

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Kuntoutuksen merkitys pitkäaikaissairaudessa

Nivelreuma ja kuntoutus

Onkalo Vappu

Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö

Yhteisö- ja perusturvatyö

Sosionomi (AMK)

KEMI/TORNIO 2011

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	3
2. NIVELREUMA JA KUNTOUTUS.....	5
2.1 Nivelreuma sairautena.....	5
2.2 Nivelreumaa sairastavan kuntoutus.....	6
3. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	11
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	11
3.2 Tutkimukseen osallistujat	11
3.3 Aineiston hankinta	12
3.4 Aineiston analyysi	14
4. TUTKIMUKSEN TULOKSET	17
4.1 Miten nivelreumakuntoutuja kokee sairautensa.....	17
4.1.2 Rankka väsymys.....	17
4.1.1 Diagnoosin varmistuminen järkytys vai helpotus	18
4.2 Miten nivelreumakuntoutuja kokee ja ymmärtää kuntoutuksen	20
4.2.1 Omat kuntoutussunnitelmat	20
4.2.2 Tiedon saannin merkitys	22
4.2.3 Sosiaalinen tuki	24
4.2.4 Jaksaminen ja työ	25
4.2.5 Huoli tulevaisuudesta	26
5. POHDINTAA	29
LÄHTEET	32
LIITE 1 HAASTATTELU LOMAKE	35

1. JOHDANTO

Nivelreuma on yleisin tulehduksellinen reumasairaus. Se on krooninen pitkäaikaissairaus, joka voi vaatia siihen sairastuneelta pysyviä elämäntavan muutoksia. Reuma muuttaa ihmisen elämää ja hänen minäkuvaansa. Selviytyminen arjen haasteista saa erilaisia ulottuvuuksia. Nivelreuman kuntoutus on muuttunut parempaan suuntaan muutamassa vuosikymmenessä. Toiminta- ja liikuntakykyä pystytään ylläpitämään kuntoutuksen monin eri keinoin.

Tutkimusten mukaan Suomessa on 32 000 nivelreumaa sairastavaa aikuista. Heistä naisia on enemmistö. Vuosittain nivelreumaan sairastuu noin 2 000 ihmistä. Nivelreumaa sairastavien määrä pieneni jonkin verran 1980-luvulta lähtien, sillä tehokas peruslääkehoidon kehittyminen auttoi pysäyttämään tai hidastamaan nivelreuman etenemistä. Vaikka nivelreuma on verraten harvinainen, se pahimmillaan aiheuttaa vaikeaa toimintakyvyttömyyttä ja kuormittaa terveydenhoitoa. Nivelreuman aiheuttamat lääkärikäynnit, erikoislääkäripalvelut, leikkaushoito, fysioterapia ja kuntoutus vaativat huomattavia resursseja. Ainoa toistaiseksi tunnistettu nivelreuman riskitekijä on tupakointi. (Martio & Karjalainen & Kauppi & Kukkurainen & Kyngäs 2009, 323.)

Nivelreumasairauden kanssa eläminen onnistuu mahdollisimman itsenäisesti ja pitkään, jos kuntoutuja saadaan motivoitua ylläpitämään ja vahvistamaan omaa toimintakykyään. Tukipalvelut avohoidossa ja toimintakykyä ylläpitävässä laituskuntoutuksessa ovat lisääntyneet. Kuntoutus ja kuntoutuminen käsitteinä ovat saaneet paljon huomiota viime vuosina. Molemmat käsitteet ovat laajoja ja niiden sisältö on muuttunut valtavasti muutamassa kymmenessä vuodessa. Avokuntoutus on kehittynyt sosiaali- ja terveysaloilla pitkäaikaisen laitoshoidon vähentyessä.

Nivelreuma on vaikea pitkäaikaissairaus joka vaatii jatkuvaa hoitoa ja seurantaa. Nivelreuma on siihen sairastuneelle henkisesti ja fyysisesti raskas kokemus, jonka vuoksi sitä sairastavan on erittäin tärkeää saada apua ja tukea mahdollisimman ajoissa. (Martio ym. 2009, 23- 27.)

Kuntoutuksen kehittyessä sen merkitys ihmiselle ja sitä kautta koko yhteiskunnalle on moninainen. 2000-luvulla on puhuttu paljon työurien pidentämisestä ja työssä jaksamisen tukemisesta. Kuntoutuksesta odotetaan koituvan taloudellista hyötyä yhteiskunnalle, kun ihminen jaksaa olla pidempään työelämässä. Samalla inhimillinen näkökulma kuntoutujan elämän laadun parantajana ja hyvinvoinnin edistäjänä tulee huomioiduksi. Elämänhallinnan lisääminen, itsenäinen elämä ja työmahdollisuuksien paraneminen ovat sekä yksilön että yhteiskunnan etuja. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 8-10.)

Kuntoutuksen ja hoidon merkitys pitkäaikaissairaudessa edellyttää kuntoutujan sitoutumista tavoitteiden saavuttamiseksi. Nivelreuma sairautena voi vaatia jopa pysyviä elämäntapamuutoksia. Arkipäivän sujumisen kannalta hyvinkin pienet muutokset voivat vaikuttaa merkittävästi fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Henkilökohtainen toimintakyvyn heikkeneminen vaikeuttaa ja rajoittaa usein elämää, sillä nivelreuma pahimmillaan voi aiheuttaa säännöllistä avuntarvetta ja toimintakyvyttömyyttä. Rajoitukset voivat edellyttää vaihtamaan ammattia, muuttamaan työtehtäviä tai jopa luopumaan työstä. Nivelreuma sairautena vaatii aina siihen sairastuneelta hyväksymisen. (Martio ym. 2009, 28- 29.)

Halusin opinnäytetyössäni selvittää, miten nivelreumaa sairastava kokee sairautensa ja millainen ymmärrys hänellä on kuntoutuksesta. Kuntoutujan kannalta on tärkeää, että hän saa tarvitsemiaan palveluita oikea aikaisesti ja näin ollen kuntoutus tukisi hänen yksilöllisiä tarpeitaan. Itse nivelreumaa sairastavana kiinnostuin kuntoutuksen merkityksen tutkimisesta kuntoutujan näkökulmasta. Nivelreuma voi vaikuttaa sairautena koko loppuelämän, joten sairauteen sopeutuminen vaatii voimavaroja. Yleisissä perusteluissa kuntoutustoiminnoille korostetaan yleensä sekä yhteiskunnan että yksilön saamaa hyötyä. Järvikoski ja Härkäpää (2011, 24- 25) mainitsevat yksilön hyötynä ja hyvänä mm. hyvinvoinnin, toimintakyvyn, elämänhallinnan, terveyden, oikeudenmukaisuuden ja sosiaalisen turvallisuuden.

2. NIVELREUMA JA KUNTOUTUS

2.1 Nivelreuma sairautena

Nivelreuma alkaa yleensä huomaamattomasti ja varsinaista syytä ei tunneta. Nivelreumalle tyypillisistä on, että sairauden puhjettua se jatkuu itsestään. Ensimmäiset oireet ovat vaihtelevia. Oireina voivat olla yleinen väsymys, kuumeilu, nivelsäryt, turvotus sekä aamujäykkyys. Nivelreuman tunnistamisessa ja diagnoosin teossa ovat kriteereinä oireiden lisäksi reumatekijä veressä, reumakyhmyt, sekä röntgen kuvasta nähtävät nivelten vauriot. Nivelreumassa on tyypillistä, että nivelten tulehdus on symmetristä. Tulehdus alkaa yleensä jalkojen tyvinivelistä sekä sormien tyvi- ja keskinivelistä. Sormien ja päkiöiden arkuus, nivelkipu ja turvotus aiheuttavat alkuvaiheessa aamujäykkyyttä. Usein nivelreumassa myös ranne tulehtuu. Sairaus voi alkaa myös suurista nivelistä kuten lonkasta tai polvista. Ajan myötä myös kaularanka voi vaurioitua aiheuttaen toiminnallisia liikkumisrajoituksia.. Tärkeintä hoidossa on tulehduksen poistaminen ja kivun lievitys. (Martio ym. 2009, 324- 325.)

Nivelreuma (arthritis rheumatoides) on tulehduksellinen nivelten autoimmuunisairaus, jossa elimistön immuunijärjestelmä, joka normaalisti suojelee elimistöä infektioilta alkaa toimia väärin ja hyökkää tuntemattomasta syystä nivelkudosten kimppuun eli omaa kudostaan vastaan. Nivelissä tapahtuu muutoksia ja nivelkalvolle syntyy tulehdus ja kalvo alkaa paksuuntua. Nivelreuman puhkeamisen tarkkaa syytä ei tiedetä.

Kudokseen kertyy tulehdussoluja, jotka leviävät veren mukana elimistöön. Nivelreuman oireita ovat väsymys, kuumeilu sekä korkeat veren lasko ja CRP- arvot (= lyhenne termistä C- reaktiivinen proteiini. CRP on maksasolujen tuottama valkuaisaine, jonka määrä suurenee huomattavasti monenlaisissa tulehduksissa) (Kettunen & Kähäri- Wiik & Vuori - Kemilä & Ihalainen 2002, 295.)

Geneettistä alttiutta on havaittu, mutta nivelreuma ei ole perinnöllinen sairaus. Nivelreumassa tulehdus muuttaa nivelnesteeseen ominaisuuksia ja siitä seuraa nivelruston muutoksia. Rusto suojaa luiden pintaa ja se on nivelen toiminnan kannalta keskeinen rakenne. Tulehduksen jatkuessa, voi se johtaa nivelruston ohenemiseen tai syöpymiseen sekä ruston alaisen luun vaurioitumiseen. Nivelreuman aiheuttamat muutokset voivat

johtaa nivelten pysyviin muutoksiin ja virheasentoihin. Kipu ja nivelturvotukset voivat aktivoitua ajoittain kovastikin. (Lerisalo- Repo & Hämäläinen & Moilanen 2002, 153-155.) Taudin edetessä luun ja ruston syöpyminen sekä lihasten surkastuminen aiheuttavat erilaisia nivelten liikerajoituksia varpaiden ja käsien nivelissä, mutta myös muissa nivelissä. (Kettunen ym. 2002, 295.)

Varhaisella lääkehoidolla on ehdoton merkitys nivelreuman hoidossa. Aikaisemmin nivelreumaa on pidetty invalidisoivana sairautena. Nykyään hoidon kehittyessä sairauden eteneminen tai nivel- ja elinvaurioiden syntymistä voidaan hidastaa tai kokonaan estää. Nivelreumaan sairastuneen on hyvä saada jo alkuvaiheessa tietoa sairaudestaan. Hoidon perustana on lääkitys ja kuntoutus. Nivelreumaa sairastavat hyötyvät tavanomaisen erikoissairaanhoidon lisäksi moniammatillisesta kuntoutuksesta. (Martio ym. 2009, 20- 24.)

Nivelreumaan kuuluvat erilaiset kivuista ja tulehduksista johtuvat toimintakyvyn muutokset. Nivelten liikkuvuudesta huolehditaan myös sairauden akuuttivaiheessa. Lihaskuntoa pyritään lisäämään, kun pahin tulehdusvaihe on ohitse. Jos liikkuminen ja toimiminen vaikeutuu, se aiheuttaa henkilökohtaisen hygienian, kodinhoidon, työn ja harrastusten hoidon vaikeutumista. (Kallaanranta & Rissanen & Vilkkumaa 2001, 272-273.)

2.2 Nivelreumaa sairastavan kuntoutus

Kuntoutus on ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. (Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Myös nivelreumakuntoutus on vuosia kestäväää toimintaa, jonka avulla pyritään auttamaan sairastunutta hallitsemaan omaa elämäänsä paremmin yhä uusissa elämän tilanteissa. Nivelreuma on pitkäaikainen sairaus, jossa tavoitteena on parempi toimintakyky, itsenäinen selviytyminen, parempi elämänhallinta sekä

työmahdollisuuksien jatkuminen tai paraneminen. Selonteossa vuodelta 2002 kuntoutuksen perusteeksi on hyväksytty myös työkyvyn heikkeneminen tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 12- 13.)

Kuntoutus lähtee liikkeelle kuntoutujan omista henkilökohtaisista odotuksista, tarpeista ja hänen asioille antamistaan merkityksistä. Kuntoutusprosessissa kuntoutujaa tuetaan tiedostamaan omat tarpeensa sekä voimavaransa. Omien tarpeiden asettaminen ja niihin määrätietoisesti pyrkiminen ovat kuntoutuksen edellytys. Sitoutuminen ja uskominen siihen, että omalla toiminnalla voi muuttaa asioita johtavat kuntoutukseen. Osallisuus ja osallistuminen ovat kuntoutumisen tavoitteena ja yhteistyössä asetetut tavoitteet tukevat kuntoutujan ja kuntouttajan välistä kommunikaatiota. Voidaan sanoa, että aktiivinen osallistuminen kuntoutuksen etenemiseen vaatii prosessin ymmärtämistä. (Järvikoski & Hokkanen & Härkäpää 2009, 21 -24.)

Tavoitteiden saavuttamisessa ammattilaisten ja nivelreumaa sairastavan yhdessä laatimat kuntoutussuunnitelmat ovat osa monipuolista sairauden hoitoa ja kuntoutusta. Nivelreuma pitkäaikaissairautena ei koskaan ole erillinen alue sairastuneen ihmisen elämässä vaan arjen vaatimukset ja kuntoutujan itsensä toteuttama hoito ja kuntoutus on oleellinen osa selviytymistä ja tavoitteiden saavuttamista. (Martio ym. 2009, 28.)

Myös Marja Koukkari (2011, 119- 120) on tutkimuksessaan korostanut kuntoutujan oman käsityksen tärkeyden merkitystä kokea kokonaisvaltainen kuntoutus. Koukkarin mukaan kuntoutujan kyky kohdata stressiä ja käsitellä sitä on merkityksellinen, jotta selviytyy. Elämänkriiseissä oman käyttäytymisen muutos edellyttää sopeutumista ja tilanteen hyväksymistä. Stressiä aiheuttaa sairastumisen aiheuttama fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen menetys sekä tulevaisuuden pelko.

Avokuntoutuksen ja laituskuntoutuksen erilaisuus perustuu lähinnä ulkoisiin seikkoihin. Avokuntoutus hyödyntää kuntoutujan asuin- ja toimintaympäristöä. Avokuntoutus on lyhytaikaisempaa, kevyempää ja usein toistuvaa. Avokuntoutuksessa yhteydet kuntoutujan toimintaympäristöön ovat etusijalla. Avokuntoutuksessa voidaan harjoitella arkipäivän toimintoja, sovittaa apuvälineitä tai keskustella ryhmässä. Kuntoutuja voi asua kotonaan, mutta käy esimerkiksi avokuntoutuksessa kuntoutussuunnitelmaan pohjaten terveyskeskuksen fysioterapiassa.

Laitoskuntoutus tapahtuu jossakin laitoksessa, joka ei ole asiakkaan koti tai tavanomainen asuinpaikka. Laitoskuntoutus kestää vähintään yhden työpäivän verran tai kuntoutuja yöpyy kuntoutuslaitoksessa, joskus jopa viikkoja. Koukkarin mukaan (2010, 127) kurssien tarkoituksena on ohjata omatoimiseen kunnon ylläpitoon sekä parantaa valmiuksia toimia omassa asuinympäristössään mahdollisimman täysipainoisesti. Laitoksessa tavoitellaan kuntoutujan läsnäoloa, intensiivisyyttä ja kuntoutus perustuu jaksoihin. Kuntoutuksen hyöty nousee kuntoutujan näkökulmasta. Laitoskuntoutuksessa pyritään parantamaan kuntoutujan sopeutumista sairauteensa kokonaisvaltaisemmin (Vilkkumaa, 2011).

Ryhmämuotoinen kuntoutusprosessi on taloudellisesti tarkoituksenmukainen menetelmä verrattuna yksilöohjaukseen. Nykyiset kuntoutusmuodot ovat kehittyneet käytännön kokemusten, taloudellisten edellytysten ja Kelan kokeilutoiminnan kautta. Toiminta on vielä suhteellisen nuorta, ja toiminnan tarkoituksenmukaisuuden ja eri kuntoutusmuotojen vaikuttavuuden kriittisissä arvioissa on todettu olevan vielä useita katvealueita.

Kuntoutus on sisällöltään monialainen toimintakokonaisuus. Onkin ymmärrettävä, että ihmisten kokemukset ja käsitykset kuntoutuksesta ja toimintamuodoista vaihtelevat. Tieto ja ennakkokäsitykset vaikuttavat siihen millaisissa elämäntilanteissa ja ongelmissa he ilmaisevat omaa kuntoutumisen tarvettaan. Odotukset kuntoutuksesta vaihtelevat myös. (Järvikoski- Härkäpää, 8-9.) Nivelreumakuntoutuksesta välittyy tietoa myös median ja tuttuja omakohtaisten kokemusten kautta.

Mielestäni nivelreumakuntoutuksessa, kuten muissakin pitkäaikaissairauksissa, peruskäsitteinä voidaan pitää kokonaisvaltaista toimintakykyä, jolla tarkoitetaan ihmisen, kuntoutujan fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Ne ovat edellytyksiä arjessa selviytymiseen. Osallistuminen mahdollistuu ja sosiaaliset kontaktit lisääntyvät. Vuorovaikutus luo uutta toimintaa. Jokaiselle meistä on tärkeää olla subjektina omassa elämässään, ei tekemisen kohteena. Merkityksellisiä ovat kuntoutujan omat tavoitteet, elämäntilanteen lisääntyminen ja oman selviytymisen paraneminen.

Myös moni nivelreumaa sairastava haluaa pysyä mahdollisimman pitkään työelämässä. Pitkäaikaissairaus kuitenkin vähentää kipujen, särkyjen ja jaksamisen kautta motivaatiota tehdä työtä. Kuntoutumisen tarve on yksilöllistä ja kumpuaa jokaisen henkilön omista resursseista ja tarpeista. Monissa mediavälineissä käydään keskusteluja kuntoutuksen merkityksestä asiakkaalle: haetaan hyöty näkökulmaa, hinta-laatusuhdetta vertaillaan ja mietitään sisältöjä eri kuntoutusmuotoihin. Keskeinen pyrkimys on erilaisin kuntoutuksen keinoin estää työelämästä syrjäytyminen tai mahdollinen syrjäytymisen eteneminen. Omat taidot ja kyvyt tulisi huomioida työelämän vaateissa.

Elämänhallinta on laajentunut käsittämään kuntoutumisen keskeisiä tavoitteita. Järvikoski & Härkäpään (2011, 131- 140) mukaan elämänhallinta on oman elämän ja toiminnan mielekkyyttä ja ymmärtämistä, hyvää itsetuntoa, luottamusta omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa, itsemääräämistä ja oman äänen kuuluviin saattamista. Ihmiskäsitys kuntoutuksen taustalla korostaa kuntoutujaa aktiivisena omia pyrkimyksiään ja elämänprojektiaan toteuttavana toimijana. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 29- 32).

Nivelreuma on pitkäaikaissairaus ja on hyvä suunnitella sen hoito asiantuntijoiden avulla. Kuntoutussuunnitelmilla on merkitystä nivelreuman hoidossa. Suunnitelmien avulla pyritään tavoitteellisin keinoin kohti uutta. Tavoitteena on aina kuntoutujan muutos elämäntilanteeseen ja parempi selviytyminen arkielämässä ja omassa toimintaympäristössä. Tavoitteena voi olla myös parantaa työ- ja opiskelukykyä, työllistyä tai jatkaa työssä. Tavoitteena on aina suunnitelmallisuus.(Järvikoski& Härkäpää 2011, 33- 34.)

Kuntoutuksella pyritään vaikuttamaan ihmisen elämänhallinnan parantamiseen. Riippumattomuus ja itsenäisyys oman elämän järjestämiseen kuntoutuksen avulla on kuntoutujan huomioimista kokonaisvaltaisesti hänen omassa elinympäristössään. Kuntoutujan kokonaistilanne on huomioitava. (Koukkari 2010, 35- 36.) Kuntoutujan voimaantuminen ja elämänhallinnan lisääntyminen nivelreumassa antavat kuntoutujalle itsekunnioitusta ja motivaatiota oman elämän hallintaan.

Kuntoutuminen on aktiivista, päämäärätietoista toimintaa. Pyrkimyksenä on toteuttaa myönteinen muutos asteittain. Muutoksen edellytyksenä on, että kuntoutuja tietää muutoksen merkityksen itselleen, tietää keinot muutoksen tekemiseksi, motivoituu

muutokseen, asettaa lyhyen ja pitkän ajanjakson konkreettisia tavoitteita, jaksaa toteuttaa pitkäkestoisen nousujohtaisen prosessin saaden onnistumiskokemuksia sekä myönteisiä vaikutuksia. (Pekkonen 2010, 10-15.)

3. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää sitä, miten nivelreumaa sairastava kokee sairautensa ja miten hän ymmärtää kuntoutuksensa. Kuntoutuksen merkitys pitkäaikaissairauksissa korostui eri lähteissä hakiessani kirjallisuutta opinnäytetyöhöni. Itse lievää nivelreumaa sairastavana koen olevani kuntoutuja, mutta esiymmärrykseni laitoskuntoutuksesta on, että sillä on suuri merkitys kuntoutujalle. Omakohtainen kokemus kiinnosti minua.

Opinnäytetyöni tutkimustehtävät olivat seuraavat:

Miten nivelreumakuntoutuja kokee sairautensa?

Miten nivelreumakuntoutuja kokee ja ymmärtää kuntoutuksen?

3.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseni kohderyhmä koostui kolmesta kuntoutujasta. Heistä kaksi oli naista ja yksi mies. Henkilöt olivat iältään 26- 50 vuotiaista. Molemmat naiset olivat työelämässä ja mies, jota haastattelin, oli osatyökyvyttömyyseläkkeellä. Tutkimukseni kohderyhmä koostui siis iän ja sukupuolen perusteella valitusta otannasta ja oli harkinnanvaraisesti koottu. Haastateltavat valitsin sen perusteella, että tiesin heidän sairastavan nivelreumaa. Olimmehan yhteisellä laitoskuntoutusjaksolla ja meitä oli ympäri Suomea.

Opinnäytetyössäni kuvailen nivelreumakuntoutujan omia henkilökohtaisia kokemuksia ja kokemuksista saatuja merkityksiä heidän omassa kuntoutumisprosessissaan.

Tutkimuskohteeni oli kaltaisten pitkäaikaista sairautta elävien omakohtaiset kokemukset kuntoutuksen merkityksestä, toisin sanoen heidän kokemusmaailmaansa nivelreumasta ja sen antamasta kuntoutuksesta. Aineistoni koostui pienestä joukosta yksilohaastatteluja ja keskityin siis haastatteluissani sisällön merkitykseen. Pysin kuitenkin löytämään analyysissäni nivelreuman kuntoutumisesta kiinnostavia ja tutkimustulokseen johtavia näkökulmia. (Alasuutari 1999, 82- 83.)

3.3 Aineiston hankinta

Aineisto hankittiin teemahaastattelun avulla, joka on yleinen aineiston keruumenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Laineen (2001, 29- 30) mukaan laadullinen tutkimustapa soveltuu tutkimukseen, jonka tavoitteena on ihmisten kokemusten kuvaaminen mahdollisimman aitona. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole määritelty sitä, montako henkilöä täytyy haastatella riittävän aineiston saamiseksi.

Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana ei ole jonkun teorian tai hypoteesien testaaminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Sitä, mikä on tärkeää, en määrää minä tutkijana vaan tutkimukseen osallistuvat. Tämä antaa tutkittaville mahdollisuuden tuoda esiin omia mielipiteitään, ja minulle tutkijana se puolestaan antaa työvälineitä tuoda esiin, mitä ihmiset ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2006, 151 - 155.) Laadullisella tutkimuksella minulla oli mahdollisuus saada tutkittavien henkilökohtainen näkökulma esille syvällisemmin kuin määrällisessä tutkimuksessa. Olin kiinnostunut ihmisen omakohtaisista kokemuksista.

Eskolan ja Suorannan(1998, 62) mukaan tutkimusaineisto on riittävä, kun haastattelut eivät tuota enää uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Kysymyksessä on tällöin saturaatio eli aineiston kylläntyminen. Aineiston koolla ei ole merkitystä tutkimuksen onnistumiselle eikä vaikutukselle. Aineiston tehtävänä on toimia tutkijan apuna rakennettaessa käsitteellistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Viimeistä haastattelua tehdessäni huomasin, että sain kysymyksiini osittain samanlaisia vastauksia, joten kolme haastattelua oli riittävä tässä tutkimuksessa.

Valitsin teemahaastattelun tutkimusmenetelmäksi sen takia, että oletin ja tiesin kuntoutujilla olevan omakohtaiseen kokemukseen perustuvaa tietoa tutkimusaiheesta. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen avulla on Hirsjärvi, Remeksen ja Sajavaaran (2007, 157) mukaan mahdollista kuvata sanallisesti ihmisten todellista elämää ja löytää niitä tekijöitä, joilla on merkitystä hänen toimintaansa. Kerroin haastateltaville, että minulla ei ollut esittää heille valmiita kysymyksiä vaan etenimme tietyn rungon

mukaan (liite 1). He tiesivät, että saatan keskeyttää heidät saadakseni tarkennusta johonkin asiaan tai tekisin lisäkysymyksiä heidän kertomansa perusteella.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 75- 76) mukaan haastattelussa ei keskustella mistä tahansa vaan haastattelun sisältö liittyy joko tutkimuksen tarkoitukseen tai tutkimustehtävään. Minun haastatteluni pysyi nivelreumassa ja kuntoutuskokemuksissa ja tehtävänäni haastattelijana oli huolehtia siitä että haastattelu pysyi tutkittavassa aiheessa. Teemat olivat sairauden kokeminen ja kuntoutuksen kokeminen. Teemoissa pyrin haastattelurungon avulla saamaan vastauksen kysymyksiini heidän subjektiivisista kokemuksistaan. Nivelreuma sairautena oli aihepiirinä kaikille sama. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47- 49.)

Minulle ja yhdeksälle muulle kuntoutujalle oli myönnetty 5.11.2009 Kelan järjestämää ja rahoittamaa harkinnanvaraista kuntoutusta. Kuntoutuksen tavoitteena oli säilyttää työkykyä tai parantaa sitä. Tämä nivelreumaa sairastavien kuntoutuskurssi järjestettiin ajalla 6.9.- 17.9.2010 ja 14.2. - 18.2.2010 Reumaliiton Kuntoutumiskeskus Apilassa Kangasalla.

Ensimmäisellä kahden viikon kuntoutumisjaksolla kysyin mahdollisuutta haastatella toisella (14.2.- 18.2.2011) jaksolla muutamaa kuntoutujaa. Osallistuminen oli kuntoutujille vapaaehtoista. Sain jo suullisia lupauksia osallistumisesta tulevaan tutkimukseeni. Toisen kuntoutumisjakson alettua kerroin haastatteluun suostuneille tarkemmin tutkimukseni tarkoituksen ja haastattelutekniikan sekä sovimme haastatteluajankohdasta ja – toteuttamispaikasta.

Kolme yksilöhaastattelua toteutin 14.- 18.2.2011 välisenä aikana Kangasalan kuntoutumiskeskuksessa. Varasin kuntoutumiskeskus Apilasta hiljaisen nurkkauksen haastatteluja varten. Osa haastateltavista koki oman huoneensa ulkopuolisen tilan neutraalimmaksi haastattelupaikaksi kuin oman huoneensa. Ennen jokaisen yksilöhaastatteluni aloittamista, kerroin vielä sosionomiopiskelustani, tutkimukseni tarkoituksesta, menetelmästä ja raportoinnista siten, ettei heitä voisi tunnistaa. Kerroin myös haastattelun teknisestä toteutuksesta. Mielestäni kaikkien haastateltavieni kanssa ilmapiiri oli luottamuksellinen ja luonteva. Olimmehan kaikki kuntoutujia ja meitä sitoi

vaitiololupaus toistemme asioista. Meitä kaikkia myös kiinnosti kuntoutumisen vaikutukset ja yhteiset sosiaaliset kontaktit vertaisseurassa.

Haastattelutilanteet alkoivat kaikkien kohdalla luontevasti, kun kuntoutujat kertoivat omista taustoistaan. He kertoivat avoimesti myös omasta reumadiagnoosin saannistaan ja omasta elämästään pitkäaikaissairauden kanssa. Jouduin esittämään muutamia lisäkysymyksiä ja tarkensin varsinkin ensimmäiset oireet, joita heillä oli ollut ennen diagnoosia. Haastattelut kestivät 30 - 45 minuuttia. Nauhoitin kaikkien kolmen keskustelut heidän luvallaan. Nauhoitettu materiaali ja puhtaaksi kirjoitetut tekstit ovat vain minun omassa käytössäni ja opinnäytetyöni valmistumisen jälkeen tuhoan ne.

3.4 Aineiston analyysi

Analysoin haastattelumateriaalin aineistolähtöisen sisällön analyysin avulla. Tuomen ja Sarajärven (2009, 108) mukaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on järjestää aineisto selkeään ja tiiviiseen muotoon ja huolehtia informaation säilymisestä. Analysointi tuo toisaalta informaatioarvoa, jos pystyy luomaan hajanaisesta aineistosta mielekästä, yhtenäistä ja selkeää informaatiota.

Aineiston pelkistämisessä minua edesauttoi tutkimukselle asettamani tutkimustehtävät: Millaisena nivelreumakuntoutuja kokee pitkäaikaissairautensa ja miten kuntoutuja kokee ja ymmärtää kuntoutuksen. Tuomen ja Sarajärven (2002, 111) mukaan aineiston pelkistäminen tarkoittaa, että auki kirjoitetusta haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Pelkistäminen voi olla joko informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin.

Analyysin aluksi kuuntelin haastattelumateriaalin läpi useaan kertaan. Kuuntelun jälkeen kirjoitin haastattelut sanasta sanaan paperille. Ensimmäisessä vaiheessa luin aineistot ilman ennako-odotuksia tarkkaan rivi riviltä. Tutkimustehtävät ohjasivat analyysia alusta alkaen siten, että hain vastauksia tutkimustehtäviin. Alleviivasin sanoja ja lauseita ja pyrin yhdistelemään niitä kokonaisuuksiksi. Tämän jälkeen kokosin ne paperille pelkistettyinä ilmauksina. Tutkimuksessani aineiston pelkistäminen tarkoittaa sitä, että olen auki kirjoitetusta tekstistä kirjoittanut ylös nivelreumaa sairastavan omia

kokemuksia sairaudestaan sekä kuntoutusta kuvaavia ilmaisuja, sanoja, kokemuksia. Nimitän näitä alkuperäisilmauksiksi. Pelkistetyt ilmaukset ryhmittelin siten, että samaa asiaa kuvaavat ilmaukset muodostivat alaluokkia.

Aineiston ryhmittelyvaiheessa olen käynyt läpi alkuperäisilmaisuja, jotka kuvaavat haastateltavieni samankaltaisia tai erilaisia kokemuksia elämästään sairauden kanssa sekä sitä miten kuntoutus kokemuksena ilmenee heidän haastattelussaan. Tämän jälkeen olen muodostanut näistä alkuperäisistä ilmauksista pelkistettyjä ilmaisuja. Nämä pelkistetyt ilmaukset olen nimennyt alkuperäistä ilmaisujen sisältöä kuvaavalla nimellä.

Tuomen ja Sarajärven (2002, 114- 115) mukaan aineiston ryhmittelystä seuraa aineiston teoreettisen käsitteistön luominen. Teoreettisessa käsitteistössä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän valikoidun tiedon pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Aineiston käsitteellistämässä edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Käsitteellistämistä jatketaan yhdistelemällä luokituksia niin kauan kuin se on mahdollista aineiston sisällön näkökulmasta. Teoreettisen käsitteistön luominen on tutkimuksessani edennyt siten, että olen yhdistänyt samaa asiakokonaisuutta kuvaavat alaluokat yhteen ja muodostanut niistä pääluokkia. Pääluokille olen antanut alaluokkien sisältöä kuvaavat nimet.

Eskolan ja Suorannan (1998, 61) mukaan on tärkeää, että laadullisessa tutkimuksessa tieto kerätään juuri sellaisilta henkilöiltä, joilla on tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan tavoitteena on kuvata ilmiötä tai tapahtumaa sekä ymmärtää tiettyä toimintaa tai antaa mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Olen tutkijana osa nivelreumaa sairastavia ja Vilkan mukaan (2005, 137) tämä auttaa tutkimuksen ymmärtämistä. Olen pyrkinyt toimimaan jokaisessa vaiheessa mahdollisimman objektiivisesti ja tuomaan esille haastateltavieni subjektiiviset kokemukset ja tunteet nivelreumasairaudesta.

Tutkimustuloksien luotettavuutta lisää se, että olen käyttänyt runsaasti suoria lainauksia haastateltavien vastauksista. Se rikastuttaa myös tekstiä ja osoittaa yhteyden aineiston ja tulosten välillä. (Hirsjärvi ym. 2007, 226- 227.) Käytin tieteellisiä lähteitä ja perusteoksia, jotka lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Eettisyyttä puoltaa tutkimukseen osallistuneiden intimitettisuojan säilymisestä vain omana tietonani. Pysin myös

oikeudenmukaisuuteen tutkimushavainnoissa ja tulosten esittämisessä. Eettisesti luotettava tutkimus ei muuta eikä vääristele tutkimustuloksia tai – havaintoja.

Sairastan itse nivelreumaa. Tutkijana minun oli kuitenkin oltava objektiivinen. Pyrin seuraamaan ja tulkitsemaan ulkoapäin haastateltaviani. En aio omilla asenteillani, arvoillani tai uskomuksillani vaikuttaa tutkimustulokseen. Omat esioletukseni pyrin pitämään omien olettamusteni ulkopuolella. Pyrin tunnistamaan oman subjektiivisuuteni ja olemaan erityisen objektiivinen.(Eskola, J. & Suoranta, J. 2000, 16- 22.) Tutkimukseni kannalta koin tärkeänä, että tiedostan oman esiyymmärrykseni ja pystyn siitä huolimatta objektiivisesti tulkitsemaan haastateltavieni kuntoutumisen kokemukset.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkijan tavoitteena on löytää tutkittavasta aineistosta esimerkiksi jonkinlainen toiminnan logiikka tai tutkimusaineiston ohjaamana tyypillinen kertomus. (Vilka 2005, 140). Omasta mielestäni onnistuin löytämään raportointiin haastattelumateriaalista yhtäläisyyksiä, joista sain tutkimustuloksia.

4. TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella sitä, miten nivelreumakuntoutuja kokee ja ymmärtää sairautensa. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tuotti kategorioita, jotka kuvaavat nivelreumaa sairastavan omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan sekä nivelreumaa sairastavan kokemuksia ja merkitystä kuntoutuksen kokemisesta.

4.1 Nivelreumakuntoutujan kokemukset sairaudestaan

4.1.1 Rankka väsymys ja kivut

Väsymys ja jaksamisen puute olivat ensimmäiset sairauden kokemukset kaikille haastatelluille. He kertoivat ihmetelleensä rankkaa väsymisen tunnettaan, joka etenkin sairauden alkuvaiheessa vaikeutti heidän työssä selviytymistään.

Mää tulín kotio töistä tosi väsyneenä ihan niinku melkein TÖÖT! Ja aika lailla olinki..)

Oireita ollut pitkään..elikkä just tämmönen väsymys. Tuntuu itestä, että pitäis jaksaa, mutta ko.. mutta diagnosoitu noin puolitoista vuotta takasi vuonna 2009.

Nivelreumassa alentunut terveydentila aiheuttaa elämänlaadun huonontumista. Energiaa ei vaivojen ja oireiden takia juuri ole. Nivelreumaa sairastavaa vaivaa usein huonontunut liikuntakyky, nukkuminen huonontuu, energisyys vähenee sekä kivut ja säryt. (Martio ym. 2009, 18.) Pitkäaikainen kipu aiheuttaa väsymystä, unettomuutta ja aktiivisuuden vähenemistä.

Sairaus vaikutti varsinkin alkuvaiheessa työssä jaksamiseen.

Tosi rasittavan kesän jälkeen olin aivan puhki. Niin puhki etten käsittäny ees että oon niin väsyksissä. Se varmaan alko päkiäsäryllä jaloissa, joo ja rystysissä ja siinä meni jonku aikaa ennen ku todettiin.. Piti ottaa päikkäreitä välillä, että jakso tehdä sen koko päivän töitä. ei 8 tuntia vaan aamusta iltaan töitä. Eli fyysisesti lepoa tarttee.

Kipu on hyvin yksilöllinen kokemus ja kroonistuessaan kipu aiheuttaa unettomuutta, väsymystä ja aktiivisuuden vähentymistä. usein liikunnan harrastaminen vähenee ja yleensä sosiaalinen elämä heikkenee sekä mieliala huononee stressin, ahdistuksen ja depression myötä. (Holma & Koivula & Joronen 2010, 292.) Nivelreuma voi alkuvaiheessa olla pitkään täysin oireeton.

Joo..oli aiemmin muutama vuosi aiemmin. Se varmaan alko päkiäsäryllä jaloissa ja rystysissä ja siinä meni jonku aikaa ennen ku todettiin

Lähes jokaisella ihmisellä on lihasten ja nivelten kipuja, sillä tuki- ja liikuntaelinvaivat oireineen ovat hyvin tavallisia ja usein reumankaltaisia olematta nivelreumaa. Monet tulehdukselliset reumasairaudet ovat taudinkuvaltaan monimuotoisia ja verrattain harvinaisia. Martion (2009, 9-10) mukaan nivelreumaa sairastaa alle 1 % suomalaisista, silti ne kuormittavat terveydenhuoltoa ja lisäävät hoitokustannuksia.

4.1.2 Diagnoosin varmistuminen - järkytys vai helpotus

Tieto sairastumisesta nivelreumaan koettiin järkyttävänä. Lapsena nivelkipuja sairastanut oli luullut parantuneensa lastenreumasta ja sairauden uudelleen puhkeaminen oli ollut hänelle ja perheelle ikävä yllätys. Heidän piti sopeutua uuteen elämäntilanteeseen haastateltavan murrosiän kynnyksellä, mikä ei tuntunut oikeudenmukaiselta.

Sain reumadiagnoosin 7 –vuotiaana.. lastenreuma todettiin.. Sitten 13-vuotiaana todettiin, että se on parantunut..Lastenreuma voi parantua murrosiässä. Olin oireeton monta vuotta. Tossa 23- vuotiaana se pamahti uudelleen päälle.

Yksi haastatelluista kertoi sairastaneensa vuosia selkäänsä. Hänellä oli ollut liikkuvuusongelmia, välilevyn rappeumaa ja pullistumia selässä. Nivelongelmat sormi- ja varvasnivelissä sekä otetut röntgen kuvat selvensivät oireet viimein nivelreumaksi. Hän koki diagnoosin helpotuksena, koska sai pitkäaikaisille oireilleen selityksen. Sairauden alussa koetut säryt ja kivut olivat myös hänelle ensimmäisiä merkkejä nivelreumasta. Haastateltavat kuvasivat, etteivät he alkuvaiheessa sairautta ymmärtäneet oireiden tarkoittavan nivelreumaa. Nivelreumadiagnoosin saanti saattoi kestää jopa vuosia.

Diagnoosi on helpotus! ettei ainakaan luulotautiseksi voi väittää. Se se on helpotus.. Se päivän kunto voi vaihella niin paljon..

Nivelreuma voi alkuvaiheessa olla pitkään täysin oireeton. Nivelreumapotilaille aamut ovat usein vaikeita, sillä liikuntaelinten arkuus ja jäykkyys ovat sairaudelle tunnusomaisia. Aamujäykkyys ja päivälläkin tuntuva väsymys ovat nivelreumapotilaiden työtä ja elämää haittaavia tekijöitä. (Lerimäki- Repo ym.2002, 153 -154.) Nivelreuma on pitkäaikainen sairaus ja se etenee jatkuvasti. Kuukausien ja vuosien myötä oireet voivat jäädä pysyviksi. Erityisesti liikkeelle lähtiessä nivelten arkuus tulee esille. Levossa ja varsinkin yöllä tuntevat säryt ja kivut ovat tyypillisimpiä pitkään kestäneissä sairauksissa. Kipua ei tule aliarvioida, vaan jatkuva kipu vaatii aina asiantuntijan apua. (Isomäki, 1992, 62- 63.)

No, vähän niinku koin välillä, että oon joku väliinputoaja..uuestaan ku todettiin reuma niin ei saanu mitään tietoa. Se vaan todettiin ja lyötiin lääkkeet käteen .

Nivelreuma sairautena aiheuttaa fyysisiä vaivoja ja kipuja, jotka kuuluvat sairastuneen arkeen. Kivun määrä on henkilökohtainen ja kipu vaihtelee sairauden aktiivisuuden mukaan. Nivelreumakipu on kroonista ja se on niveltulehduksen aiheuttamaa kudsvauriota. Tyypillistä nivelreumalle on kipu, joka vaihtelee kausiluonteisesti. (Vaajoki, Anne & Pietilä, Anna-Maija & Vehviläinen- Julkunen, Katri 2004, 72- 73.)

Joo, se tavallaan tuli liikuntaharrastuksen kautta esille se sairaus. Sitä aateltiin, että se joku liikunnasta johtuva—sitten mulla pamahti tosi rajuna moniin niveliin ja meni liikuntakyky.

Kipu on elimistön normaali hälytysmekanismi. Nivelreumassa ongelmana on useimmiten elämisen laatuun vaikuttava pitkäaikainen, kroonistunut kipu. Kuntoutujan kannalta hoidon tärkein tavoite on kipujen poisto. (Lerisalo- Repo ym.2002, 135.)

4.2 Miten nivelreumakuntoutuja kokee ja ymmärtää kuntoutuksen

4.2.1 Omat kuntoutussuunnitelmat

Haastateltavat kertoivat tehneensä elämäänsä muutoksia ja kuntoutussuunnitelmia saatuaan nivelreuma diagnoosin. He kertoivat, että halusivat parantua omilla konsteilla. Järvikosken ja Härkäpään mukaan (2011, 78) kuntoutujan terveys on paitsi fyysistä, myös psyykkistä ja sosiaalista terveyttä. Se mahdollistaa yksilön erilaiset toiminnot ja hänen osallistumisensa elämän kulkuun omien tarpeidensa ja halujensa mukaan.

Semmosta kokonaisvaltaista hyvinvointia kuiteski haen..löytää se tasapaino, että kuitenkin oppii niinku kuuntelemaan kehoan. Se on niinku parasta

Yksi kuntoutujista kertoi, että oli alkanut ostamaan ja käyttämään terveellistä ruokaa ja lisäravinteita, saatuaan nivelreumadiagnoosin. Eräs kuntoutuja kertoi, että välitön reaktio hänelle oli ollut ravinnon muuttaminen kasvisravinnoksi. Ravinnosta on nivelreuman aiheuttajana ja sitä pahentavana esitetty runsaasti erilaisia uskomuksia. Paras ruokavalio on kuitenkin monipuolinen ja olisi hyvä, jos se sisältää runsaasti kalaa, kasviksia, marjoja, hedelmiä sekä kuitupitoisia ruokia.

Terveellisempää ruokaa, enemmän vihanneksia, kalaa ja sitte muuta tämmöstä ravintopuolta. Sitten näitä lisäravintoa, vitamiineja, omega 3, kalkkia..alan käyttää niitä säännöllisesti

Tutkimusten mukaan tiukka kasvisruokavalio ei kuitenkaan varmista tärkeiden ravintoaineiden saantia. Aktiivista nivelreumaa sairastavan on huolehdittava riittävästä energian ja valkuaisaineiden saannista, sillä kulutus voi tällöin olla lisääntynyt, ja ruokahalu toisaalta heikentynyt. Omega-3-ryhmän rasvahapoilla on todettu jonkin verran kipua ja ehkä tulehdustakin vähentävää vaikutusta. Kalanrasva on todettu hyödylliseksi. Suoliston bakteerikannoilla saattaa olla nivelreuman kulun kannalta merkitystä. Keskeistä on huolehtia riittävästä kalsiumin sekä D-vitamiinin saannista. Muutenkin on tärkeitä saada vitamiineja ja hivenaineita suositusten mukaisesti. (Martio ym. 2009, 215- 216.)

Fyysisen kunnon tärkeys korostui, sillä jokainen haastatelluista kertoi harrastavansa liikuntaa säännöllisesti. Liikkuminen on tärkeä yleiskunnon ylläpitäjä kaikille ja varsinkin nivelreumakuntoutujalle silloin, kun tulehdusvaihe ei ole päällä Koukkarin (67- 68) mukaan kuntoutujat ovat tottuneet pitämään fysioterapiaa ensisijaisena toimenpiteenä kokonaisvaltaisessa kuntoutuksessa.

Lääkitys on aikasmoinen, mutta en juurikaan mieli tätä sairautta vaan uskon, että olen löytänyt ne liikuntalajit, joita pystyn harrastamaan

Ihmisen uskolla ja arvioilla siitä, miten hän pystyy suoriutumaan ja vaikuttamaan omalla toiminnallaan fyysisen toimintakykynsä ylläpitämiseen, on vaikutusta. Ohjauksella on suuri merkitys hallinnantunteen vahvistamiseen. Nivelreumassa hallinnantunne on hyvä ennustaja potilaan käyttäytymisestä ja itsehoidon toteuttamisesta. Fyysiseen toimintakykyyn vaikutti harjoitusten tekeminen. (Mäkeläinen & Vehviläinen- Julkunen & Pietilä 2010, 272- 273.)

Tieto ja taito ja kipinä parantaa omaa työoloaan ja sitä omaa jaksamistaan siinä työssä. Minä sydämestäni rakastan sitä omaa työtäni. Ei halua vielä antaa periksi tai muuttaa ammattia tai muuta

Koukkarin mukaan (2010, 127- 128) omatoiminen kunnon ylläpito, valmiudet toimia omassa elinympäristössä täyspainoisesti ja tieto sairauden vaikutuksista auttaa selviytymään pitkäaikaissairauden kanssa.

En aio liikaa miettiä, miten asiat vaikuttavat reumaan. Mulla on paperilla, että nyt ei ole enää antaa työkykyäni vastaavaa..kirjoilla olen, mutta..se aina se epävarmuus, että mitä sitte ala elämään sairaudesta käsin.

Haastateltavat kertoivat omien kuntoutumiseen liittyvien päätösten tekemisestä. Pienetkin arjen muutokset yksilötasolla toivat heille iloa. Kuntoutuksessa omakohtainen ja sisäinen motivaatio kohtaavat. Kuntoutujan oma kertomus on aina merkityksellistä, sillä kuntoutus on kysymyksiä ja vastauksia (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 174).

En oo tehny lupauksia, mutta teen siitä huolimatta pieniä semmosia niinku muutoksia arjessa..ootan kuntoutukselta paljon. Yksi asia muutettava mun tavalla.. Oikeastaan tämän kuntoutuksen ansiosta olen muuttanut ruokavaliota ja siitä olen tosi iloinen..

4.2.2 Tiedon saannin merkitys

Tiedonsaannissa sairauden alkuvaiheessa oli ollut viivettä. Olihan diagnoosi viipynyt tai ollut useimmille epäselvä jopa vuosia. Nivelreumaa sairastava tarvitsee heti sairautensa alkuvaiheessa monipuolista ja ammatillista ohjausta, neuvoja ja tietoa sairautensa tuleviin vaiheisiin liittyen. Koukkarin (2010, 19- 20) mukaan kuntoutujan omat tavoitteet ja tarpeet on otettava suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdiksi. Näin korostuu kuntoutujan mahdollisuus ottaa vastuuta omasta tulevaisuudestaan ja elämänhallinnastaan.

Vähän pelottaa tuo sairaus, nyt ku on kuunnellu lääkäriä ja fysioterapeuttia. Koen lääkityksestä ja rajoitteista huolimatta olevani suhteellisen terve

Tiedon ja informaation saaminen oli merkittävää kaikille nivelreumakuntoutujille. Nuori kuntoutuja kaipasi myös ikäisiään kuntoutukseen sekä uusinta tietoa sairauden etenemisestä.

No totta kai saapi ihan kaikenikäisiltä sitä tietua ja tukea, mutta ois tärkeetä kuulla, että minkämoisia reumoja on miun ikäsilä ja minkä asteisia ja miten etenee.

Sairauden eteneminen, lääkkeiden teho ja työssä jaksaminen olivat pääimmäisenä ahdistuksen tuojina sairauden alkuvaiheessa. Sairastuminen loi toivottomuuden tunnetta, vihaa, tarpeettomuuden tunnetta, ahdistusta ja ärtymystä. Monet nivelreumaa sairastavat kokevat epätoivoa, masennusta ja väsymyksen tunteita.

Kaikki haastatellut kertoivat, että tieto pääsystä kuntoutusjaksolle oli ollut pieni lottovoitto. Se mahdollisti arjesta irtaantumisen. Kuntoutuksen kiireettömyys sai aikaan useilla omakohtaista pohdintaa sairaudestaan. Pohdintojen seurauksina tiedosta tuli kuntoutujille omakohtaista pääomaa. Kuntoutuskurssilla oli erilaisia luentoja ja hoitoja, jotka liittyivät kiinteästi nivelreumaan sairautena. Kuntoutujat saivat ajankohtaista tietoa ravinnon merkityksestä nivelreumaan, tietoa nivelreumaan sairastuneen oikeuksista sekä erilaisia hoitoja.

*siinä mielessä tosi kiva olla täällä kuitenkin ollu ihan perustietoja..
Kyllä kylmähoitoja, cryokylmähoitoa, savihoidoa, suspension, rentoutumista ihan toivoini, ku on välillä vaikia rentoutua.Ja kyllähän koen, että tommoset vesijumputki on nivelille mukavia.*

Ihmisillä on erilaisia tapoja käsitellä uutta tietoa. Kuntoutuksessa annettu tieto nivelreumaan kuuluvista erilaisista kivuista ja tulehduksista sekä toimintakyvyn muutoksista, aiheutti runsaasti keskustelua. Järvikosken & Härkäpään (2011, 179) mukaan ihminen oppii, kehittyy ja kasvaa koko elämänsä ajan. Oman elämän suunta ja tarkoitus pitäisi jaksaa ottaa huomioon myös huonoina päivinä.

Minä halusin tulla tulla kattommaan ja saamaan tietoa..Aika suuri anti on siinä, että näkee vertaisiaan tai kohtalotovereitaan..ajatusten vaihto varmaan.. varmaan vähän armollisemmaksi tulini ittiä kohtaan, jotenki enemmän..

Haastateltavat kertoivat arvostavansa tiedon saantia ja erilaisten, hoitomuotojen esittelyä. Kylmähoito tehosi reumaan ja vesijumput rasittavat niveliä vähän. Uudet hoitomuodot toivat (cryo, suspension) kuntoutujalle mahdollisuuden kokeilla niiden

tehoa omaan sairauteen. Tieto ja mahdollisuus kokeilla lumikengillä liikkumista oli selkäsairaahan kuntoutujan tuleva uusi harrastus.

4.2.3 Sosiaalinen tuki

Oma perhe oli kaikille tärkeä tuki. Ydinperheen sisäinen tuki on tutkimusten mukaan ensisijainen elämänhallintaa ja jaksamista lisäävä tekijä. Nivelreuma, pitkäaikaissairautena voi vähentää sosiaalisia suhteita ja vaikuttaa uusien ystävyysuhteiden solmimiseen. Sosiaalinen tuki merkitsee Järvikosken ja Härkäpään (2011, 152 -153) mukaan nopeampaa kuntoutumista.

Onhan se tärkeää, että pystyy puhumaan toisten kanssa. Hoksaa, ei tässä ihan yksin olla.

Ku huomioi, että perhe ja vaimo, vaimo ja lapset ymmärtävät, että se tuki tulee sieltä perhepiiristä..Pappa ei oo enää entisensä..

Haastateltavat kertoivat sosiaalisten kontaktien suuresta merkityksestä puheenvuoroissaan Sosiaalista tukea arjessa olivat antaneet läheiset ihmiset, mutta merkitystä oli myös terveydenhuollon asiantuntijoilla. Perheenjäsenillä, ystävillä, työkavereilla ja harrastuksista saaduilla kontakteilla oli haastateltaville merkittävä tuen antajan rooli. Keskustelu eli dialogi on ymmärryksen avartamisen lähtökohta. Subjektiiivinen näkökulma on kaiken keskustelun lähtökohta. Kuunteleminen luo ymmärrystä (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 192).

Ja ett ett on ollu hyvä tuuri, mull on hyvä lääkäri.ett se on niinku nähny sen hoitanu ja siirtäny asoita eteenpäin. Oman tilan hahmottaminen on itele vaikiaa niin sitten asiantuntijalle.

Järvikoski ja Härkäpään (2011,152) mielestä vertaistuki on koettu tärkeäksi hyvinvointia edistäväksi elementiksi kuntoutuksen aikaan. Vertaistukeen eli samassa tilanteessa olevien tai samaa sairautta potevien ihmisten toisilleen antama tuki toimii myös avokuntoutuksessa.

4.2.4 Jaksaminen ja työ

Halu pysyä työelämässä korostui haastatteluissa. Kaikki halusivat jatkaa työntekoa. Oma jaksaminen mietitytti sekä nuorinta että jo osa- aikaeläkkeellä olevaa. Kuntoutujat olivat parhaassa työiässä olevia. Toisaalta nivelreuman eteneminen pelotti. Ennustetta sairauden etenemisestä ei ole.

Kaikkein raskaimmat työt on kyllä täytyne jättää toisten tehtäväksi..Se on fyysistä työtä..Sitten on myös toistotyötä mikä on aika hankalaa niitä tehdä..Samaa työtä, se on tosi rasittavaa sit ranteilleki. Mää ajattelen sitä siltä kantilta, että voi hitsi..kaikkea ei enää pysty tekemään ite. Onneksi mies tekee raskaimmat jutut

Työkyvyn ylläpitämistä ja arjessa jaksamisen edistämistä pidetään perusteena laitoskuntoutusjaksolle. Yhteiskunnalle kuntoutus merkitsee sosiaalista investointia ja taloudellisen hyödyn maksimointia, sillä onhan odotettavissa kuntoutujan työssäolovuosien lisääntyminen ja töissä parempi selviytyminen. Kuntoutus on vaikuttavampaa, kun se suunnataan kuntoutujien tarpeiden mukaisesti ja oikea-aikaisesti (Rissanen & Aalto 2002, 22). Yhteiskunnan näkökulmana ja keskeisenä kuntoutuksen tavoitteena on taata työkykyisen työvoiman riittävyys. Suomalainen väestö vanhenee vauhdilla ja kuntoutuksesta on apua myös nivelreumaa sairastaville, jotta he jaksaisivat olla mahdollisimman pitkään työelämässä. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 17- 18.) Merkitystä kuntoutujan jaksamiselle on myös oikeilla työliikkeillä.

”Se on oppia työergonomiasta. Sais parannettua ja pystys paremmin toimimaan, jatkamaan sitä omaa työtänsä. Haluan jatkaa sitä enkä vaihtaa ammattia tai joutua eläkkeelle.

Työelämän jouston lisäämisen tarve tuli selkeästi esille. Varhainen reagointi eli puheeksi ottaminen on uusi työtapa, joka on tullut esimiehen ja alaisen välisiin keskusteluihin. Ymmärrys työnantajaa kohtaan syveni, kun yksi haastateltava kertoi, ettei työnantajalla ollut enää tarjota hänelle muuta työtä. Hän oli saanut tehdä kevyempää varastotyötä, mutta jaksamista fyysiseen työhön ei enää ollut. Työolosuhteiden tulisi mukautua reumaa sairastavan suorituskykyyn eikä päinvastoin.

Työaikaa voi järjestellä, muutoksia työolosuhteissa voi tehdä ja ergonomia voidaan huomioida.

Jäin sitten osa työkyvyttömyyseläkkeelle ko olin varastossa..en jaksanu sitäkään tehdä..ku kolome kuukautta. Se aina se epävarmuus, että mitä sitten..

Kuntoutuksen lakiuudistusten perusteluissa esiintyvät yhteiskunnan taloudellinen hyöty ja yksilön hyvä rinnakkain. Onnistunut kuntoutus lisää tuottavuutta ja vähentää hoito- ja sosiaaliturvakuluja sekä kuntoutuja hyötyy saamalla aktiivisuutta elämäänsä, työhönsä ja yleiseen hyvinvointiin. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 24.)

Aktiivinen elämänote ja toiminnallisuus ovat fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle kuntoutukselle etuja, jotka tähtäävät tulevaisuuteen. Yksilön etua on voimavarojen lisääntyminen. Se on myös koko yhteiskunnan etu. Elämänlaatu, onnellisuus ja hyvinvointi paremman toimintakyvyn myötä merkitsevät kansalaisten oikeuksien ja täysipainoisen elämän luomista. Samalla hoito- ja huoltokustannukset yhteiskunnalta vähenevät. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 24 -26.)

Työ on ihmisille tärkeä ja sitä pidetään merkittävänä keinona lisätä ihmisen osallisuutta, hallita elämää ja sen haasteita sekä ehkäistä syrjäytymistä (Koukkari 2010, 85- 86). Usein jo pienet muutokset työpaikalla tuovat työergonomian avulla myös nivelreumaa sairastavalle jaksamista työhön. Työkyvyn heikentymistä ei useinkaan havaita tai tunnisteta riittävän varhain. Kuntoutus haastaa työkyvyn ylläpitämiseen ja itsestä huolehtimiseen.

4.2.5 Huoli tulevaisuudesta

Tulevaisuus aiheutti eniten huolta. Tein haastattelut kuntoutusjaksolla ja haastateltavilla oli aikaa laittaa omia asioita tärkeys järjestykseen. Kotiasiat olivat kaikilla kunnossa ja apua tuntui sieltä saavan. Arjen hallinta ja harrastuksien yhteensovittaminen nivelreuman kanssa toivat rajoituksia kuntoutujien elämään. Kaikki haastateltavat olivat tulleet mielellään nivelreuman kuntoutusjaksolle. Jaksojen keskeisenä sisältönä on

liike- ja fysioterapiahoidot ja omahoidon ohjaus ja motivointi (Kallaanranta & Rissanen & Suikkanen 2008, 374).

Totta kai välillä vähän ahistaa ko täällä saa niin paljon ja näkkee huonokuntosempiäki pyörätuolissa se pistää miettimään, mutta toisaalta aattelee, että eihän se taas kaikilla etene samalla lailla

Mieliala oli ollut alavireinen yhdellä haastatelluista. Mieliala saattaa muuttua masennukseksi ja asiat menettävät merkityksensä kivun kroonistuessa. Ahdistuksen tunteet voimistuvat kipujen ollessa pahimmillaan. Psykkinen rasittuneisuus onkin kipujen ilmaantumisessa oleellista. Ihminen tulkitsee oman tilanteensa ja omat vaikutusmahdollisuutensa. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 247 -248.)

No varmaan vähän armollisemmaksi tulini ittiä kohtaan jotenki enemmän. Kun on tämä perussairaus tässä..ei välttämättä tarvi revetä ihan kaikkeen silleen niinku..oppii, että ei ainakaan tekis tuhoja niille nivelille.

Hallinnantunteella on myönteinen vaikutus kuntoutujan elämänlaatuun. Se, että pystyy kontrolloimaan ja vaikuttamaan omaan sairauteensa omin keinoin vähentää jopa terveystalvelujen käyttöä. Itsehoidon toteuttaminen onnistuu paremmin, jos kuntoutuja tuntee hallitsevansa nivelreumansa. (Mäkeläinen & Vehviläinen - Julkunen & Pietilä 2010, 271.)

Kuntoutujan elämäntalvinnan saavuttaminen sekä tasa-arvoinen osallisuus yhteisössä luovat kuntoutujalle aktiivisen roolin ja siten osallistavat kuntoutujaa oman asiansa päämieheksi. Vaikeat ja kuormittavat asiat vähentävät voimavaroja. (Koukkari 2010, 32.)

Oon huomannu työpaikallaki ehkä niinku vähän, että TÄH? Sinä oot menossa kuntoutukseen ja oot noin nuori.

Tutkimus osoitti, että onnistuneella kuntoutuksella oli henkilökohtaista merkitystä nivelreumaa sairastavalle. Nivelreumapotilaan kuntoutus on kokonaisvaltaista

elämänhallinnan tukemista. Nivelreuma sairautena oli opettanut haastateltaville kiireettömyyden lisäämisen tarpeellisuutta.

Mie uskon, että voi ite vaikuttaa aika paljon omala elämällään ja asenteillaankin”Kyllä monet asiat askarruttaa ja varsinkin nyt tulevaisuus, ku ei ole olemassa selkeitä ennustetta. Niin. En tiitä.. Tarviiko sitä mieltä tässä?

Tutkimuksen mukaan nivelreumakuntoutujat pystyvät liikkumaan ja pukeutumaan sekä kontrolloimaan väsymystään ja sairaudesta aiheutunutta mielipahaa ja nauttimaan elämästään nivelreumasta huolimatta. Normaali eläminen oli mahdollista, vaikka nivelkipuja ei pystyttäisikään kontrolloimaan kuin lääkityksen avulla. (Mäkeläinen ym. 2010, 179.)

Terveys voidaan nähdä myös jaksamisena. Ihminen jaksaa halutessaan välttämättömien asioiden lisäksi tehdä myös niitä asioita, jotka tuottavat hänelle tyydytystä. Myönteiset onnistumisen kokemukset vaikuttavat kuntoutujan ymmärrykseen etsiä uusia toimimiskanavia.

5. POHDINTAA

Opinnäytetyöni liittyy omakohtaiseen kokemukseen nivelreumasta pitkäaikaissairautena. Sairauteni todettiin jo 80-luvulla ja sen kanssa eläminen on ollut pakollista. Yritykset unohtaa nivelreuma ovat epäonnistuneet, vaikka sairauteni on ollut lievimmästä päästä. Se tieto, mitä sain sairauteni alkuaikoina Heinolan reumaparantolassa ja vuonna 2011 Kangasalan kuntoutumiskeskuksessa kertoivat kuntoutuksen muutoksesta näiden vajaan 30 vuoden aikana. Lääkkeiden lisäksi kuntoutus sisälsi nyt paljon muuta. Se oli yksilöllistä kokemista ja kuntoutujan huomioimista hänen omasta nivelreumastaan käsin.

Tutkimuksen tekeminen haastatteluineen oli itselleni eräänlaista kuntoutusta ja tutustumista omaan sairauteeni syvällisemmin, mutta myös muiden nivelreumaa sairastavien arkeen, työhön ja elämään heidän näkökulmastaan. Jokainen halusi omaan elämäänsä uusia mahdollisuuksia ja tietoa sairaudesta. Nivelreumakuntoutuksen merkitystä pohtiessa haastateltavien sanoista löytyi halu päästä parempaan ja positiivisempaan. He kokivat itse olevansa avainasemassa kuntoutujina. He tunsivat myös voimavarojensa vahvistuvan, jos he osaavat ottaa ne käyttöön. Yksilöinä he halusivat löytää uusia mahdollisuuksia ja elää täysipainoista elämää.

Tein siis haastattelun laituskuntoutusjaksolla ja se mietitytti jälkepäin itseäni. Oliko paikka ollut oikea? Haastateltavat olivat jaksolla motivoituneita hyvinvointinsa ja nivelreumasairauden parantamiseen ja tiedon kartoittamiseen. Sainko selville kuntoutuksen merkityksen nivelreumaa sairastettaessa? Entäpä oman sairauteni vaikutus haastatteluihin? Pystyinkö olemaan tutkijana puolueeton ja objektiivinen? Pyrin olemaan ammatillinen ja riippumaton omasta sairaudestani huolimatta. Tämä oli itselle oppimiskokemus. Tein haastattelun pienelle joukolle ja tiedän tutkimukseni kuvaavan tämän otannan tuloksia. Haastatteluissa ilmeni, että nivelreumakuntoutujat kokivat kuntoutuksen hyvin merkityksellisenä asiana itselleen. He kaikki olivat halunneet päästä jaksolle. Mielestäni tämä tutkimus kertoo laituskuntoutuksen tärkeydestä pitkäaikaisessa sairaudessa. Kuntoutuksesta haastateltavat saivat paljon omakohtaista tietoa ja kuntoutus oli edistänyt heidän tietämystään elämisestä nivelreumasairauden kanssa.

Sekä avo- että laitostuntoutuksen merkitys ovat nivelreumasairaudessa tärkeitä. Kuntoutus pyrkii antamaan ihmiselle luvan olla oma itsensä.

Yhteiskuntaamme on kehitetty huolehtimaan kuntoutujista ja antamaan sitä tietyin ehdoin. Koukkarin mukaan (2010, 85- 86) työhön osallistuminen on merkittävä keino ehkäistä syrjäytymistä sekä lisätä osallisuutta Harkinnanvaraiseen kuntoutukseen pääseminen on aina oma prosessinsa, joka vaatii asiakkaan tai hänen läheisensä voimavaroja. Kaikki haastateltavat olivat itse halunneet laitostuntoutusjaksolle. Kaikki kuntoutujat eivät kuitenkaan halua tai saa tarvitsemaansa kuntoutusta ja joutuvat pärjäämään omin voimin.

Työn merkitystä hyvinvoinnin tuojana ei pidä aliarvioida. Päinvastoin. Kaikki haastateltavat puhuivat työstä ja sen tärkeästä merkityksestä. Työelämän vaatimukset korostuivat haastatteluissa. Itselle oli yllätys, kuinka työorientoituneita kaikki haastateltavat olivat. He halusivat parantaa työolojaan ja toiminnan esteitä. Yksi haastateltava oli varannut henkilökohtaisen ajan sosiaalityöntekijälle, joka auttoi häntä laatimaan hakemuksen apuvälineistä. Yhdessä oikeaa työergonomiaa, nivelten tukemista miettien he saivat aikaan onnistuneen hakemuksen. Se, että työelämä vaatii paljon jaksamista, osaamista ja tietoa, tuli ammattilaisen avulla helpommin kirjatuksi paperille. Oikeudenmukaisuus tulee työstä, riittävästä itse hankitusta elintasosta ja sosiaalisesta turvallisuudesta. Jokainen haluaa olla tarpeellinen ja hyväksyty. Parempi elämänlaatu ja arkielämä tulevat kuntoutuksen myötä osaksi elämää, osaksi arkea. Yksilö on terveempi, toimintakykyisempi ja hyvinvoivempi. Hänellä on vapaus hallita omaa elämäänsä ja olla oma itsensä myös sairaana.

Opinnäytetyöni tavoitteena oli siis tuoda esille kuntoutujien omakohtaisia käsityksiä ja kokemuksia siitä, mitä kuntoutus heidän mielestään on ja mitä se heille merkitsee. Kuntoutuksesta saamansa tiedon turvin kuntoutujilla on mahdollisuus edelleen asettaa itselleen tavoitteita ja saada helpommin tietoa, joka palvelee heidän subjektiivista oikeuttaan palveluihin ja työhön.

Aloitin opinnäytetyöni tekemisen riittävän ajoissa, sillä tiesin jo syksyllä 2010 aiheen. Työelämää oli takana yli kaksikymmentä vuotta ja päätin palkita itseäni ja ottaa pari kuukautta opintovapaata syksyllä 2011 saadakseni tutkimuksen valmiiksi hyvissä ajoin. Työn prosessointi loppuvaiheessa vei yllättävän paljon aikaa. Huomasin herääväni yöllä kynän, kirjan tai opinnäytetyön vierestä ja ensimmäisenä ajatuksena oli kuntoutuksen merkitys. Pelastukseni olivat vapaat viikonloput koulu- ja opinnäytetyön tekemisestä.

Viimeinen kuukausi oli tuskallista. Oman perheen ja suvun apu oli korvaamaton. Tietotekniikka alkoi avautua minulle vaikka ohjelmien yhteensopivuus, viruksen karkottaminen tai lähteiden merkintä olivat ahdistusta aiheuttavia. Uskon kuitenkin päässeeni omaan tavoitteeseeni ja löytäneeni merkityksiä siihen, miten nivelreumakuntoutuja kokee sairautensa ja miten hän kokee ja ymmärtää kuntoutuksen. Itse koen olevani aikuisopiskelija, joka on saanut olla mukana oppimassa uusinta sosiaalialan tietoutta asiantuntijoiden turvallisessa ohjauksessa. Toivon tämän tiedon kantavan minua työelämäkelpoisena vielä vuosia.

Työni on viime vuosina painottunut avokuntoutuksen toteuttamiseen vammaispuolella. Sosionomikoulutuksessani olen opiskellut sosiaalialan palvelujärjestelmää ja sen tarjoaman monipuolisen tiedon turvin, pystyn palvelemaan muitakin kuntoutujaryhmiä tulevaisuudessa työtehtävissäni. Opinnäytetyöni oli tutkia kuntoutuksen omakohtaista kokemista ja se palvelee mielestäni myös tulevia asiakaskontaktejani. Olenhan saanut tutustua kuntoutukseen ja nähnyt sen mahdollisuudet. Koulutuksessani on painotettu tiedottamisen roolia ja sitä aion tulevaisuudessa hyödyntää laajasti.

LÄHTEET

Aalto, Anna-Mari & Rissanen, Pekka 2002. Kannattaako kuntoutus?

Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta. Raportteja 267. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. Gummerus. Jyväskylä.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus, Jyväskylä.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2006. Tutki ja kirjoita. Helsinki, Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Holma, Sinikka & Koivula Meeri & Joronen Katja 2010. Kipupotilaiden kokemuksia Ryhmäohjauksesta. Hoitotiede 22(10), 291- 301.

Isomäki, Heikki & Laine, Veikko 1992. Reuma. Gummerus. Jyväskylä.

Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutumisesta. Yliopistopaino. Helsinki.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY. Helsinki

Kallaanranta, Tapani & Rissanen, Paavo & Suikkanen Asko 2008. Kuntoutus. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo 2004. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen

toimijuuden tukeminen. Gummerus Kirjapaino Oy.

Kettunen, Reetta & Kähäri – Wiik, Kaija & Vuori- Kemilä, Anne & Ihalainen, Jarmo 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. WS Bookwell Oy.

Koukkari, Marja 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 56

Lerisalo- Repo, Marjatta & Hämäläinen, Martti & Moilanen, Eeva 2002. Reumataudit. Kirjapaino Oy West Point. Rauma.

Kuntoutusportti 2011.WWW-dokumentti. Saatavilla: Luettu 7.10.2011.

Martio, Jukka & Karjalainen, Anna & Kauppi, Markku & Kukkurainen, Marja-Leena & Kyngäs, Helvi 2007. Reuma. Kariston Kirjapaino Oy. Hämeenlinna.

Mäkeläinen, Paula & Pietilä Anna-Maija & Vehviläinen - Julkunen, Katri 2010. Nivelreuma potilaiden arviointia sairauteen liittyvästä tiedostaan ja hallinnantunteestaan. Hoitotiede 22(10), 271- 281.

Pekkonen, Mika 2010. Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitospotilaiden kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa. Yliopistopaino. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002 Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus. Jyväskylä.

Vaajoki, Anne & Pietilä, Anna-Maija & Vehviläinen- Julkunen, Katri 2004. Aikuisten nivelreumakipu – kärsimyksen vai hyvinvoinnin tunteita? Pro-gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Valtioneuvoston kuntoutusselonteko 2002.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Tammi. Helsinki.

http://www.reumaliitto.fi/@Bin/48184/tietoa_nivelreumaan_sairastuneelle_opas13082009.pdf

LIITE

Taustatiedot? Kerro itsestäsi

Nimi, ikä, sukupuoli, perhe, elämäntilanne?

Oireet, tuntemukset, kokemukset ennen diagnoosia?

Milloin reumadiagnoosi? Pitkäaikaissairaus?

Millainen arkesi on?

Millaista on elää sairauden kanssa?

Kuka tukee? Perhe? Mitkä tahot auttavat? Kotiapua saatko?

Mitä kuntoutus (mielestäsi) on?

Tee jatkokysymyksiä?? Mitä kuntoutus merkitsee sinulle?

Millaiseen elämäntilanteeseen kuntoutus on tullut—kokonaistilanteen hahmottaminen

Miten oma elämäntilanteesi ja kuntoutus?

Avohoitoa, itsestä huolehtimista, laitokset, jatkosuunnitelmat?

Millaista kuntoutusta olet saanut? Kerro kokemuksistasi?

Oletko saavuttanut tavoitteita/oletko tehnyt lupauksia, onko kuntoutus toteutunut

Omat odotukset, oma sanominen?

Onko kuntoutus vaikuttanut elämääsi—miten?

Oletko tehnyt jatkosuunnitelmia? Lupauksia?

Kuntoutuksen hyödyt – haitat?

Mitä odotat yleensä kuntoutuksesta - millä mielin olet täällä?

Kokemukset aiemmista kuntoutuksista?

Avokuntoutus? Laitoskuntoutus? Merkitys?

Mitä kuntoutus Sinulle merkitsee?

Kerro esimerkkejä?

Mitä muuta haluaisit sanoa?