteneminen ja oireet

Nivelreuman aiheuttama tulehdusprosessi muuttaa nivelnesteeseen ominaisuuksia ja sen seurauksena nivelrustossa tapahtuu muutoksia (Martio ym. 2009, 323). Nivelkalvon tulehduksessa normaalisti ohut nivelkalvo alkaa paksuuntua ja siihen syntyy uusia verisuonia. Kudokseen kerääntyy erilaisia tulehdussoluja, jotka aktivoituneina erittävät ympäristöön välittäjäaineita. Kulkeutuessaan verenkierron mukana kaikkialle elimistöön, aiheuttavat välittäjäaineet tulehduksen oireita, kuten kuumeilua, korkeaa veren laskoa ja CRP:tä eli C-reaktiivista proteiinia. Kun tulehduskudos kasvaa ja leviää edelleen pitkin nivelruston ja luun pin-

taa, syövyttää tulehdus tieltään tervettä rustoa, luuta ja nivelsiteitä. (Isomäki ym. 2002, 19.) Ajan kuluessa tämä johtaa nivelten tuhoon, toiminnanvajauksiin sekä virheasentoihin (Leirisalo-Repo ym. 2002,152). Pitkittyneen taudin lopputuloksena voi olla joko jäykistynyt, tai liikkumattomaksi tuhoutunut nivel. Nivel tulehdus voi tulla kaikkiin elimistön niveliin, mutta tyypillisimmät esiintymispaikat ovat päkiöiden, ranteiden sekä sormien tulehdukset. Suurimmalla osalla sairastuneista nivelreuma on pitkäaikainen ja sen eteneminen on jatkuvaa. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 154.) Harvoin elimistön oma vastustuskyky riittää nivelreuman rauhoittumiseen joko osittain tai pitkäksi aikaa (Isomäki ym. 2002, 19).

Nivelreuma alkaa usein vähäoireisena ja vaikeasti tunnistettavana (Isomäki ym. 2002, 19; Leirisalo-Repo ym. 2002, 153). Ennen klinisiä oireita voi esiintyä immunologinen häiriö elimistössä, joka todetaan veren reumatekijän esiintymisenä laboratoriokokeissa. Nivelreuman ennakko-oireina voi esiintyä väsymystä, päkiöiden ja käsien nivelten jäykkyyttä ja arkuutta etenkin aamuisin. Lisäksi sairastuneella voi olla ruokahaluttomuutta ja painon laskua. Ennakko-oireet ilmenevät usein ennen nivelten turvotuksia. Nivelreuman ensimmäiset oireet ovat usein niin vähäisiä, ettei sairastunut tai lääkäri osaa tulkita oireita alkavaksi nivelreumaksi. (Leirisalo-Repo ym. 2002,153–154.)

Niveltulehduksen näkyvin oire on nivelen turvotus, joka aiheutuu nivelkalvon paksuuntumisesta ja nivelnesteeseen lisääntymisestä. Nivel voi turvotuksen lisäksi punoittaa ja kuumoittaa voimakkaan tulehduksen seurauksena. (Isomäki ym. 2002, 19.) Nivelreuman tärkein tunnistettava oire on nivelissä tuntuva kipu ja jäykkyys. Jäykkyyttä esiintyy aamuisin ja sitä saattaa kestää useita tunteja. Jo sairauden alkuvaiheessa nivelreuma voi aiheuttaa liikerajoituksia, joka aluksi johtuu kivusta ja turvotuksesta, mutta myöhemmin nivelpintojen syöpymisestä, sijoiltaan menosta ja jänneauriosta. Nivelreuma alkaa tavallisesti siten, että sairastuneella on oireellisia ja oireettomia aikoja. Myöhemmin kuukausien ja vuosien jälkeen oireet jäävät vähitellen pysyviksi. Suurimmalla osalla tauti on pitkäaikainen ja eteneminen on jatkuvaa. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 154.) Nivelreuman aiheuttama pitkäaikainen tulehdus aiheuttaa kudosten kuihtumista. Tämä näkyy ihon ohenemisena, lihasten surkastumisena, luiden haurastumisena ja

veren hemoglobiinin laskuna. Silmien, suun ja sukupuolielinten limakalvojen kuivumista, reumakyhmyjen kasvamista, valkosormisuutta sekä keuhkojen muutoksia esiintyy myös pitkälle edenneessä nivelreumassa. Nivelreumaa sairastavan yleiskunto laskee jokaisen tulehtuneen nivelen myötä. (Isomäki ym. 2002, 19- 20.)

Nivelreuman hoidon tavoitteena on parantaa tulehdusreaktioita nivelissä (Mustajoki 2015a). Hoidon tavoitteena on myös oireettomuus (Mäkinen 2013). Perushoito aloitetaan nivelreuman toteamisvaiheessa ja siihen kuuluu niveltulehduksen hillitseminen. Nivelreuman tärkein lääke on solunsalpaaja metotreksaatti ja sen lisäksi kortisonihoitoa voidaan käyttää pistoksina nivelen sisään tai suun kautta. Lisäksi muitakin lääkkeitä, kuten sulfasalatsiinia ja hydroksikloriinia voidaan käyttää muun hoidon ohella. Suurimalla osalla nivelreuma asettuu edellä mainituilla tavanomaisilla reumalääkkeillä. Lisäksi hoitoon kuuluu kipulääkkeiden käyttäminen, joista turvallisin vaihtoehto on parasetamoli. (Mustajoki 2015a.) Potilasohjaus on tärkeää sairauden alkuvaiheessa, jotta lääkitys tehoaa. Nivelreuman ja sen hoidon luonteen sekä hoitotavoitteen esilletuominen on tärkeä osa potilasohjausta. (Sokka-Isler 2014.)

4.2 Nivelten muutokset

Käden nivelet tulehtuvat nivelreumassa usein, joten tulehdus käsien nivelissä määritellään yhdeksi nivelreuman luokittelukriteeriksi. Sormien välissä ja ranteessa oleva turvotus aiheuttaa pehmeää ja aristavaa tunnetta nivelreumaa sairastavalle. Yleensä turvotus ja sen aiheuttama kipu sijaitsevat symmetrisesti molemmissa käsissä. Pidemmälle edenneessä nivelreumassa nivelsiteet repeytyvät ja käteen syntyy virheasentoja. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 155.) Käden virheasentoista tyypillisempiä ovat sormien tyvinivelten kääntyminen pikkusormen suuntaan ja sijoiltaan meneminen kämmenpuolelle (Martio ym. 2009, 329). Nivelreuma aiheuttaa ranteen niveliin lähes aina tulehdusta. Kun ranteen nivelet syöpyvät, ranne pyrkii kääntymään radiaali- eli ulkopuolelle. Lisäksi ranne voi lyhentyä useita senttejä ranneluiden syöpymisen seurauksena. (Leirisalo-Repo

ym. 2002, 156.) Ranneniveleen aiheutuneet muutokset voivat johtaa kivuliaaseen ja huomattavaan liikerajoitukseen, mutta ranteen täydellinen liikkumattomuus ja jäykistyminen ovat harvinaisia (Martio ym. 2009, 329).

Olkaniveleen voi aiheutua toiminnanrajoitusta lähinnä loitontamisen vajauksen kannalta (Martio ym. 2009, 329). Tulehdus olkanivelessä aiheuttaa nopeasti liikkeiden rajoittumista ja suurta toiminnallista haittaa. Kun tulehdus kestää pitkään, usein kiertäjäkalvosin repeytyy aiheuttaen nivelontelon ja nivelkalvon välille suoran yhteyden. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 158.) Tulehtuneeseen lonkkaniveleen liittyy usein sisäkierron rajoitus ja vaurion edetessä niveleen kehittyy vähitellen ojennusvajautta (Martio ym. 2009, 330). Lonkkanivelen aiheuttama kipu voi säteillä polven alueelle ja pakaraan, joka aiheuttaa ontumista ja liikerajoituksia (Leirisalo-Repo ym. 2002, 158–159).

Polven niveltulehdus aiheuttaa ensin koukistusvajausta ja myöhemmin ojennusvajausta. Kun tulehdus etenee ja nivel vaurioituu, kehittyy liikkumattomuutta ja virheasentoja. Alempi nilkkanivel voi jäykistyä itsestään, mutta useimmiten nilkka kääntyy sisäänpäin aiheuttaen kivuliaan virheasennon ja sivuliikkeen. Ylempään nilkkaniveleen liittyy pysyvän vaurion aiheuttamana koukistusliikkeen rajoitus. Varpaiden nivelet voivat myös vaurioitua nivelreuman seurauksena, jolloin se ilmenee vasaravarpaan tyypillisinä virheasentoina, känsämuodostumisenä jalkapohjassa tyvinivelten alla ja vaivaisenluun kehittymisenä. (Martio ym. 2009, 330.)

Nivelreuma aiheuttaa myös tulehdusta kaularangan niveliin ja nivelsiteisiin aiheuttaen joissakin tapauksissa tukevien rakenteiden löystymistä ja nikama siirtymää. Tulehdus aiheuttaa myöhemmin nivelessä rakenteiden painumista. (Martio ym. 2009, 330.) Nivelreuma voi aiheuttaa muutoksia kaularankaan aiheuttaen erilaisia oireita, kuten puhevaikeutta, huimausta ja tinnitusta. Oireet vaihtelevat sen mukaan, miten nivelreuma vaikuttaa kaularangan nivelissä. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 158–159.) Nivelreuman vaikeusaste on kuitenkin yksilöllinen ja lieviä tautimuotoja on paljon (Eklund 2012).

5 NIVELREUMAN MERKITYS IHMISEN ELÄMÄNLAATUUN

5.1 Elämänlaatu

WHO:n mukaan elämänlaatu tarkoittaa yksilön omaa käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin tavoitteisiin, odotuksiin ja päämääriin omassa kulttuurissa ja arvomaailmassa. Elämänlaatu kattaa kolme ulottuvuutta: fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen. Elämänlaadun osatekijöiden arvioinnissa korostuu elämänlaadun kokemuksellinen luonne. Elämänlaadun mittaukseen on käytettävissä erilaisia mittareita. Mittaaminen on kuitenkin vaikeaa, sillä usein käytetään valmiita kysymyksiä, jolloin huomioita jää useita mittareiden ulkopuolisia tekijöitä. Mittareita käytettäessä on muistettava, ettei mikään pysty antamaan täydellistä kuvaa tai tulkintaa koko elämänlaadun moniulotteisesta sisällöstä. (THL 2014b.) Hyvinvoinnin osatekijät jaetaan kolmeen ulottuvuuteen: terveys, materiaallinen hyvinvointi ja koettu hyvinvointi tai elämänlaatu. Yhteiskunta voi tukea väestön hyvinvointia luomalla elämiselle puitteet, jotka mahdollistavat hyvän ja terveen elämän. Hyvinvoinnin osatekijäksi luetaan myös sosiaaliset suhteet, sosiaalinen pääoma, itsensä toteuttaminen ja onnellisuus. Hyvinvointi käsitteenä viittaa yksilöllisen hyvinvoinnin lisäksi myös yhteisötason hyvinvointiin. (THL 2013.)

Hyvä elämä ja hyvä elämänlaatu määrittyvät yksilön positiivisen kokemuksen, mielihyvän ja onnen tunteen kautta. Se voidaan nähdä myös yksilön tavoitteiden ja toiveiden täyttymisen avulla, jolloin hyvä elämä on omien toiveiden täyttymistä. Edellä mainittuihin asioihin tarvitaan riittävää toimintakykyä, jotta ne saadaan toteutetuksi. Elämänlaatu voidaan määrittää myös subjektiivisen onnellisuuden, hyvän toimintakyvyn ja ulkoisten olosuhteiden kokonaisuudeksi. Elämänlaatu on todella laaja käsite monille erilaisille hyville asioille. (Saarni & Pirkola 2010.)

5.2 Fyysinen hyvinvointi

Fyysisellä hyvinvoinnilla tarkoitetaan yksilön fyysistä tarpeiden tyydytystä sekä mahdollisimman suurta terveyden tai mahdollisimman pientä sairauksien määrää (Ala-Poikela 2010). Ihmisen tarpeisiin kuuluu muun muassa liikkuminen, näkö- ja kuuloaistit, hengittäminen, nukkuminen ja puhuminen, syöminen, eriytystoiminta, erilaiset vaivat ja oireet, henkinen toiminta ja tavanomaiset toiminnot sekä sukupuolielämä. Kun ihmisen fyysiset tarpeet tyydyttyvät, ihmisen fyysinen hyvinvointi koetaan hyväksi. (Sintonen 2013.)

5.2.1 Liikunta

Niveltulehdus aiheuttaa kipua, jonka seurauksena sairaudesta kärsivien fyysinen aktiivisuus vähenee (Martio 2009, 332). Pitkäaikainen kipu kuuluu usein tuki- ja liikuntaelinsairauksiin. Lihasjännitys ja virheellinen kuormitus aiheuttaa kipua. Liikkumattomuus aiheuttaa muutoksia nivelten rakenteeseen, aineenvaihduntaan ja toimintakykyyn, joka vaikuttaa epäedullisesti sairauteen. Liikunta lievittää kipuja ja sen myötä toimintakyky paranee. Nivelreumaa sairastavat kuvailevat Loeppenthinin (2014, 292) tutkimuksessa tarvetta ylläpitää fyysistä aktiivisuutta, jolloin saavutetaan tunne luonnollisesta väsymyksestä ja uupumuksesta, mikä on suoraan verrattavissa urheiluun ja treenaamiseen. Liikunnan tehtävä nivelreumaa ajatellen on lievittää kipua, ylläpitää ja lisätä nivelten liikkuvuutta ja lihasvoimaa sekä korjata virheasentoja. Liikunnan merkitys lääkehoidon rinnalla on suuri, sillä pitkäaikainen ja säännöllinen liikkuminen voi jopa hidastaa taudin etenemistä. (Reumaliitto 2015a.) Nivelreumaa sairastaville riittävän tehokas ja säännöllinen aerobinen harjoittelu parantaa kestävyyskuntoa, vähentää toimintarajoitteita ja kipua vaikuttamalla pysyviin nivelmuutoksiin haitallisesti. Lihaskuntoharjoittelu on turvallista nivelreumaa sairastaville samoin kuin aerobinen harjoittelu. Riittävän tehokas ja säännöllinen lihaskuntoharjoittelu kasvattaa lihasvoimaa ja lisää kehon lihasmassaa sekä vähentää rasvan määrää. (Hakala 2010.) Aerobinen liikunta vaikuttaa väsymyksen tasoon ja samoin väsymys vaikuttaa liikuntaan ja sen määrään (Balsamo 2013, 57). Reu-

masaira on huomioitava liikunnassa sairauden vaihe; aktiivisessa ja kroonisessa vaiheessa on omat liikuntasuositukset. Aktiivivaiheessa korostuu yksilöllinen liikuntaohjelma, jonka tarkoituksena on säilyttää nivelten liikkuvuus, lihaskunto sekä toimintakyky. Kroonisessa vaiheessa, joka on usein vähäoireisempi, monipuolinen ja tehokas liikunta on tärkeää. (Reumaliitto 2015a.) Nivelreuman aiheuttamat oireet kuten väsymys, kipu ja jäykkyys vaikeuttavat liikkumista (Martio ym. 2009. 171).

5.2.2 Nivelreuman merkitykset arkielämään

Nivelreumaa sairastavat tunnistavat jäykkyyden mittaavan tulehduksen määrää. Paikallinen jäykkyys ei tunnu vain nivelissä, vaan koko kehossa, ollen aamuisin voimakkaampaa kuin muuhun aikaan päivästä. Nivelissä olevaa jäykkyyttä kokevat kertovat Halls:n (2015, 615) mukaan, että sää, liikunta ja lääkkeet vaikuttavat jäykkyyden määrään. Jäykkyys vaikuttaa jokapäiväiseen elämään suuresti monella osa-alueella, kuten fyysiseen kuntoon, elämänlaatuun, psyykkiseen hyvinvointiin ja työskentelyyn sekä vapaa-ajan aktiviteetteihin. Tavallinen liikunta voi auttaa jäykkien nivelten kanssa, nivelkipuihin, väsymykseen ja nivelten toimivuuteen (Ryan 2014). Nivelreumaa sairastava voi hakea apua arjessa pärjäämiseen kunnalta, joka arvioi kotihoidon tarpeen. Lisäksi on yksityisen puolen mahdollisuus, joka täytyy itsenäisesti kustantaa. (Gustafsson 2015.)

Peukalon ja etusormen välinen pinsettiote voi huonontua nivelreuman aiheuttamien nivelmuutosten takia ja vaikeuttaa sairastavan toimintakykyä. Käden nyrkkiin laittaminen ja puristusvoima voi heikentyä tulehtuneiden ja vaurioituneiden sorminivelten takia. Olkanivel voi vaikeuttaa käden nostoa tai loitonusta, jolloin takin päälle pukeminen ja tavaroiden ottaminen ylähylyiltä on vaikeaa. Kyynärnivelen rajoituksissa taas koukistusliike on vaikeutunut, joka voi näkyä ruokailun ja hiusten kampaamisen vaikeutena. Lonkkien loitonnuksen rajoituksen vuoksi wc-hygienia saattaa huonontua. (Martio 2009, 334.) Nivelreuman aiheuttama liikuntakyvyn rajoittuminen voi vaikeuttaa kodinhoitoa, henkilökohtaisen hygienian hoitoa, työtä, harrastuksia, pyykkihuoltoa, ruuanlaittoa, pilkko-

mista ja leivän leikkaamista (Martio 2009, 29; Gustafsson 2015). Suurimmat rajoitukset voivat edellyttää jopa ammatinvaihtoa (Martio 2009, 29).

Tuomisen ym. (2009) tekemän tutkimuksen mukaan erilaiset apuvälineet hyödyttivät arjessa pärjäämistä, mutta niiden saaminen on vastanneiden mukaan usein vaikeaa tai liian hidasta. Apuvälineet ovat osalle nivelreumaa sairastaville välttämättömiä arjessa pärjäämisen vuoksi. Nivelreuma lisää kaatumisvaaraa etenkin iäkkäimmillä ihmisillä, sillä nivelreuma aiheuttaa lihasvoiman, nivelten asentotunnon ja tasapainon heikkenemistä (Pajala 2012, 104).

5.2.3 Toiminta- ja työkyky

Toimintakyky ja sen seurauksena työkyky voivat heikentyä nivelreumaa sairastavilla, vaikka hoidossa tavoitellaan oireettomuutta (Martio ym. 2009, 186). Nivelreumaa sairastavat kokevat kivun osaksi työntekoa (Ahlstrand 2012, 1248). Nivelreumaan liittyy varhainen riski jäädä työkyvyttömäksi (Hakala 2010). Nivelten jäykkyys ja liikerajoitukset vaikeuttavat ja hankaloittavat päivittäisistä toiminnoista selviytymistä, jolloin myös liikuntakyky ja sitä kautta toimintakyky vaikeutuu. Nivelreuman aiheuttamat liikerajoitukset heikentävät elämänlaatua, kun toimintakyky ja liikkuminen rajoittuvat. Lisäksi esteellisyys vaikuttaa nivelreumaa sairastavan toimintakykyyn, jolloin esimerkiksi portaiden kulkeminen hankaloituu. (Gustafsson 2015.) Nivelreuman aiheuttamat vaikeat rajoitukset voivat edellyttää ammatinvaihtoa tai muokkaamaan työtehtäviä. Myös työstä luopuminen kokonaan on mahdollista. (Martio 2009, 29) Nivelten tulehdus voi olla niin vaikea, että se vaikeuttaa työstä selviytymistä tai harrastamista (Eklund 2012, 13). Nivelreumaa sairastavilla on heikompi ja huonompi toimintakyky ja puristusvoima kuin sairastamattomilla henkilöillä (Bearne ym. 2007).

Työkyvyn aleneminen heikentää nivelreumaa sairastavan elämänlaatua. Toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa sairastavan taloudelliseen ja sosiaaliseen tilanteeseen, jolloin on oltava selvillä etuuksista, joiden tarkoituksena on turvata nivelreumaa sairastavan toimeentulo. (Martio ym. 2009, 186–187.) Tuomisen ym. (2009) tekemän tutkimuksen mukaan työikäiset olisivat toivoneet suurim-

mista kustannuksista huolimatta pyrkimään hyvään työkyvyn ylläpitämiseen. Hoitoon pääsyn viivästyminen aiheutti vastanneiden mukaan reuman nopeampaa etenemistä ja nivelten vaurioitumista korvaamattomasti. Työikäiset kokivat tulotasonsa laskeneen huomattavasti pitkien ja toistuvien sairaslomien takia. Lisäksi luotettavuuden työyhteisössä koettiin kärsineen.

Työkyvyttömyyseläkkeellä olevien osuus Suomessa on pysynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana samana ja vammaistukien saajien määrä on puolittunut. Erityishoitotukien määrä on säilynyt ennallaan kymmenen vuotta. Nämä viittaavat siihen, että reumapotilaiden toimintakyky on parantunut. Hoidon tehostumisen ja sairauden keston lyhenemisen ansiosta taudin vaikutus toimintakykyyn jää aikaisempaa vähäisemmäksi. Ammattien keventyminen ja nivelreuman ilmaantumisasjankohdan myöhentyminen edesauttaa työkyvyn säilymistä. (Kaipainen-Seppänen 2004.) Toimintakyvyn on todettu paranevan nykyisten hoitojen ansiosta, jolloin myös työkyky säilyy pidempään (Rantalaiho & Sihvonen 2013; Möttönen 2009). Kehittyneen lääkehoidon ansiosta, nivelreumaa sairastavien ennuste on parantunut. Lääkehoidolla ei kuitenkaan pystytä parantamaan jo tapahtuneita nivelvaurioita, joten nivelreumaa sairastavista monet kärsivät toimintakyvyn heikkenemisestä. (Hakala & Häkkinen 2012.) Nivelreuman aiheuttama työ – ja toimintakyvyn haitan määrä on yksilöllistä, sillä kehittyneen lääkehoidon myötä suuria nivelmuutoksia ei enää esiinny niin suurissa määrin. (Gustafsson 2015.) Nivelreuma ei ole enää sairaus, joka johtaa vaikeaan vammautumiseen tai työkyvyttömyyteen (Eklund 2012, 9). Aaltoilevan sairauden takia on tärkeää lääkehoidon rinnalla korostaa kuntoutusta, omaehtoista itsestä huolehtimista ja omaehtoista liikkumista. (Gustafsson 2015.) Aikainen ja tuloksia tuottava taudin mukauttaminen ja kivun hallinta voi alentaa pitkäaikaisen työkyvyttömyyden riskiä ja parantaa potilaan elämänlaatua. Taudin aikainen havaitseminen voi helpottaa hoitoa ja parantaa mahdollisuutta minimoida nivelmuutoksia, helpottaa riittävää kivun hoitoa ja saada aikaan oireiden lieveneminen. (Durham 2015, 38–45.)

5.2.4 Kipu

Kipu määritellään epämiellyttävänä kokemuksena, joka aiheutuu kudოსvaurios-
ta tai sen uhasta. Kipu koetaan yksilöllisesti ja sen aiheuttamaa kärsimystä ei
pidä kyseenalaistaa. Kivun syy tulee pyrkiä selvittämään. Esimerkiksi mieliala,
pelot ja odotukset vaikuttavat yksilölliseen kivun kokemisen määrään. (Haanpää
& Salminen 2009.) Kivun laatu reumasairauksissa luokitellaan useimmiten no-
siseptiiviseksi eli pitkäaikaisen kudოსvaurion aiheuttamaksi kivuksi, jonka taus-
talta löytyy tulehduksellinen ärsytystila. Kivun kokemiselle on estäviä ja edistä-
viä tekijöitä, jotka vaikuttavat kivun tuntemiseen. Tämän takia kivun tunteminen
kuuluu sekä ihmisen mieleen, että kehoon. (Martio ym. 2009, 106–107.) Kivun
kokeminen on yksilöllistä, mutta sairauden aktiivivaiheessa sitä koetaan enem-
män. Kun nivelreumaa sairastavalla on voimakkaat kivut ja kipu hallitsee sairas-
tavaa, elämänlaatu heikkenee. (Gustafsson 2015.)

Kivun tunteminen vaikuttaa sairastavan tulevaisuuden ajatteluun. Sairastava
huolehtii, miten kipu vaikuttaa työn, opiskelun tai tärkeän ihmissuhteen jatkami-
seen tulevaisuudessa. Kipu koetaan nelivaiheisen mallin kautta; kipu havaitaan,
kipu aiheuttaa epämiellyttäviä tunteita (pelko, ahdistus), hankitaan selviytymis-
keinoja ja sopeudutaan elämään kivun kanssa. Kivun tunteminen voi pysäyttää
ihmisen täysin ja aiheuttaa ahdistusta, masennusta, vihaa, pelkoa ja kärsimys-
tä. Kun sairastunut on pääasiassa tyytyväinen elämänlaatuunsa, kipukin jää
toissijaiseksi. Kivun hallinnassa on suuntauduttava kokonaisvaltaiseen hoitoon,
pelkän kivun hoidon sijasta. (Martio ym. 2009, 107–108.)

Reumasairauksista kärsivän ahdistuneisuus ja masentuneisuus on yhteydessä
kivun tuntemiseen ja heikkoihin selviytymiskeinoihin. Hoitamaton kipu kuluttaa
psykykkisiä voimavaroja. Arki vaikeutuu, kun kipu estää tekemistä ja toimintaa.
Kun toiminta vähenee, sairastavalla on aikaa miettiä kivun vaikutuksia, joka
puolestaan aiheuttaa turhautumista, mielialan laskua ja ahdistuneisuutta. (Mar-
tio ym. 2009, 109.) Ahlstrandin (2012, 1248) mukaan nivelreumaa sairastavat
kokevat kivun vaikuttavan mielialaan ja olevan uuvuttavaa ja stressaavaa. Kipu
vaikuttaa ihmisen keskittymiskykyyn, jonka seurauksena poissaolot töistä li-

sääntyvät. Kipu koetaan jokapäiväistä elämää haittaavana tekijänä ja elämänlaatua kuluttavana. Kivun hoitaminen on yksi nivelreuman hoidon onnistumisen osatekijä ja sen hoidossa on paljon puutteita (Eklund 2012, 43). Kipu on merkittävä elämänlaatuun vaikuttava tekijä ja keinot sen lievittämiseen ja hallitsemiseen lääkityksen rinnalle jokaisen sairastavan tulee yrittää löytää omatoimisesti (Gustafsson 2015).

5.2.5 Syöminen ja suun terveys

Nivelreuman aiheuttama tulehdus kiihdyttää aineenvaihduntaa, joka puolestaan lisää elimistön energiantarvetta. Aktiivivaiheessa ruokahalu voi olla huono, tulehduksen välittäjäaineiden vaikutuksesta. Syljenerityksen vähentyessä, myös ruoan pureskelu ja nieleminen vaikeutuu. Leukanivelten ja yläraajojen toiminnan muutokset ja rajoitukset voivat haitata vaikeasti sairaan syömistä. Apuvälineiden käyttäminen ja ateriapalveluiden hyödyntäminen on vaikeasti sairaalle tärkeää. (Reumaliitto 2013.) Koska ravinnon suotuisia vaikutuksia nivelreumaa sairastavan oireisiin ei ole voitu tutkimuksissa todentaa, ei voida suositella yhtä yleispätevää ruokavaliota (Käypä hoito 2009; Mustajoki 2015b).

Reumatauteihin liittyy sekä suun, että leukanivelen ongelmia, joista suurimpia ovat syljenerityksen väheneminen, syljen koostumuksen muuttuminen, suun mikrobien lisääntyminen, hampaiden tukikudosten ongelmat ja kipu leukanivellessä. Suun tulehdukset voivat aiheuttaa nivelreuman pahenemista. Suun terveydellä on vaikutusta nivelreumapotilaiden elämänlaatuun, sillä kipeällä ja kuivalla suulla ruokahalu on huonoa, mikä heijastuu muuhun terveyteen heikentävästi. (Helenius & Leirisalo-Repo 2005.) Nivelreumaa sairastavan hammashoidossa on erikoistilanteita, jotka voivat vaikeuttaa hampaiden hoitoa. Leukaluu voi olla vaurioitunut eikä suu aukea kunnolla, suun auki pitäminen hammaslääkärissä voi olla vaikeaa, suu voi olla hyvin kuiva, jolloin hampaat reikiintyvät helposti ja ikeniin tulee haavaumia. (Reumaliitto 2015b.) Leukanivel voi aiheuttaa lukkotilanteita, jolloin suu ei aukea. Nivelreuma voi aiheuttaa leukaniveleen muutoksia ja sen kontrolloiminen on tärkeää. Leukanivelen tulehdus

aiheuttaa liikerajoitusta, jonka seurauksena pureskelu voi olla kivuliasta ja syöminen hankaloituu. Syömisen hankaloituminen voi johtaa paino-ongelmiin ja aliravitsemukseen. Lisäksi leukaniveliin voi tulla virheasentoja, jolloin suu aukeaa väärässä asennossa sivulle ja näin ollen purenta kuormittaa leukaniveliä. (Gustafsson 2015.)

Suun hyvä kunnossapitäminen vaikuttaa parantavasti elämänlaatuun. Reuman hoidon merkittävä osa on suun ongelmien hoito, sillä suun tulehdukset voivat levittää tulehdusta ja pahentaa nivelreuman oireita. Suun terveydenhuolto on ensiarvoisen tärkeää nivelreumaa sairastavalle, jolla on tekonivel tai he ovat menossa leikkaukseen. Ennen leikkausta suu tarkistetaan, ja jos tulehduspesäkkeitä tai reikiä esiintyy, leikkaus siirtyy, joka vaikuttaa merkitsevästi nivelreumaa sairastavan kokonaistilanteeseen. (Gustafsson 2015.)

5.2.6 Oireet ja vaivat

Nivelreuma aiheuttaa erilaisia oireita, joista pääasialliset oireet kohdistuvat niveliin. Tulehtunut nivel aiheuttaa kipua, turvotusta ja raajan liikuttaminen vaikeutuu. Nivelten rajun tulehduksien seurauksena nivelet turpoavat voimakkaasti ja CRP- arvo ja lasko kohoavat. Nivelten tulehduksien lisäksi nivelreuma voi aiheuttaa oireita muissa elimissä, kuten jännetupen sekä limapussien tulehduksia. Näitä kutsutaan nivelten ulkopuolisiksi oireiksi. Ulkopuoliset oireet ovat harvinaisia ja liittyvät pitkälle edenneeseen ja vaikeaan nivelreumaan. (Eklund 2012, 13.) Nivelreuman aiheuttamaan aktiiviseen tulehdukseen voi liittyä väsymystä, laihtumista ja lämmönnousua. Lisäksi elimistön tulehdus aiheuttaa anemiamia, jonka vaikeusaste riippuu tulehduksen vaikeudesta. Usein hemoglobiinin lasku on lievä. (Eklund 2012, 15.)

Nivelreumaa sairastavilla on monia silmäongelmia, jotka jäävät usein niveltaudin aiheuttamien muiden oireiden takia huomaamatta. Silmät voivat punoitaa ja rähmiä, joka on merkki kuivasilmäisyydestä, jota esiintyy useiden reumasairauksien yhteydessä. (Kotaniemi 2011; Reumaliitto 2015c.) Kolmannes nivelreumapotilaista, tautia pitkään sairastaneista jopa 80 prosenttia kärsii silmien

kuivumisesta. Tavallisimpia silmäongelmia ovat kuivasilmäisyys, värikalvon tulehdus, kovakalvon pinnallinen ja syvä tulehdus, silmänpohjanmuutokset silmän punoitus, ärtynisyys, kirvely ja roskan tunne silmissä. (Kotaniemi 2011; Eklund 2012, 15). Silmäongelmat aiheuttavat nivelreumaa sairastavalle erilaisia vaivoja, mutta johtavat harvoin vakaviin komplikaatioihin. Kuopion Yliopistollisen sairaalan 7000:sta nivelreumaa sairastavasta seitsemälle jouduttiin tekemään sarveiskalvon siirto silmäkomplikaatioiden takia vuosien 1993 ja 2002 aikana. Ennen leikkausta näöntarkkuus on ollut huono. Vaikka leikkauksen jälkeen näkö ei parannu huomattavasti, voidaan siirrolla vähentää riskiä menettää näkökyky kokonaan. (Simuaniemi ym. 2006.) Reuman hoitoon kuuluu silmien säännöllinen tutkiminen (Gustafsson 2015).

Nivelreuma voi aiheuttaa reumakyhmyjä, jotka liittyvät usein aktiiviseen nivelreumaan. Hyvänlaatuiset kyhmyt ilmestyvät usein käden selkäpuolelle ollen tyypillisesti 0,5cm kokoisia. Reumakyhmy ei aiheuta oireita, ellei sen sijainti ole sairastavalle hankala. Bakerin kysta puolestaan tarkoittaa polveen kerääntyneen nesteen aiheuttamaa venytystä polven nivelkapseliin, joka aiheuttaa pulottavan alueen polvitaipeseen. Nesteen kertymisen jatkuminen voi aiheuttaa kystan puhkeamisen, jonka seurauksena valunut nivelneste aiheuttaa kudossärsytystä, pohkeen turpoamista ja kipua. (Eklund 2012, 16)

Rannekanavan oireyhtymää esiintyy melko yleisesti nivelreumaa sairastavilla. Oireyhtymä aiheuttaa hermon pinteeseen jäämistä ranteen alueella, joka aiheuttaa peukalon ja etusormien puutumista, särkyä ja voimattomuutta. Jos vaiva ei korjaannu lääkkein, voidaan ranne joutua avaamaan kirurgisesti. Nivelreumaa sairastavan keuhko-oireet voivat johtua itse nivelreumasta. Yleisin nivelreuman aiheuttama keuhko-oire on keuhkopussin tulehdus. Lisäksi keuhkokuudoksen tulehdus on mahdollinen. Se aiheuttaa sidekudoksen määrän kasvua keuhkoissa. (Eklund 2012, 17–18) Vakava reumaan liittyvä sairaus amyloidoosi aiheuttaa valkuaisaineen kerääntymistä elimistöön. Kun valkuaisainetta kerääntyy elimistöön liikaa, se alkaa kerääntyä kudoksiin ja vahingoittaa munuaisia. Amyloidoosia esiintyy tehostuneen hoidon ansiosta harvemmin kuin ennen. Sai-

raus liittyy aktiiviseen, pitkään kestäneeseen reumaan, jonka lisäksi CPR ja lasko ovat olleet monia vuosia kohonneet. (Eklund 2012, 18.)

5.2.7 Sukupuolielämä

Reumaa sairastaville seksistä tuoma mielihyvä ja nautinto ovat hyödyllisiä sairauden kannalta, sillä se lisää endorfiinien tuotantoa ja lievittää siten kipua (Reumaliitto 2015d). Seksuaalisuus on moniulotteinen elämänalue, joten häiriöt tällä alueella voivat olla monenlaiset ja koskettaa sekä yksilöä, että hänen läheisiään. Ongelmat ilmenevät omassa seksuaalisuudessa tai häiriö tulee esille parisuhteessa. Ongelmat voidaan jakaa tunnetason ja toiminnalliseen ryhmään. Tunnetason ongelmat ilmenevät estoina, pelkoina, haluttomuutena ja kyvyttömyytenä nauttia. Toiminnallisina ongelmina esiintyy kiihottumisvaikeuksia, orgasmikyvyttömyyttä, nopeaa siemensyöksyä ja erektiohäiriöitä. Naisilla yleisin häiriö on haluttomuus. Muita ongelmia ovat emättimen kostumisen väheneminen, yhdyntäkipu ja vaikeus saada orgasmi. Miehillä tavallista on haluttomuus, siemensyöksyn häiriöt ja erektiovaikeudet. (Martio ym. 2009, 264–265.) Karlssonin (2006, 195) tekemän tutkimuksen mukaan 57 prosenttia nivelreumaa sairastavista on tyytyväinen sukupuolielämäänsä.

Suurin osa reumataudeista ei vaikuta sukupuolielämään ollenkaan. Kuitenkin mitä vaikeammasta taudista ja oireista on kyse, sitä enemmän sairaudella on vaikutusta sukupuolielämään. Seksuaalista halukkuutta vähentävät niveltulehduksen yleisoireet, kuten väsymys, kivuliaisuus ja lääkkeet. Niveltulehduksen oireet voivat olla niin vaikeita, ettei kiinnostusta riitä seksiin. Miehillä voi ilmetä impotenssia ja naisilla emättimen limakalvojen kuivumista. Nivelten tulehtuminen ja sairastuminen vaikeuttaa yhdyntää nivelten mahdollisten liikerajoitusten ja kivun vuoksi. Seksiongelmat voivat olla myös psyykkisiä, jos sairastunut osapuoli tuntee itsensä huonoksi tai ei-haluttavaksi ja alkaa vältellä seksiä. Asennolla on merkitystä sujuvassa rakastelussa ja asento riippuu toiminnallisten rajoitusten laadusta. Asentoja onkin syytä kokeilla ennakoluulottomasti molemmille parhaan asennon löytämiseksi. (Reumaliitto 2015d.)

Seksuaaliset halut voivat laskea nivelten kipujen vuoksi. Reumaa sairastavilla voi olla ongelmia sukupuolielämän kanssa, jolloin se vaikuttaa myös elämänlaatuun. Lapsia harkitessa nivelreumaa sairastavan on keskusteltava lääkärin kanssa, sillä tietyt lääkkeet vaikuttavat siittiöiden tuotantoon ja hedelmöittymiseen. Nivelreumaa sairastavat eivät ota sukupuolielämän asioita herkästi esille, mutta parannusta on tapahtunut vuosien aikana. Hoitajan on mietittävä, missä tilanteessa sukupuolielämän asioita voi ottaa esille, jos sairastava ei oma-aloitteisesti niistä kysy. (Gustafsson 2015.)

Yhteenveto

Nivelreuma vaikuttaa suuresti ihmisen fyysiseen hyvinvointiin, sillä nivelreuman aiheuttamat erilaiset oireet vaikuttavat toimintakykyyn. Fyysiset osa-alueet vaikuttavat merkittävästi toisiinsa, joten jokaisen osa-alueen huomioiminen on elämänlaadun kannalta tärkeää. Nivelreuma voi aiheuttaa suuria fyysisiä rajoituksia, joiden seurauksena selviytyminen arkielämästä ja työstä vaikeutuu. Syn-tyneitä nivelmuutoksia ei voida parantaa, joten monet kärsivät edelleen toimintakyvyn alenemisesta. Nivelreuman aiheuttama kipu aiheuttaa sairastavalle myös psyykkisiä ongelmia, kuten masennusta ja ahdistusta. Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi vaikuttavat toisiinsa, joten fyysinen oire vaikuttaa myös psyykkiseen hyvinvointiin. Nivelreumaa sairastavilla voi esiintyä ongelmia syömisessä ja ravinnon saannissa. Sairaus voi aiheuttaa moninaisia muita liitännäisoireita ja vaivoja, joiden tunnistaminen ja hoitaminen ovat tärkeä osa kokonaisvaltaista hoitoa. Sukupuolielämän alueella esiintyvät ongelmat tulee ottaa potilasohjauksessa huomioon, sillä alueen ongelmat heikentävät sairastavan elämänlaatua myös psyykkisen hyvinvoinnin osalta. Nivelreuma heikentää ihmisen fyysistä hyvinvointia sairauden vaikeusasteesta riippuen.

5.3 Psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi

Psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi muodostuu yksilön itsemääräämisoikeudesta ja loukkaamattomuudesta, ymmärryksestä, henkisestä tasapainosta, mie-

lenterveydestä, sosiaalistumisesta, itsensä toteuttamisesta sekä mielekkään toiminnan antamasta tyydytyksestä. Psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin katsotaan kuuluvan myös elämänhallintaan liittyvät kysymykset. Yksilöllä on luontainen tarve olla osana yhteisöä tai ryhmää. Erilaisia yhteisöjä ovat esimerkiksi perhe, työyhteisö, ystäväpiiri sekä asuinyhteisö. Ihminen elää erilaisissa yhteisöissä ja yhteisöjen vaihtelu on osana arkea. (Ala-Poikela 2010.) Asumiseen, työntekoon, vapaa-ajan viettoon ja sosiaalisiin suhteisiin voi liittyä sosiaalisia muutoksia, jotka aiheuttavat turvattomuutta ja taloudellista epävarmuutta (Martio 2009, 196).

5.3.1 Itsemääräämisoikeus ja loukkaamattomuus

Itsemääräämisoikeus käsitteenä tarkoittaa, että potilaalla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja oikeutta päättää hoitoon liittyvistä asioista. Itsemäärääminen on nivelreumaa sairastavan voimavara, jota pyritään tukemaan itsemääräämisen edellytyksiä vahvistamalla. Tähän käytetään erilaisia hoitotyön menetelmiä, jolloin vahvistetaan potilaan voimavaroja ja itsemääräämisoikeutta. Vahvistaminen liittyy kehitykseen, mikä tarkoittaa voiman tai vallan siirtämistä terveydenhuollon ammattilaiselta potilaalle ja näin valintamahdollisuudet lisääntyvät ja vapaus tehdä valintoja kasvaa. Löfman (2006, 22) nimeää itsemääräämisoikeuden edistämisen keinoksi muun muassa uudenlaisen hoito- ja johtamiskulttuurin, itsemääräämisoikeutta tukevien toimintatapojen, mallien ja menetelmien kehittäminen, laadunseuranta sekä itsemääräämisen merkityksen tiedostaminen ja kunnioittaminen hoitotyön käytännössä.

Tuomisen ym. (2009) laadulliseen tutkimukseen osallistunut nivelreumaa sairastava koki, että vanhemmat ihmiset ovat toisarvoisessa asemassa ja myös heidän kuuluu saada tehokasta ja tavoitteellista hoitoa. Gustafssonin (2015) mukaan, nivelreumaa sairastavan elämänlaadun parantamisen yksi haaste on saada kaikille sairastaville sama tasavertainen kohtelu Suomen terveydenhuollossa. Heidän tulee saada hyvää hoitoa, oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa.

Näiden toteutuminen vaihtelee osittain valtakunnallisesti. Lisäksi ikärasismia esiintyy sosiaali- ja terveysalalla monessa asiassa.

5.3.2 Masennus ja ahdistuneisuus

Tuomisen (2009) tekemän tutkimuksen mukaan vastanneet kertoivat kärsivänsä nivelreumasta henkisesti. Vastaajista kuusi kertoi nivelreuman vaikutuksista henkiseen hyvinvointiin ja viisi kuvaili sairauden aiheuttavan masennusta ja ahdistusta. Suuret lääkemäärät aiheuttavat ahdistusta päivittäin. Eläminen kivun kanssa koettiin raskaaksi henkisesti, vaikka kivun kanssa oli opittu elämään. Fyysisten voimien väheneminen aiheuttaa kykenemättömyyden tunteita ja masennusta, joka puolestaan on yhteydessä kivun tuntemiseen. Henkinen kipua koetaan yhtä tuskalliseksi kuin fyysinen kipua ja särky. Ahdistuneisuudella on huonontava merkitys hoitoon sitoutumiseen ja itsensä hoitamiseen (Martio ym. 2009, 34). Nivelreumaa sairastavan masennus ja ahdistus on yleistä, mutta kaikilla sitä ei ilmene (Gustafsson 2015). Masennus on tunnistettava ajoissa, sillä se voi lamaannuttaa ja vaikeuttaa selviytymistä arkipäiväisistä asioista (Martio ym. 2009, 109).

Arkipäiväisistä asioista suoriutuminen hankaloituu taudin edetessä ja sairastavat joutuvat tukeutumaan mahdollisesti ulkopuoliseen apuun, minkä monet kokevat hämmentäväksi. Nivelreumaa sairastava kärsii uupumuksesta, univaikeuksista ja keskittymiskyvyn puutteesta, jotka johtuvat kivun tuntemisesta. (Laa-jalahti & Sintonen 2005.) Huono unen laatu vaikuttaa huomattavasti masennuksen oireiden eli kivun pahenemisen, väsymyksen lisääntymisen ja toiminnallisen työkyvyttömyyden vakavuuteen (Luyster 2011, 50). Nivelreumaa sairastavat kokevat enemmän häiriöitä unen laadussa, unen saamisen viiveessä ja unen tehokkuudessa kuin sairastamattomat henkilöt (Sariyildiz 2014.) Kivun jatkuva tunteminen tekee yöunista katkonaisia ja vajaita. Kun yöunet jäävät vajaiksi, myös nivelreuman oireet vahvistuvat ja kivun kokeminen lisääntyy päivän aikana. (Gustafsson 2015.)

Nivelreumaa sairastavan hallinnan tunne on sairastavan oma kokemus siitä, miten hän pystyy omalta osaltaan vaikuttamaan sairauden oireisiin. Nivelreumaa sairastavat, joilla on vahva hallinnan tunne omasta sairaudestaan, kokevat elämänlaadun paremmaksi. Mäkisen (2009) tekemän tutkimuksen mukaan nivelreumaa sairastavista pääsääntöisesti suurin osa on ollut tyytyväinen saamaansa ohjaukseen, mutta he olisivat toivoneet reumahoitajalta enemmän emotionaalista tukea sairauden alkuvaiheen aikana.

5.3.3 Henkinen tasapaino

Nivelreuman hyväksyminen voi olla vaikeaa ja kapinointi sairautta vastaan vie voimavaroja ja lisää negatiivisia tunteita. Nivelreuman aktiivisuuden vaihtelu ja eteneminen vaativat ihmiseltä erilaisia selviytymisvaatimuksia ja ponnisteluja uusien voimavarojen löytymiseksi. Nivelreumaa sairastavat voivat tuntea vihaa ja ahdistusta, jotka liittyvät arkipäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. Sairastavat kokevat ärtymystä, joka johtuu kivusta, aamujäykkyydestä ja väsymyksestä. (Martio ym. 2009, 29.) Suuri osa nivelreumaa sairastavista kokee väsymystä, heikkouden tunnetta, energian puutetta ja uupumusta. 40–80 prosenttia sairastuneista kokevat nämä oireet toimintakykyä alentaviksi oireiksi. (Balsamo 2013, 57.) Epävarmuutta koetaan hoidon, oireiden, diagnoosin, hoitomenetelmien, ennakkokäsityksien, henkilökunnan ja tulevaisuuden takia (Martio ym. 2009, 29).

Sipilän (2006) tekemän haastattelun mukaan osa nivelreumaa sairastavista kokee nivelreumadiagnoosin raskaana. Huolta aiheutti tulevaisuuden mahdollisuudet selviytyä työstä ja arjesta. Epävarmuutta toivat lääkevaihdoiset ja monien erilaisten hoitovaihtoehtojen mahdollisuus. Ulkoiset muutokset ja entisistä harrastuksista luopuminen koetaan raskaina. Esille nousi tyytymättömyys hoitotakuun toteutumiseen ja sairastavan perheen huomioimiseen. Kivun tunteminen, etenkin aamuisin vaatii ponnisteluja töihin lähtiessä. Osa haastateltavista puolestaan koki elämänlaatunsa hyväksi. Suuria menetyksiä ei ole jouduttu kokemaan ja sairauden kanssa opittiin elämään. Osa vastanneista korosti per-

heen antaman tuen tärkeyttä sairastuneelle. (Sipilä 2006.) 42 prosenttia nivelreumaa sairastavista kokee väsymyksen vakavana haittana. Väsymys ilmenee turhautumisena ja uupumisena. (van Hoogmoed 2010.)

5.3.4 Sosiaaliset suhteet ja henkinen hyvinvointi

Reumasairauksilla on vaikutus sairastavan ihmissuhteisiin ja perheisiin. Nivelreuma voi aiheuttaa ihmissuhteiden ja harrastusten vähenemistä. Nivelreumasta kärsivän työelämässä selviytyminen voi huonontua ja sosiaaliset tilanteet voivat tulla vaikeiksi. Sosiaalisen tuen mahdollisuudet voivat heikentyä sairauden myötä. Nivelreumaa sairastavan sosiaalinen tuki on tärkeää, sillä tuen mahdollisuus parantaa henkistä hyvinvointia, hallinnan tunnetta ja vaikuttaa myönteisesti itsetuntoon ja itsearvostukseen. Sairaus voi aiheuttaa sosiaalista eristyneisyyttä ja yksinäisyyttä, jolloin ihminen tuntee itsensä arvottomaksi ja jää ilman läheisyyttä ja kiintymystä. Edellä mainitut tunteet kuormittavat itsessään sairastavaa tai synnyttävät stressitekijöitä elimistöön, jotka heikentävät terveyttä ja hyvinvointia. (Martio 2009, 35)

5.3.5 Taloudellinen tyytyväisyys

Nivelreuma sairautena aiheuttaa kustannuksia sairastavalle, jolloin hänen maksettavakseen tulevat hoitokustannusten omavastuuosuudet ja korvausten ulkopuoliset kustannukset. Tuomisen (Tuominen ym. 2009.) tekemän tutkimuksen mukaan nivelreumaa sairastavat kokivat kipulääkkeiden kustannukset kalliiksi, sillä kipulääkkeet jäivät sairastavien erityskorvauksen ulkopuolelle. Tutkimukseen vastanneista 84 prosenttia oli kirjoittanut olevansa tyytymätön erilaisiin nivelreuman kustannuksiin liittyen. Lisäkustannuksia aiheutui kuntoutuksista, yksityislääkärikäynneistä, apuvälinehankinnoista ja tulojen vähenemisestä. Lisäksi tutkimukseen vastanneista kaikki kommentoivat kansaneläkelaitoksen toimintaa negatiiviseen sävyyn, sillä he olisivat toivoneet parempaa tietoa tuki- ja korvausasioista. Koska kuntoutukseen pääsy Kansaneläkelaitoksen kautta koettiin liian hankalaksi ja hitaaksi, vaikeutti se toimintakyvyn ja yleiskunnon

ylläpitoa. Nivelreuman luonteen vuoksi sairastavat joutuvat turvautumaan hyvin paljon terveystalouteen ja lääkkeisiin, jotka aiheuttavat suuria kustannuksia sekä sairastavalle, että yhteiskunnalle (Laajalahti & Sintonen 2005). Nivelreumaa sairastavalle kertyy kuluja lääkärikäynneistä, veri- ja virtsanäytteiden otosta, kuvantamisesta, sairaalakuluista, mahdollisista kuljetuksista esimerkiksi fysioterapiaan. Näistä sairaalakulut ovat suurin kuluerä. (Puolakka 2005, 21.) Työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nivelreumaa sairastavat kokevat lääkekulut kalliiksi, jolloin lääkkeitä joudutaan karsimaan (Gustafsson 2015).

Yhteenveto

Nivelreuman aiheuttamat erilaiset oireet ja sairauden tuomat vaikeudet heikentävät sairastavan elämänlaatua. Sairastunut kokee masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta kivun, lääkemäärien ja toimintakyvyn alenemisen takia. Nivelreumaa sairastavan psyykinen hyvinvointi koostuu monesta eri osatekijästä, jotka jollakin tavalla ovat yhteydessä toisiinsa. Masennus ja kivut pahenevat huonon unen laadun takia, joka puolestaan vaikuttaa toimintakykyyn ja näin ollen fyysiseen hyvinvointiin. Potilasohjauksessa tulee huomioida emotionaalisen tuen tarve. Nivelreuman hyväksyminen sairautena voi viedä paljon aikaa ja heikentää psyykkistä hyvinvointia. Sairaus voi johtaa sosiaalisen tuen vähenemiseen. Sairaudesta aiheutuvat hoitokustannukset koetaan kalliiksi ja Kansaneläkelaitoksen tarjoamaan tukeen ja apuun oltiin tyytymättömiä.

6 SUOMEN REUMALIITTO RY:N TARJOAMA TUKI

Suomen Reumaliitto ry työskentelee reumasairauksista kärsivien kanssa ja avustaa heitä ympäri Suomea. Reumaliitto on kansanterveys-, liikunta- ja potilas-, sekä vammaisjärjestö. Reumaliitto tukee myös jäsenyhdistystensä työtä ja vahvistaa reumaan sairastuneiden sosiaalista tukiverkkoa läpi sairauden. Liitto on perustettu vuonna 1947. (Reumaliitto 2007.)

Oikeuksien ja etujen valvonta on Reumaliitto ry:n keskeisin tehtävä. Liitto parantaa reumaa sairastavien mahdollisuuksia saada hyvää hoitoa, kuntoutusta ja mahdollisuutta kunnolliseen sosiaaliturvaan. Reumaliitto huolehtii myös muista tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsivien ihmisten hoidosta ja kuntoutuksesta. Liitto antaa lausuntoja ja kannanottoja, joilla se voi vaikuttaa sosiaali- ja terveyspolitiikassa suunnitteilla oleviin muutoksiin sekä näissä ilmenneisiin epäkohtiin. Reumaliitto järjestää paljon asiantuntijakuulemisia ja on yhteistyössä Eduskunnan kanssa (Tules-ryhmä). Liitto on jakautunut aluetoimikuntiin ja jäsenyhdistyksiin lähinnä maakunnittain. Näille liitto tarjoaa muun muassa vaikuttamiseen liittyviä koulutuksia sekä tiedotusta ja neuvontaa. (Reumaliitto 2015.)

Reumaliitto ry rahoittaa toimintaansa Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella, muilla avustuksilla, jäsenmaksuilla, lahjoituksilla sekä omaisuus- ja toimintatuotoilla. Reumaliitto kerää varoja reumasairauksien ehkäisyyn sekä terveyden edistämiseen ja neuvontaan. Reumaliitto on mukana kuntouttamassa sairastuneita sekä tukee heidän omaisiaan. (Reumaliitto 2014.)

6.1 Terveys ja kuntoutus

Suomen Reumaliitto ry:n tarjoamat palvelut ovat tarkoitettu reumaa sairastaville, heidän läheisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille. Suomen Reumaliitto ry lisää tietoisuutta terveyttä edistävästä valinnoista ja kaikki Suomen Reumaliiton ry:n tarjoamat terveyspalvelut on terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten tuottamia. Suomen Reumaliitto korostaa että terveys on voimavara, jota vaikeastikin sairaalla on jäljellä. (Reumaliitto 2015e.)

Suomen Reumaliitto ry ja paikallisyhdistykset tarjoavat kuntoutustoimintaa, johon sisältyy sopeutumisvalmennuskurssit, nuorten kuntoutusmatkat, vapaaehtoistoimijoiden koulutus ja toiminnan tukeminen, diagnoosiryhmäkohtaisten tapaamisten ja tilaisuuksien järjestäminen sekä ammattilaisten koulutus kuntoutumisvalmiuksien edistämiseksi. Kuntoutustoimintaan liittyy tiedon antaminen ja materiaalin tuottaminen eri sairauksista kärsivälle. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään erilaisissa elämäntilanteissa oleville reuma- tuki- ja liikuntaelin-sairauksista sairastaville. Erilaisia työskentelytapoja kursseilla ovat alustukset ja ohjatut keskustelut, tehtävät ja harjoitteet, ryhmämuotoinen liikunta, yksilötapaukset mahdollisuuksien mukaan ja esimerkkejä teemoista ovat sairauden oireet ja hoito, sosiaaliturva ja kuntoutuspalvelut, kipu- ja uupumuskokemukset ja ihmissuhteet. (Reumaliitto 2015f.) Suomen Reumaliitto ry:n paikallisyhdistykset huomioivat nivelreumaa sairastavien sosiaaliset suhteet kerhotoiminnoissa, tapahtumissa ja retkissä. Tärkeää on, että sairastavat tapaavat toisia sairastavia. Reumaliiton jäsenlehti toimii yhtenä tapahtumien tiedonvälittäjänä. Sosiaaliset tapahtumat, kuten teatterit ja matkat ovat toivottuja nivelreumaa sairastavilla. Nivelreumaa sairastavan masentuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen annetaan tukea puhelinkeskustelujen, kerhojen ja vertaistuen avulla. (Gustafsson 2015.)

6.2 Liikkuminen

Suomen Reumaliitto ry on myös valtakunnallinen liikuntajärjestö, joka tarjoaa monipuolisia liikuntapalveluja jäsenille. Suomen Reumaliitto osallistuu erilaisiin yhteistyöhankkeisiin ja – tapahtumiin sekä järjestää itse erilaisia liikuntatapahtumia, jolla järjestö pyrkii edistämään kaikkien liikunta-aktiivisuutta ja terveysttää. Liitto antaa hyviä ohjeita liikunnan aloittamiseen ja kertoo siitä saatavat hyödyt sairauden ja muun hyvinvoinnin kannalta. Liitolla on myös oma TULE- huoltamo, joka tarjoaa tuki- ja liikuntaelimistön toimintatestauksen ja liikuntaopastusta ja – neuvontaa. Turun Seudun Reumayhdistys järjestää joogaryhmiä, vesivoimistelua, selkärhmiä, kehonhallinta ja venyttelyjumbppaa, kuntosaliryhmiä, keilailua ja bocciaryhmiä. (Reumaliitto 2015g.) Kun nivelreumaa sairastavan nivelet eivät toimi normaalisti, liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttaa ympä-

ristön esteellisyys. Suomen Reumaliitto ry vie valtakunnallisesti eteenpäin esteettömyysasioita ja pyrkii vaikuttamaan niihin, jotta ympäristö olisi mahdollisimman esteetön kaikille. Suomen Reumaliitto toimii edunvalvojana ja puuttuu edunvalvollisiin asioihin. Paikallisyhdistykset, kuten Turun Seudun Reumayhdistys pyrkii vaikuttamaan esteettömyysasioihin paikallisesti, mutta antaa myös ohjausta ja neuvontaa arjessa pärjäämisen apuvälineistä. Lisäksi paikallisyhdistykset antavat neuvoa ja ohjeistusta, mitä nivelreumaa sairastava pystyy tekemään oman liikunta- ja toimintakyvyn eteen. (Gustafsson 2015.)

6.3 Vertaistuki ja -toiminta

Suomen Reumaliitto ry:llä on kattava yhdistysverkko, johon kuuluu 159 yhdistystä, jotka järjestävät monipuolista toimintaa. Reuma- ja Tules-yhdistykset tarjoavat vuosittain erilaisia tapahtumia, joiden avulla huolehditaan vertaistuesta. Suomen Reumaliitto tarjoaa vertaisopintotunteja, kerhotoimintaa, liikuntaryhmiä ja vertaistoimintaa suomeksi ja ruotsiksi. Ryhmissä on kokemuksellista vuorovaikutusta ja ryhmällä on vaikutusta hyvinvointiin, sillä sairastuneet toimivat samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vertaistukiryhmät voivat toimia ryhmäläisten ohjaamina, koulutetun vapaaehtoisen ohjaamina tai virtuaalisena vertaisryhmänä. Suomen Reumaliitto ry on kartoittanut Internet-sivuilleen sairastavien kokemuksia elämisestä sairauden kanssa. (Reumaliitto 2015h.) Tämä vaikuttaa vertaistuen saamiseen.

Suomen Reumaliitto ry järjestää maksuttomia sopeutumisvalmennuksia eri elämäntilanteissa oleville ihmisille ympäri Suomea. (Reumaliitto 2015i.) Sopeutumisvalmennuksessa keskeisintä on sairastuneen oma panos, motivaatio ja sitoutuminen (Käypähoito 2004). Sopeutumisvalmennuskursseilla työstetään diagnoosin saamisen jälkeisiä tunteita ja ajatuksia esimerkiksi keskustelemalla asiantuntijoiden kanssa, vertaistukitapaamisilla, erilaisilla tehtävillä ja harjoitteilla sekä ryhmässä harrastettavan liikunnan avulla. Kursseilla on yleensä erilaisia teemoja, kuten ihmissuhteet, sosiaaliturva ja kuntoutuspalvelut, sairauden hoito ja oireet, kipukokemukset sekä henkiset voimavarat ja yleinen jaksaminen.

(Reumaliitto 2015i.) Sopeutumisvalmennuskurssit ovat suosittuja ja paikallisyhdistykset suosittelevat niitä sairastuneelle. Kursseilla toimii moniammatillinen tiimi, johon kuuluu sosiaalityöntekijä, psykologi ja reumalääkäri. Moniammatillisen tiimin tarkoituksena on auttaa nivelreumaa sairastunutta ymmärtämään nivelreuma sairautena ja moni ymmärtääkin kurssin avulla oman tilanteensa. (Gustafsson 2015.)

6.4 Jäsenedut ja muu tarjonta

Reumaliiton jäsen hyötyy monin tavoin jäsenyydestä sekä liiton että yhdistyksen palveluiden kannalta. Reumaliiton jäsen saa tietoa ja neuvontaa sairaudestaan. Lisäksi jäsen saa Reuma-lehden, koulutuksia ja kursseja jäsenetuhintaan, palvelupuhelimet ovat käytettävissä, oppaita, kirjoja, ja muita jäsentuotteita jäsenhintaan, kuntoutusta ja lomatoimintaa, vertaistoimintaa ja – tukea, taloudellista tukea, alennuksia erilaisista majoituksista, kylpylöistä ja laivamatkoista. (Reumaliitto 2015j.) Nettisivuille on koottu pitkäaikaissairaille tietoa terveyteen liittyvistä palveluista, tuista, mahdollisuuksista ja oikeuksista. Myös sosiaaliturvan osuus on huomioitu. Reumaliiton Internet-sivuille on kerätty tietoa leikkauksiin ja lääkityksiin liittyen sekä ohjeita nivelten säästöön, ruokavalioon, jalkojen hoitoon, seksuaalisuuteen, suun terveyteen, liikuntaan, raskauteen ja silmiin liittyen. (Reumaliitto 2015k.) Suomen Reumaliitolla on uusi Tules- tietokoordinaatiohanke, jonka avulla tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavat saavat koulutetuilta samaa sairautta sairastavilta ihmisiltä vastauksia sairauden aiheuttamiin kysymyksiin. Kysymykset lähetetään sähköpostin kautta. Näin ollen nivelreumaa sairastava saa henkilökohtaisempaa tietoa samaa sairautta sairastavalta. (Gustafsson 2015.)

6.5 Tuen tarjonnan ja tarpeen kohtaaminen

Suomen Reumaliitto toimii sairastavien asialla valtakunnallisena järjestönä ja toimii näin ollen valtakunnan tasolla, pyrkien vaikuttamaan päättäjiin. Suomen Reumaliitto kartoittaa valtakunnallisesti myös nivelreumaa sairastavien tarpeita.

Valtakunnallisesti yritetään toteuttaa, että jokainen sairastava saisi oikeanlaista hoitoa, oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Nivelreumaa sairastavien tarpeet voivat olla alueellisesti hyvin erilaisia, esimerkiksi pohjoisessa ja lännessä voivat tarpeet olla erilaiset jo välimatkojen takia. Suomen Reumaliitto kerää tietoa paikallisyhdistyksiltä ja auttaa paikallisyhdistyksiä isommissa ongelmissa. Paikallisyhdistyksiä on 159, jotka puolestaan syventyvät paikallisten ja yksittäisten yhdistysten ja jäsenten tarpeisiin. Paikallisiin ongelmiin pyritään puuttumaan erilaisin tavoin. (Gustafsson 2015.)

Suomen Reumaliiton palvelut kohtaavat nivelreumaa sairastavien tarpeet, vaikka kehitettävää löytyy aina. Kun sairastava osaa hakea apua omiin tarpeisiin, niihin pyritään löytämään ratkaisuja. Ihmisellä voi olla tarpeita, joihin on olemassa ratkaisu, mutta sitä ei osata vielä hakea. Tähän vaikuttaa palveluiden markkinointi. (Gustafsson 2015.) Nivelreumaa sairastavien tarpeisiin vastaaminen Suomen Reumaliiton ja paikallisyhdistysten osalta toteutuu hyvin, sillä paikallisyhdistykset huomioivat nivelreumaa sairastavan tarpeet, mikäli sairastava osaa hakeutua avun piiriin. Ihmisten tarpeet ovat yksilöllisiä, mutta niihin paikallisyhdistykset pyrkivät hakemaan erilaisia ratkaisuja.

7 TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Nivelreumaa sairastavan elämänlaatua käsittelevissä kirjallisuuslähteissä nousi esille sairauden heikentävä merkitys ihmisen elämänlaadulle fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta osa-alueesta. Monissa kirjallisuuslähteissä korostettiin fyysisen hyvinvoinnin vaikuttavan myös psyykkiseen hyvinvointiin ja toisinpäin. Nivelreuma on krooninen nivelten sairaus joka ajoittain aktivoituu ja etenee, tästäkin syystä nivelreuman merkitykset ihmisen elämänlaadulle ovat yksilöllisiä. Tulehduksen aiheuttama muutos nivelissä aiheuttaa jäykistyneen tai liikkumattomaksi tuhoutuneen nivelen, jolloin syntyvät toiminnan rajoitukset voivat estää arkielämässä ja työssä selviytymistä. Kirjallisuuslähteiden ja asiantuntijatiedon perusteella, nivelreuman merkitys ihmisen elämänlaadulle on moninainen, joten sairaanhoitajan on osattava tunnistaa nivelreuman aiheuttamat oireet ja niiden merkitykset sairastuneelle. Kun oireet ja niiden merkitykset sairastavalle ymmärretään, pystytään elämänlaatua parantamaan sekä puuttumaan ongelmatilanteisiin ajoissa.

Kirjallisuuslähteiden ja asiantuntijan kokemustiedon perusteella on yksilöllistä, millaisena nivelreumaa sairastavat ihmiset kokevat elämänlaatusa. Esille nousi kuitenkin nivelreuman lääkehoidon ja kuntoutuksen kehittyminen ja paraneminen, joka on johtanut elämänlaadun parantumiseen.

Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

Nivelreuma voi aiheuttaa sairastavalle suuria fyysisiä rajoituksia, joiden huomioiminen hoitotyössä on tärkeää. Sairauden aiheuttamat toimintakyvyn rajoitukset voivat estää sairastavaa arkipäiväisistä asioista selviytymistä, jolloin hoitohenkilökunnan on huomioitava sairastuneen arkipäiväiset tarpeet. Nivelreuman aiheuttamat nivelmuutokset, niiden eteneminen ja merkitys toimintakykyyn on yksilöllistä, joten toimintakyvyn rajoitukset eivät kaikilla ole samanlaisia. Nivelreuman merkitys ihmisen fyysiseen hyvinvointiin keskittyy liikkumiseen, arkielämään, toiminta – ja työkykyyn, kipuun, syömiseen ja suun terveyteen, liitän-

näisöireisiin ja sukupuolielämään. Liikunnan merkitys yhdessä lääkehoidon kanssa on merkitsevä osa nivelreuman kokonaisvaltaista hoitoa, sillä säännöllinen liikkuminen voi hidastaa sairauden etenemistä. Kehittyneiden lääkehoitojen ansiosta nivelreuman eteneminen on hitaampaa kuin ennen. Liikunnan merkitystä tulee korostaa esimerkiksi potilasohjauksen avulla, jotta toimintakyky säilyisi mahdollisimman pitkään. Hyvä toimintakyky mahdollistaa paremman elämänlaadun.

Nivelreuman aiheuttamat toimintakyvyn muutokset vaikeuttavat arjessa pärjäämistä, joten oikeiden apuvälineiden löytäminen on ensisijaisen tärkeää. Apuvälineiden saaminen tulisi järjestää helpommaksi ja nopeammaksi, jotta sairastavat saisivat mahdollisimman nopeasti apua arjessa selviytymiseen. Kotihoidon mahdollisuutta nivelreumaa sairastavalle tulisi parantaa, jotta arjessa pärjääminen kotona helpottuisi. Toimintakyvyn heikkeneminen aiheuttaa myös työkyvyn heikkenemistä, joka lisää sairaslomia ja voi johtaa ammatinvaihtoon. Liikkuminen lääkehoidon rinnalla mahdollistaa toimintakyvyn säilymisen pidempään ja sen korostaminen potilasohjauksessa antaa varmasti hyviä tuloksia tulevaisuudessa.

Esteellisyys tulee ottaa jokaisessa uudisrakentamisessa huomioon, jotta nivelreumaa sairastavilla olisi samat mahdollisuudet käydä kaupassa, teattereissa ja kirjastoissa, kuin muillakin. Kehittyneen lääkehoidon ansiosta nivelreumaa sairastavien ennuste on parantunut, mutta jo syntyneitä nivelvaurioita ei pystytä parantamaan. Näin ollen on edelleen nivelreumaa sairastavia, jotka kärsivät toiminta- ja työkyvyn alenemisesta. Nivelreuma ei aiheuta enää vaikeaa vammautumista tai työkyvyttömyyttä mutta yksilöllisiä eroja on.

Kirjallisuuslähteiden ja asiantuntijan kokemustiedon perusteella, nivelreumaa sairastava kokee kipua varsinkin sairauden aktiivivaiheessa. Kivun merkitykset elämänlaadulle tulee huomioida sekä fyysisenä että psyykkisenä haittatekijänä. Kipu alentaa sairastavan elämänlaatua ja kivun hallitsemiseen on etsittävä yksilöllisiä keinoja lääkityksen lisäksi. Kivun hallitsemiseen on paneuduttava enemmän, sillä kipu vaikuttaa myös sairastavan psyykkisiin voimavaroihin ja näin ollen suuresti elämänlaatuun. Syömisen ja suun terveyden merkitykset reuma-

sairauksissa korostuu. Ruokahalun huonontuessa alipainon riski kasvaa ja erilaisten puutostilojen mahdollisuus lisääntyy. Apuvälineiden saatavuus on tärkeää syömisen kannalta. Myös leukaluun terveyteen on kiinnitettävä huomiota, sillä sen merkitys syömisessä on suuri. Jos sairastava ei saa kunnolla suuta auki, niin syöminen vaikeutuu. Suun terveyteen on kiinnitettävä potilasohjauksessa huomiota, sillä suun terveys vaikuttaa elämänlaatuun ja mahdollistaa tarvittaessa esimerkiksi tärkeän tekonivelleikkauksen.

Kirjallisuudesta kartoitettiin nivelreuman aiheuttamia oireita ja vaivoja, jotka ovat moninaisia. Niiden merkitykset sairastavan fyysiseen hyvinvointiin ovat erilaisia. Oireiden huomioiminen potilasohjauksessa on tärkeää, jotta sairastava ymmärtää oireiden vakavuuden ja mahdollinen hoito pystytään aloittamaan ajallaan. Kirjallisuuden ja asiantuntijan kokemustiedon perusteella nivelreumaa sairastavien sukupuolielämässä voi olla ongelmia sairauden aiheuttamien oireiden, kuten kivun ja haluttomuuden takia. Sukupuolielämän ongelmista puhuminen on edelleen vaikeaa, joten potilasohjauksen tärkeys korostuu. Sukupuolielämän ongelmat vaikuttavat sairastavan elämänlaatuun heikentävästi ja voivat koskettaa sairastavan lisäksi hänen läheisiään.

Psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

Kirjallisuuslähteiden ja asiantuntijatiedon avulla tiedetään, että nivelreuma vaikuttaa psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin suuresti. On yksilöllistä, miten nivelreuma vaikuttaa psyykkisellä ja sosiaalisella elämän osa-alueella sairastavaan. Yksilöllisyys näkyy avun hakemisena henkilökohtaisiin tarpeisiin ja suhtautumisena sairauden aiheuttamiin haasteisiin. Osa nivelreumaa sairastavista kokee sairauden heikentävän vahvasti psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua, mutta osa selviytyy psyykkisistä ja sosiaalisista haasteista paremmin.

Kirjallisuuslähteiden kartoittamisen myötä, nivelreumaa sairastavan psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista tiedetään paljon, mutta kuitenkin suurin osa kirjallisuuslähteistä käsittelee sairastavan fyysistä hyvinvointia. Psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin turvaaminen on tärkeä osatekijä elämänlaadun paran-

tamiseksi, sillä samalla fyysinen hyvinvointi paranee. Nivelreuman aiheuttama masennus ja ahdistuneisuus on yleistä, ja niiden tunnistettavuus on tärkeää toimintakyvyn säilymisen kannalta. Masennuksen ja ahdistuneisuuden aiheuttamat yksittäiset oireet, kuten unen laatu, väsymys ja keskittymiskyvyn puutteet heikentävät elämänlaatua. Kun nivelreumaa sairastavan psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi huomioidaan potilasohjauksessa ja hoitotyössä, voidaan esimerkiksi masennukseen puuttua ajoissa. Näin ollen masennuksen aiheuttamat lisäoireet eivät heikennä sairastavan elämänlaatua. Sairauden alkuvaiheessa kattava ja hyvä potilasohjaus on merkitsevä tekijä hyvän elämänlaadun ylläpitämiseen, jolloin pystytään ennaltaehkäisemään sairastuneelle syntyvää psyykkistä haittaa.

Nivelreumaa sairastavat kokevat edelleen eriarvoisuutta hoidon ja sen saamisen suhteen. Tähän vaikuttaa kuinka tasavertaista kohtelua sairastava saa Suomen terveydenhuollossa. Tasavertaista kohtelua täytyy jokaisen hoitotyöntekijän korostaa omassa työssään. Nivelreuma aiheuttaa erilaisia kustannuksia sairastavalle, jotka huonontavat sairastavan taloudellista tilannetta merkittävästi. Kansaneläkelaitoksen toimintaa tulee parantaa, jotta nivelreumaa sairastavat saavat tarpeeksi tietoa tuki – ja korvausasioista sekä pääsevät nopeammin kuntoutukseen kansaneläkelaitoksen kautta.

Suomen Reumaliitto ry:n ja paikallisyhdistysten tarjonnan ja nivelreumaa sairastavien tarpeiden kohtaaminen

Nivelreumaa sairastavilla on yksilöllisiä tarpeita sairauden oireisiin ja vaivoihin liittyen. Suomen Reumaliitto ja paikallisyhdistykset tarjoavat paljon erilaista toimintaa, johon sisältyy sairastavan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämänlaatuun parantavia osatekijöitä. Palveluiden tarjonta on laaja ja moniin osallistuu hoitotyön ammattilaisia, joten sairastavat saavat laadukasta sairauteen liittyvää tietoa. Asiantuntijan kokemustiedon avulla kartoitettiin nivelreumaa sairastavien tarjonnan ja tarpeiden yhtenemistä. Lopputuloksena todetaan, että Suomen Reumaliitto ja paikallisyhdistykset vastaavat nivelreumaa sairastavan

ihmisen tarpeisiin, vaikka kehitettävää löytyy. Suomen Reumaliitto toimii sairastavien asialla valtakunnallisena järjestönä ja pyrkii vaikuttamaan päättäjiin. Suomen Reumaliitto ajaa esimerkiksi myös nivelreumaa sairastavien esteettömyys- ja tasavertaisuusasioita, jotka vaikuttavat nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun jokaiselta osa-alueelta. Paikallisyhdistykset, kuten Turun seudun Reumayhdistys ottaa kantaa paikallisten ihmisten tarpeisiin ja ongelmiin, joten yksilöllinen avuntarve ja tarpeet on huomioitu. Asiantuntijan kokemustiedon myötä nousi esille, että sairastavien tarpeille voi olla olemassa ratkaisu, mutta niitä ei vielä osata hakea.

Nivelreumaa sairastavien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin vastaaminen toteutuu hyvin liiton ja paikallisyhdistysten järjestämien erilaisten tapahtumien ja palveluiden avulla. Lisäksi henkilökohtaista ohjausta ja keskustelua on tarjolla yksilöllisen tarpeen mukaan. Tapahtumia ja palveluita markkinoidaan esimerkiksi lehtien ja liiton Internet-sivuilla, joista välttämättä kaikki eivät osaa hakea tarpeisiinsa apua.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää nivelreuman merkitys ihmisen elämänlaatuun ja miten Suomen Reumaliitto ry tukee sairastuneita sekä kartoittaa nivelreumaa sairastavien elämänlaadun kannalta merkitykselliset osatekijät. Nivelreuma vaikuttaa ihmisen elämänlaatuun heikentävästi, jonka takia hoitotyössä toimivien on tiedettävä nivelreumaa sairastavan potilaan hoidosta fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Asiantuntijan kokemustiedon hyödyntäminen opinnäytetyöhön oli tärkeää, jotta hoitotyön näkökulma saatiin paremmin esille. Suomen Reumaliitto ry:n saaminen hoitotyön ammattilaisille tutummaksi on tärkeää, sillä liiton tarjoama tuki on korvaamatonta sairastavan elämänlaadun jokaisella osa-alueella. Suomen Reumaliitto hyötyy opinnäytetyöstä, sillä työhön on koottu uutta tutkimustietoa, jota voidaan hyödyntää esimerkiksi sairastuneiden kanssa keskusteluun. Asiantuntijan kokemustiedon ja kirjallisuuden perusteella elämänlaatua parantavat mielekkäät vertaistukitapaamiset, toimintakyvyn ylläpitäminen mahdollisimman pitkään ja hyvä tietämys omasta sairaudestaan.

Opinnäytetyön kirjoittamisprosessi oli tiivistä työskentelyä alusta loppuun asti. Opinnäytetyön tekemiseen oli annettu rajallinen aika, jonka takia ulkomaalaisen kirjallisuuden hyödyntäminen jäi puutteelliseksi. Tavoitteena oli kuitenkin saada mahdollisimman paljon kansainvälistä tutkimustietoa. Opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin, asiantuntijan kokemustieto toi luotettavuutta kirjallisuudesta löydettyjen tutkimusten lisäksi.

8.1 Aiheet jatkotutkimuksille

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Suomen Reumaliitto ry:n nivelreumaa sairastavalle tarjoama tuki ja selvittää miten Suomen Reumaliitto ry ja paikallisyhdistykset vastaavat nivelreumaa sairastavien fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Suomen Reumaliitto ja paikallisyhdistykset järjestävät paljon toimintaa, jolla pyritään parantamaan jäsenten elämänlaatua ja pitämään toi-

mintakykyä yllä. Kirjallisuuslähteiden ja asiantuntijan kokemustiedon perusteella korostui sukupuolielämästä puhumisen vaikeus ja psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin keskittyvän lähdemateriaalin vähyys. Sukupuolielämästä puhuminen on monelle vaikeaa, eikä sukupuolielämän ongelmia välttämättä haluta tuoda esille. Psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi jäävät helposti esimerkiksi lääkärin vastaanotolla taka-alalle ajan ollessa rajallinen. Nivelreumaa sairastavan hoitoon pääsystä Suomessa ei kirjallisuudessa ole tuoretta tietoa. Kuinka nopeasti hoitoon pääsee ja kuinka pitkiä esimerkiksi osastojaksot ovat?

9 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tieteellisen tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan perusta. Tutkimusetiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja sen ulkopuoliseen etiikkaan, jolloin käytettävän tieteenalan luotettavuus ja totuudellisuus huomioidaan. Lisäksi pohditaan miten ulkopuoliset seikat vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja miten asiaa tutkitaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.) Tutkimusvaiheen valinta on opinnäytetyön tekijöiden tekemä eettinen ratkaisu. Aiheen valinnassa pohdittiin sen merkityksellisyyttä yhteiskunnalle ja miten työ vaikuttaa nivelreumaa sairastaviin. Tutkimusetiikan lähtökohtana on tutkimuksen hyödyllisyys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Eettisesti hyvä tutkimus voidaan jakaa sisällöllisesti kolmeen osaan. Hyvään tieteelliseen käytäntöön, joka sisältää esimerkiksi rehellisyyden, huolellisuuden, tarkkuuden ja avoimuuden. Hyvän käytännön loukkauksiin, joka sisältää esimerkiksi vilpit, piittaamattomuuden ja epärehellisyyden. Kolmas sisältää säännökset tutkijan oikeusturvasta. (Hirvonen 2006, 31–32.)

Eettisille kysymyksille ei ole selkeitä tai yksiselitteisiä vastauksia, vaan jokainen tutkija tekee omat eettiset ratkaisut arkipäiväisessä työssään. Eettiset kysymykset voidaan jakaa viiteen eri elementtiin, joiden tarkastelu antaa kattavan kuvan valintatilanteesta. Näitä ovat: eettisten kysymysten tunnistaminen, asianosaisten tunnistaminen, oikeuksien ja velvollisuuksien tunnistaminen, vaihtoehtojen ja niiden tuottamusten tunnistaminen ja päätöksentekijän oman aseman ottaminen huomioon. Eettiset valinnat tapahtuvat usein vaistonvaraisesti, jolloin henkilö ei välttämättä itse tiedä tehneensä valintaa. Eettisen kysymyksen määrittelyä voidaan kutsua myös eettiseksi analyysiksi. (Clarkeburn & Mustajoki 2007. 22–23, 29–32.)

Tässä opinnäytetyössä noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia eettisiä periaatteita. Näitä ovat ”Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys ja tietosuoja.” Opinnäytetyötä työstetään rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti sen jokaisessa vaiheessa. Kerätyt tiedot raportoidaan vaatimusten edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyötä teh-

dessä ei syyllistytä vilppiin, piittaamattomuuteen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012), sepittämiseen tai vähättelyyn (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 225). Lisäksi huomioidaan mahdolliset omien aineistojen paisuttelut, tutkimuksen lähdeluettelon paisuttaminen ja lukijoiden harhauttaminen vääristelvien tietojen tai niiden tulosten avulla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Turun seudun Reumayhdistyksen asiantuntijalta kysyttiin lupa haastattelulle ja nimen julkaisemisen opinnäytetyöhön. Opinnäytetyössä ei haastatella nivelreumaa sairastavia ihmisiä, joten vaaraa tutkittavien loukkaamiselle haastattelutilanteessa ei synny. Opinnäytetyö kirjoitettiin kunnioittaen nivelreumaa sairastavia potilaita. Valmis lopputulos toimitetaan Turun seudun Reumayhdistys ry:lle ja Suomen Reumaliitolle.

Opinnäytetyössä käytettiin kirjallisia lähteitä ja lähteiden valinnassa ja käytössä noudatettiin tarkkaa harkintaa eli lähdekritiikkiä. Huomiota kiinnitettiin seuraaviin asioihin; kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen, lähteen ikään ja lähdetiedon alkuperään, lähteen uskottavuuteen, totuudellisuuteen ja puolueettomuuteen. (Hirsjärvi ym. 2007, 109–110.) Lähdeviitteet merkittiin asianmukaisesti ja aineisto valittiin luotettavista kotimaisista ja kansainvälisistä lähteistä. Tietokannat valittiin tarkasti, jolloin tutkimusraportit ovat turvallisia, luotettavia ja tieteellisesti laadukkaita (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, 97). Luotettavuutta lisättiin käyttämällä mahdollisimman paljon alkuperäistä lähdekirjallisuutta. Opinnäytetyössä käytettiin mahdollisimman monipuolisia kotimaisia ja ulkomaisia kirjallisuuslähteitä sekä pääasiassa viimeisimpään tietoon pohjautuvia lähteitä. Vanhempaa kirjallisuuslähdettä käytettiin, mikäli sen luotettavuusvaatimukset täyttyivät ja kirjallisuuslähde on edelleen paikkaansa pitävä. Vieraskieliset lähdekirjallisuudet tulkitaan itsenäisesti suomeksi, joten tulkitsemisessä voi tulla väärinymmärryksiä.

Lähdekirjallisuuden luotettavuuden arvioinnissa käytettiin mahdollisuuksien mukaan kahden eri tutkijan tai tekijän kirjallisuutta, joissa tulokset ovat samoja ja yhteneviä. Näin voidaan uskoa kirjallisuuden olevan luotettavaa. Opinnäytetyössä noudatetaan tarkkuutta työn jokaisessa vaiheessa. (Hirsjärvi ym. 2007, 226–227.) Kirjallisen työn luotettavuutta tarkastellaan tutkimusprosessin jokai-

sessä vaiheessa (Kylmä 2007, 130). Turun seudun Reumayhdistyksen asiantuntija toimi tiedonlähteenä, joten asiantuntijuus varmistettiin kysymällä ammatti, työtehtävät yhdistyksessä sekä kokemus nivelreumaa sairastavien ihmisten kanssa työskentelystä. Kysymykset asiantuntija haastattelua varten koottiin mahdollisimman yksinkertaiseksi ja selkeiksi. Lisäkysymyksiä esitettiin täsmentämään kysymysten sisältöä. Asiantuntija haastatteluun osallistui opinnäytetyön tekijät ja haastateltava. Apuvälineenä käytettiin haastattelunauhuria. Asiantuntijaa haastateltiin kaksi kertaa, nauhurin teknisten ongelmien takia, jolloin voidaan olettaa vastausten jonkin verran eroavan toisistaan. Haastattelut kirjoitettiin nauhurilta tietokoneelle, jolloin asiakokonaisuus saatiin luotettavasti koottua ja käsiteltävään muotoon. Toimeksiantajan lausuntolomake toimitetaan Suomen Reumaliitto ry:n asiantuntijalle, joka arvioi työn organisaation näkökulmasta.

10 LÄHTEET

Ahlstrand, I.; Björk, M.; Thyberg, I.; Börsbo, B. & Falkmer, T. 2012. Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation* 2012(15), 1248.

Ala-Poikela, H. 2010. Hyvinvointi käsitteenä ja edistämisen kohteena. Viitattu 23.3.2015.
http://www.firstbeat.fi/userData/firstbeat/tiedostolataukset/Ala-Poikela_2010.pdf

Balsamo, S.; Diniz, LR.; dos Santos-Neto, LL. & da Mota, LM. 2013. Exercise and Fatigue in Rheumatoid Arthritis. *IMAJ* 2014(16), 57.

Bearne, L.; Coomer, A. & Hurley, M. 2007. Upper limb sensorimotor function and functional performance in patients with rheumatoid arthritis. *Disability & Rehabilitation* 2007(13).

Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere; Vastapaino.

Durham, C.; Fowler, T.; Donato, A.; Smith, W. & Jensen, E. 2015. Pain management in patients with Rheumatoid arthritis. *The Nurse Practitioner* 2015, 38–45

Eklund, K. 2012. Nivelreuma. Vaasa; Ykkös-Offset.

Gustafsson, S. 2015. Suullinen tiedonanto 17.4.2015 & 22.4.2015. Suomen Reumaliitto ry:n puheenjohtaja. Turun Seudun Reumayhdistys ry:n toiminnanjohtaja. Fysioterapeutti. TSRY:n esimies.

Haanpää, M. & Salminen, J. 2009. Kipu. Terveysportti. Viitattu 18.5.2015.
http://www.terveysportti.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=fys00005&p_haku=kipu

Hakala, M. 2010. Nivelreuman kehittyvä hoito. Duodecim. Viitattu 31.3.2015.
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=duo98900&p_haku=nivelreuma

Hakala, M.; Kunnamo, I. & Aho, T. 2014. Nivelreuma. Terveyskirjasto. Viitattu 3.5.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00022

Hakala, M. & Häkkinen, A. 2012. Kuntoutuksen tarve ja luonne ovat muuttuneet nivelreumassa. *Duodecim*. Viitattu 08.4.2015. *Duodecim* 2012;128(22):2295-7

Halls, S.; Dures, E.; Kirwan, J.; Pollock, J.; Baker, G.; Edmunds, A. & Hewlett, S. 2015. Stiffness is more than just duration and severity: a qualitative exploration in people with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2015(4), 615.

Helenius, M. & Leirisalo-Repo, M. 2005. Reumatauteihin liittyvät suun ongelmat. *Duodecim* 2005;121:2333–7 Viitattu 05.4.2015.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo95303.pdf>

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

Hirvonen, A. 2006. Hallamaa, J.; Launis, V.; Lötjönen, S. & Sorvali, I. (Toim.) Etiikkaa ihmistieteelle. Helsinki; Hakapaino.

Isomäki, H.; Martio, J. & Ström, T. 2002. Reuma-aapinen 2. Suomen Reumaliitto ry.

Kaipiainen-Seppänen, O. 2004. Nivelreuman epidemiologia. *Duodecim*. Viitattu 05.4.2015.
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=duo94070&p_haku=Nivelreuma

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karlsson, B.; Berglin, E. & Wallberg-Jonsson S. 2006. Life satisfaction in early rheumatoid arthritis: A prospective study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2006(13), 195.

Kotaniemi, K. 2011. Reumapotilaiden silmäongelmat. *Suomen lääkirilehti*. Viitattu 05.4.2015. <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2011/SLL452011-3409.pdf>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki; Edita Prima Oy.

Käypä hoito 2009. Nivelreuma. Duodecim. Viitattu 08.4.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi21010>

Laajalahti, L. & Sintonen, H. 2005. Nivelreuman hoidon kustannukset ja vaikutus elämänlaatuun. *Suomen lääkirilehti*. Viitattu 31.3.2015. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll24898&p_haku=nivelreuma

Leirisalo-Repo, M.; Hämäläinen, M. & Mollanen, E. 2002. Reumataudit. Duodecim. Rauma; Kirjapaino Oy West Point

Loeppenthin, K.; Esbensen, BA.; Ostergaard, M.; Jennum, P.; Thomsen, T. & Midtgaard, J. Physical activity maintenance in patients with rheumatoid arthritis: a qualitative study. 2014. *Clinical Rehabilitation* 2014(28), 292

Luyster, F.; Chasens, E.; Wasko, M.; & Dunbar-Jacob, J. 2011. Sleep quality and functional disability in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Sleep Medicine* 2011(1), 50

Löfman P. 2006. Itsemääräämisen edistäminen: osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyöhön. Kuopion Yliopiston julkaisuja. E. Yhteiskuntatieteet 2006(134), 22.

Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M & Kyngäs, H. 2009. Reuma. Duodecim. Hämeenlinna; Kariston kirjapaino

Mustajoki, P. 2014 Nivelreuma. Terveyskirjasto. Viitattu 13.2.2015 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00051

Mustajoki, P. 2015a. Nivelreuma. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 26.4.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00051

Mustajoki, P. 2015b. Tietoa potilaalle: Nivelreuma. Duodecim. Viitattu 05.4.2015. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00051&p_haku=Nivelreuma

Mäkinen H.; Rantalaiho V.; Piriä L.; Kautiainen H. & Puolakka K. 2013. Miten tuoretta nivelreumaa hoidetaan Suomessa? *Lääkirilehti*. Viitattu 27.4.2015. <http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000040154>

Mäkinen, P. 2009. Nivelreumaa sairastavan potilaan ohjaus ja potilaan hallinnan tunne. Kuopion Yliopisto. Viitattu 31.3. 2015. <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2009/ISBN978-951-27-1226-7pmakelainen.htm.html>

Möttönen, T. 2009. Varhainen remissio nivelreumassa. Käypä hoito. Viitattu. 05.4.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nak06443>

Niiniluoto, I. 1997. Johdatus tieteenfilosofiaan - käsitteen- ja teorianmuodostus. Keuruu: Otava

Nurminen, R. 2000. Intuitio ja hiljainen tieto hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Viitattu 03.4.2015 http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-781-839-4/urn_isbn_951-781-839-4.pdf

Nivelreuman merkitys ihmisen elämänlaatuun ja Suomen Reumaliitto ry:n tarjoama tuki nivelreumaa sairastavalle | Annika Koskinen & Laura Punna

Näsäkkälä, E.; Flinkman, M. & Aksela, M. 2011. Luonnontieteellisten tutkimuksen tekeminen koulussa. Opetushallitus. Viitattu 23.2.2015.

Pajala, S. 2012. Iäkkäiden kaatumisten ehkäisy. Opas; Tampere. Viitattu 08.4.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/79998/923b49af-ca1a-4c44-a14c-505319cac74e.pdf?sequence=1>

Puolakka K. 2005. Work capacity and productivity costs in early rheumatoid arthritis : a five-year prospective study. Helsinki University 2005, 21.

Puolimatka, T. 1995. Kasvatus ja filosofia. Helsinki; Kirjayhtymä oy

Rantalaiho, V. & Sihvonen, S. 2013. Nivelreuman lääkehoidot ovat kehittyneet, paraneeko pitkäaikaisennuste? Duodecim. Viitattu 05.4.2015. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll39398&p_haku=Nivelreuma

Reumaliitto 2007. Viitattu 21.1.2015. www.reumaliitto.fi > Liitto

Reumaliitto 2011. Viitattu 21.1.2015 www.reumaliitto.fi > Reumataudit

Reumaliitto 2013. Reumataudit ja ravinto. Viitattu 10.4.2015. www.reumaliitto.fi > Reumataudit ja ravinto

Reumaliitto 2014. Viitattu 21.1.2015 www.reumaliitto.fi > Liitto > Rahoitus ja talous

Reumaliitto 2015. Viitattu 21.1.2015. www.reumaliitto.fi > Liitto > Reumaliitto vaikuttaa

Reumaliitto 2015a. Reumataudit ja liikunta. Viitattu 10.4.2015. www.reumaliitto.fi > Hyvä tietää

Reumaliitto 2015b. Reuma ja suun terveys. Viitattu 10.4.2015. www.reumaliitto.fi > Hyvä tietää

Reumaliitto 2015c. Reumataudit ja silmät. Viitattu 10.4.2015. www.reumaliitto.fi > Hyvä tietää

Reumaliitto 2015d. Reuma ja seksuaalisuus. Viitattu 10.4.2015. www.reumaliitto.fi > Hyvä tietää

Reumaliitto 2015e. Terveys. Viitattu 10.4.2015 www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut > Palvelut ja palvelupuhelimet

Reumaliitto 2015f. Kuntoutus. Viitattu 10.4. 2015. www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut

Reumaliitto 2015g. Liikunta. Viitattu 14.4.2015. www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut

Reumaliitto 2015h. Vertaistoiminta. Viitattu 15.4.2015. www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut

Reumaliitto 2015i. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 20.4.2015. www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut > Palvelut ja palvelupuhelimet > Kuntoutus > Sopeutumisvalmennus.

Reumaliitto 2015j. Jäsenedut. Viitattu 15.4.2015. www.reumaliitto.fi > Järjestöpalvelut

Reumaliitto 2015k. Hyvä tietää. Viitattu 15.4.2015. www.reumaliitto.fi > Hyvä tietää

Ryan, S. 2014. Rheumatoid arthritis diagnosis and management. Practice Nurse 2014(44).

Saarni, S. & Pirkola, S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. Duodecim. Viitattu 29.3.2015. Duodecim 2010;126(19):2265-73

Sariyildiz MA, Batmaz I, Bozkurt M, Bez Y, Cetincakmak MG, Yazmalar L, Ucar D, Celepkolu T. 2014. Sleep quality in rheumatoid arthritis: relationship between the disease severity, depression, functional status and the quality of life. Journal of Clinical Medicine Research 2014(1).

Simuaniemi, T., Tuppurainen, K. & Uusitalo, H. 2006. Nivelreumapotilaat ongelmaryhmä sarveiskalvon siirroissa. Duodecim; 122:1447–52 Viitattu 05.4. 2015. <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo95810.pdf>

Sintonen, H. 2013. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Suomen Lääkärilehti. Viitattu 26.3.2015 http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2013/nosto17_3.pdf

Sipilä, R. 2006. Nainen & Reuma. Abbot oy. Viitattu 08.4.2015.

Sokka-Isler, T. 2014. Nivelreuman hoito: visiosta remissioon. Fimea. Viitattu 26.4.2015. http://sic.fimea.fi/2_2014/nivelreuman_hoito_visiota_remissioon

Suomen Reumaliitto ry. 2002. Reuma-aapinen. Helsinki; K-Print Oy.

THL 2013. Hyvinvointi. Viitattu 23.3.2015. www.thl.fi > Hyvinvointi- ja terveyserot > Eriarvoisuus > Hyvinvointi

THL 2014a. Mitä toimintakyky on? Viitattu 24.1.2015. www.thl.fi > Aiheet.

THL 2014b. Elämänlaatu. Viitattu 5.3.2015. www.thl.fi > Aiheet > Hyvinvointipolitiikka > Elinolot ja hyvinvointi > Elämänlaatu.

Tohtori 2011. Elämänlaadun mittaaminen osaksi nivelreumapotilaiden hoidon arviointia. Viitattu 12.3.2015 www.tohtori.fi > Terveysklinikat > Reuma > Uutisia reumasta

Tuominen, S.; Möttönen, T. & Tuominen, R. 2009. Suomen lääkäri-lehti. Potilaiden kokemukset nivelreuman aiheuttamasta haitasta. Viitattu 31.3.2015. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll32307&p_haku=nivelreuma

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 05.3.2015 www.tenk.fi > HTK-ohje 2012

Vaarama, M.; Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) 2010. Suomalaisten hyvinvointi. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 27.4.2010. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1#page=127>

van Hoogmoed, D.; Fransen, J.; Bleijenberg, G. & van Riel, P. 2010. Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis. Rheumatology 2010(49)

Haastattelu Turun Seudun Reumayhdistyksen asiantuntijalle

Perjantai 17.04.2015 ja 22.04.2015 Turku

1. Luvan kysyminen nimen julkaisemiseen opinnäytetyöhön.
2. Käytetään saatua tietoa kirjallisen tiedon vahvistamiseen ja Suomen Reumaliiton toiminnan kartoittamiseen.
3. IHMISTEN HYVÄKSI - hanke
4. Mikä on haastateltavan rooli reumayhdistyksessä? Ammatti, työtehtävät yhdistyksessä sekä kokemus nivelreumaa sairastavien ihmisten kanssa työskentelystä.

Psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi

5. Nivelreumaa sairastavat tuntevat usein masennusta ja ahdistusta sairautensa liittyen, miten sinä olet havainnut tämän työssäsi ja miten Suomen Reumaliitto ry voi tukea masentunutta ja ahdistunutta nivelreumapotilasta?
6. Miten Suomen Reumaliitto ry tukee nivelreumaa sairastavan sosiaalisia suhteita?
7. Kokevatko nivelreumaa sairastavat eriarvoisuutta hoidon saamisen suhteen?
8. Miten taloudellinen tyytyväisyys tai tyytymättömyys esittyy nivelreumaa sairastavilla?
9. Miten Suomen Reumaliitto ry tukee nivelreumaa sairastavan psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia? Erilaiset palvelut?

Fyysinen hyvinvointi

10. Miten nivelreuma vaikuttaa sairastavan toiminta- ja työkykyyn ja miten Suomen Reumaliitto ry pystyy näillä osa-alueilla tukemaan nivelreumaa sairastavaa?
11. Miten nivelreuma vaikuttaa sairastavan arjessa pärjäämiseen? Miten Suomen Reumaliitto ry tukee nivelreumaa sairastavan arjessa pärjäämistä?
12. Miten kipu vaikuttaa nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun?
13. Kohtaatko työssäsi nivelreumaa sairastavia, joilla on ongelmia suun terveydessä? Millaisia ongelmia olet nähnyt ja miten ne vaikuttavat sairastavan elämänlaatuun?
14. Oletko kohdannut työssäsi nivelreumaa sairastavien silmäongelmia? Minkälaisia?
15. Miten nivelreuma vaikuttaa sairastavan sukupuolielämään ja sitä kautta elämänlaatuun? Uskalletaanko sukupuolielämän ongelmista puhua?
16. Miten Suomen reumaliitto ry tukee nivelreumapotilaita fyysisen hyvinvoinnin osa-alueella? Erilaiset palvelut?
17. Millaisena koet tällä hetkellä nivelreumaa sairastavien ihmisten elämänlaadun fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta?
18. Mikä on suurin haaste nivelreumapotilaan elämänlaadun parantamiseksi?
19. Mitkä osatekijät mielestänne merkitsevät eniten nivelreumaa sairastavan elämänlaatuun?

20. Miten toimitte tilanteessa, kun vastasairastunut nivelreumaa sairastava ottaa teihin yhteyttä?
21. Miten Suomen Reumaliitto ry vastaa mielestäsi nivelreumaa sairastavan ihmisen tarpeisiin? Kohtaako palveluiden tarjonta ja sairastavien tarpeet?
22. Haluatteko valmiin opinnäytetyön käyttöönnne?