

**Anniina Lehtinen & Anja Cederberg**

**NIVELREUMAPOTILAIDEN KOKEMUKSIA HOITON  
PÄÄSYSTÄ JA HOIDON LAADUSTA  
KESKIPOHJANMAAN KESKUSSAIRAALAN  
REUMAPOLIKLINIKALLA**

**Opinnäytetyö**

**KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU**

**Hoitotyön koulutusohjelma**

**Marraskuu 2009**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

<b>Yksikkö</b> Sosiaali- ja terveysalan yksikkö	<b>Aika</b> Marraskuu 2009	<b>Tekijä/tekijät</b> Anniina Lehtinen  Anja Cederberg
<b>Koulutusohjelma</b> Hoitotyön koulutusohjelma		
<b>Työn nimi</b> Nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitoon pääsystä ja hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla		
<b>Työn ohjaaja</b> Heleena Uusimäki		<b>Sivumäärä</b> [39 + 4]
<b>Työelämäohjaaja</b> Sirkka-Liisa Djupsund, Kirsi Hautakoski		
<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitoon pääsystä ja hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa. Tavoitteena oli tuottaa tutkimuksellamme Keski-Pohjanmaan keskussairaalan sisätautipoliklinikalle hyödyllistä tietoa nivelreumapotilaiden kokemuksista, ja tuoda esiin mahdollisia kehittämishaasteita.</p> <p>Tutkimuksemme on laadullinen ja tutkimusaineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella. Lomakkeet jaettiin vastaajille Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikan kautta. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä kahdellekymmenelle potilaalle joista 12 vastasi tutkimukseen. Vastaajista kuusi oli miehiä ja kuusi naisia. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Tutkimuksen tulokset esitettiin tutkimusongelmittain.</p> <p>Tässä tutkimuksessa päädyttiin tulokseen, jonka mukaan nivelreumaa sairastavat kokevat hoitoon pääsyn pääosin vaikeana ja hoitojonot liian pitkinä. Hoitoon pääsyyn liittyen tuloksista ilmeni selkeästi hoitojonojen aiheuttamat fyysiset, psyykkiset sekä sosiaaliset kärsimykset. Hoitoon pääsyn vaikeutuminen aiheutti ennen kaikkea toimintakyvyn alenemista, vaikeita kipuja, unettomuutta sekä masennusta. Reumapoliklinikan toimintaan liittyen kokemukset olivat pääosin myönteisiä. Kiitosta saivat ennen kaikkea henkilökunnan ammattitaito sekä potilaan kohtelu. Kehittämishaasteiksi nousivat sairauteen liittyvä tiedon saanti sekä henkilökunnan riittämättömyys.</p> <p>Tuloksia voidaan hyödyntää Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla sekä muissa terveydenhuoltoyksiköissä. Työtämme voidaan käyttää hyväksi nivelreumaa sairastavien hoidon kehittämisessä sekä hoidon laadun parantamisessa.</p>		
<b>Asiasanat</b>  Hoidon laatu, hoitoon pääsy, nivelreumaa sairastava, nivelreuma		

## ABSTRACT

<b>CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</b>	<b>Date</b> November 2009	<b>Author</b> Anniina Lehtinen  Anja Cederberg
<b>Degree programme</b> Programme in Nursing		
<b>Name of thesis</b> Availability and Quality of Care in Central Ostrobothnia Central Hospital's Rheumatic Outpatient Clinic- Experiences of Patients with Rheumatoid Arthritis		
<b>Instructor</b> Heleena Uusimäki		<b>Pages</b> 39 + 4
<b>Supervisor</b> Sirkka-Liisa Djupsund, Kirsi Hautakoski		
<p>The purpose of this research was to survey rheumatoid arthritis patients' experiences of availability and quality of care in Central Ostrobothnia Central Hospital's Rheumatic Outpatient Clinic. The goal was to produce useful information for the outpatient clinic and also to point possible challenges for development.</p> <p>Our research is qualitative and the research material was gathered with an open questionnaire. The questionnaires were given to patients through Central Ostrobothnia Central Hospital's Rheumatic Outpatient Clinic. Questionnaires were sent to twenty patients of whom twelve patients took part in the research. The material was analyzed using inductive content analyses. Research results were presented in the order of research problems.</p> <p>This research concluded to results which indicated that patients with rheumatoid arthritis experienced waiting times mainly too long and availability of care deficient. What comes to availability of care and the waiting times, the physical, psychological and social suffering came out strongly in the research. Waiting times caused mostly decreased physical capacity, severe pain, insomnia and depression. The results concerning quality of care were mainly positive. The professionalism of the staff and treatment of patients got lots of acknowledgement. As challenges for development the patients named giving information of the disease and shortage of the staff.</p> <p>Both the staff of Central Ostrobothnia Central Hospital's Rheumatic Outpatient Clinic and the other health care units can benefit from our research. It can be used as a tool in developing both availability and quality of care of rheumatoid arthritis patients.</p>		
<b>Key words:</b> Availability of care, quality of care, rheumatoid arthritis, rheumatoid arthritis patient		

# SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	12
NIVELREUMA SAIRAUTENA	2
2.1 Nivelreuma ja sen toteaminen	2
2.2 Nivelreuman hoito ja lääkehoito	3
3 NIVELREUMA JA TOIMINTAKYKY	7
4 HOIDON LAATU NIVELREUMAPOTILAAN HOIDOSSA	9
4.1 Nivelreumapotilaan hoidon laatu	10
4.2 Nivelreumapotilaan hoidon laadun arviointi	11
4.3 Nivelreumapotilaan hoitoon pääsy	12
4.4 Hoitotakuu	13
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	14
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	14
5.2 Tutkimusmenetelmä	15
5.3 Tutkimusaineisto	16
5.4 Sisällön analyysi	17
6 TUTKIMUSTULOKSET	19
6.1 Tutkimukseen vastanneiden taustatiedot	19
6.1.1 Vastaajien käyttämä lääkitys	20
6.1.2 Hoitosuhde reumapoliklinikalle	21
6.2 Kokemukset hoitoon pääsystä	22
6.2.1 Kokemukset odotusajasta	22
6.2.2 Odotuksesta aiheutuneet kivut ja vaivat	24
6.2.3 Odotuksesta aiheutunut arjen vaikeutuminen	25
6.2.4 Odotuksen vaikutukset mielialaan ja jaksamiseen	26
6.2.5 Odotuksen aiheuttamat sosiaaliset ja taloudelliset huolet	26

6.3 Kokemukset hoidon laadusta	27
6.3.1 Potilaiden kokemukset ohjauksesta ja tiedon saannista	27
6.3.2 Potilaiden kokemukset saamastaan kohtelusta	28
6.3.3 Potilaiden mielipiteet henkilökunnan ammattitaidosta	29
6.3.4 Vastaajien kokemat kehittämishaasteet	30
7 YHTEENVETO	32
7.1 Yhteenveto tutkimustuloksista	32
7.1.1 Johtopäätökset	33
8 POHDINTA	34
8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	34
8.1.1 Eettinen näkökulma	35
LÄHTEET	37
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

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. Tämän vuoksi koemme tärkeänä tuoda nivelreumapotilaan kokemuksen saamastaan hoidosta julki. Keskustelimme mahdollisista tutkimusaiheista Keski-Pohjanmaan keskussairaalan sisätautipoliklinikan osastonhoitajan Sirkka-Liisa Djupsundin kanssa, ja hän suositteli tutkittavaksemme tätä aihetta.

Reumapotilaiden kohdalla hoitojonot ovat etenkin Pohjanmaan alueella erityisen pitkiä. Tässä tutkimuksessa tarkoituksenamme on kartoittaa nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitoon pääsystä Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa. Tavoitteena on tuottaa tutkimuksellamme reumapoliklinikalle hyödyllistä tietoa nivelreumapotilaiden kokemuksista, ja tuoda esiin mahdollisia kehittämishaasteita.

Nivelreumaa sairastavien mielipiteen esiintuominen on mielestämme erityisen tärkeää hoitojonojen pituuden vuoksi. Lääkäritilanteeseen emme voi tutkijoina mitenkään vaikuttaa, mutta tämän opinnäytetyön myötä toivomme herättävämme halua kehittää reumapoliklinikan toimintaa jollakin tavalla. Tuomalla esiin potilaiden näkemyksiä, haluamme herättää ajatuksia ja tunteita hoitohenkilökunnan keskuudessa. Vaikka olemassa oleva on tiedossa, voi potilaiden kokemus asiasta herättää erilaisia ajatuksia toiminnasta ja hoitoon pääsystä. Loppujen lopuksi potilaiden vuoksi terveydenhuoltoa toteutetaan, ja siksi potilaiden näkökulma on erityisen tärkeä.

Opinnäytetyömme tutkimusongelmiksi olemme asettaneet kolme kysymystä. Nämä ovat: Millaisena nivelreumapotilaat kokevat hoitoon pääsyn Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa? Millaisena nivelreumapotilaat kokevat hoidon laadun Keski-

Pohjanmaan keskussairaalassa? Millaisia kehittämishaasteita voidaan osoittaa nivelreumapotilaiden hoitoon pääsyssä? Koemme opinnäytetyömme erittäin tärkeäksi, ja uskomme tutkimuksestamme olevan paljon hyötyä sisätautipoliklinikalle. Toivomme tutkimuksemme herättävän ajatuksia ja kehittämisen halua koskien nivelreumapotilaiden hoitoon pääsyä.

## 2 NIVELREUMA SAIRAUTENA

### 2.1 Nivelreuma ja sen toteaminen

Nivelreuma on tulehduksellinen reumasairaus, jota on pidetty vaikeimpana aikuisikäisiä invalidisoivana sairautena länsimaissa. Nivelreuman aiheuttajaa ei tiedetä. Nivelreumaa sairastaa tällä hetkellä noin 35 000 suomalaista, ja siihen sairastuu vuosittain noin 1700 suomalaista aikuista. Nivelreuma alkaa tyypillisimmin 50–60 vuoden paikkeilla. Eniten nivelreumaa esiintyy keski-ään ylittäneillä naisilla, ja vähiten parikymppisillä miehillä. (Reumaliitto 2009.)

Nivelreuma on pitkäaikainen ja vaikea sairaus, joka rajoittaa potilaan elämää ja toimintakykyä merkittävästi. Nivelreuman keskeisiä oireita ovat krooninen kipu, kosketus- ja liikearkuus sekä sairastuneiden nivelten turvotus ja jäykkyys. Nivelreumakipu saattaa olla joskus lievempää ja joskus tuskallisempaa, mutta se on usein jatkuvaa ja pitkäaikaista. Nivelreumaa sairastavan on opittava sietämään kipua, sillä yleensä sitä ei voida poistaa kokonaan. Kipua voidaan kuitenkin lievittää fysikaalisilla hoidoilla, tulehduskipulääkkeillä, leikkauksilla, liikehoidolla ja apuvälineillä. Reumalääkkeillä voidaan myös hillitä jonkin verran sairauden oireita. (Martio, Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen & Kyngäs 2007, 321 - 329; Kantola 2007.)

Nivelreumaa sairastavilla kipu aiheuttaa liikuntarajoitteisuutta, vaikeuksia suoriutua päivittäisestä elämästä, avuttomuuden tunnetta, häiriöitä sosiaalisessa toiminnassa ja perhesuhteissa, sekä vaikeuksia suoriutua työstään. Kipu rajoittaa elämää, itsetunto huononee, harrastukset vähenevät, ystäväpiiri pienenee ja kotiaskareista on luovuttava. Sairaus ja kipu aiheuttavat pelkoa tulevaisuudesta. Nivelreuma on yleissairaus, johon liittyy yleisen suorituskyvyn heikkeneminen ja henkisten voimavarojen väheneminen. Nivelreuman eteneminen vaihtelee potilaskohtaisesti, minkä vuoksi taudin kulkua ei voida



ennustaa kovin hyvin. Ennustamattomuus vaatii sopeutumista moniin uusiin elämänratkaisuihin, kuten työhön, harrastuksiin ja arjesta selviytymiseen. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 721 - 734.)

Asiantuntijat ovat kehittäneet suosituksia nivelreuman diagnostiikasta ja hoidosta. Niitä pyritään noudattamaan, mutta hoitokäytännöt vaihtelevat kuitenkin jonkin verran eri puolilla maata. Resurssien puute aiheuttaa hoitonojen pitkittymistä joissakin sairaanhoitopiireissä. Useimmilla sairaanhoitopiireillä on nivelreumaa koskeva ohje hoidon porrastuksesta ja muista hoitoketjun yksityiskohdista. (Martio ym. 2007, 338 – 340.)

Nivelreumassa ei ole yhtä selkeää diagnostista oiretta tai kriteeriä. On olemassa joukko nivelreumalle yleensä tyypillisiä oireita ja löydöksiä, joiden perusteella diagnoosi yleensä tehdään. Nivelreuman diagnostisiksi kriteereiksi on luokiteltu aamujäykkyys nivelissä vähintään tunnin ajan, nivelen turvotus vähintään kolmella nivelalueella, käden nivelen turvotus, molemminpuolinen nivelen turvotus samalla alueella, reumakyhmy, reumatekijä veressä sekä röntgenkuvissa nähtävät vauriot käden nivelissä. Nivelreuman diagnosoiminen on usein ongelmallista, sillä etenkin alkavassa nivelreumassa oireet ja löydökset eivät välttämättä vastaa diagnostisia kriteerejä. Siksi onkin tärkeää päästä oireiden alettua mahdollisimman pian erikoissairaanhoidon piiriin reumaan erikoistuneen lääkärin hoitoon. (Martio ym. 2007, 323 - 334.)

## **2.2 Nivelreuman hoito ja lääkehoito**

Tuoreen nivelreuman hoito on lähes poikkeuksetta aloitettava erikoissairaanhoidossa. Hoito tulisi toteuttaa sairaanhoitopiirien reumapoliklinikoilla ja –osastoilla tai reumasäätien sairaalassa. Jotta paras mahdollinen hoitotulos olisi mahdollista saavuttaa, tulisi kroonisen nivelsairauden antireumaattinen hoito aloittaa kolmen kuukauden kuluessa oireiden ilmaantumisesta. Hoitoon osallistuu moni ammatillinen työryhmä, ja hoidon tavoite on potilaan kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutuminen. Kun potilas on hoitotasapainossa ja lääkitys on kohdallaan, voidaan potilaan jatkohoitoa ja seurantaa

jatkaa perusterveydenhuollossa. Nivelreuman hoidon kannalta hoidon jatkuvuus on ensisijaisen tärkeää. (Martio ym. 2007, 338 – 340; Hakala, Kunnamo & Aho, 2004.)

Nivelreumaan ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa. Nivelreumapotilaan lääkehoidossa ensisijaista onkin tulehduksen poistaminen. Lisäksi on tärkeää lievittää sairauteen liittyvää kipua, ylläpitää toimintakykyä sekä edesauttaa potilaan selviytymistä sairautensa kanssa. Nivelreuman lääkehoito jaotellaan kipulääkkeisiin ja antireumaattiseen lääkehoitoon. Nivelreumaan sairastuneen lääkehoito on aloitettava nopeasti. Peruslääkehoito hidastaa sairauden etenemistä ja parantaa elämänlaatua. (Martio ym. 2007, 334 - 337.)

Nivelreumapotilaiden lääkityksessä käytetään kipulääkkeinä etenkin tulehduskipulääkkeitä. Antireumaattisista lääkkeistä tavallisimpia ovat salazosulfapyridiini (Salazopyrin), metotreksatti (Metoject, Trexan, Methotrexate), kortisonivalmisteet ja hydroksiklorokiini (Oxiklorin). Viime vuosina nivelreuman lääkehoidossa on alettu yhä enemmän käyttää uusia biologisia reumalääkkeitä (esim. Humira, Enbrel, Remicade). Biologiset lääkkeet ovat kalliita ja jos niiden tehoa ei voida kiistattomasti osoittaa 3 - 6 kuukauden aikana, on lääke syytä lopettaa tai vaihtaa toiseen valmisteeseen. Nivelreumaa hoidetaan yleensä usean lääkkeen yhdistelmällä. (Martio ym. 2007, 334 - 337.)

Nivelreumaa sairastavan nivelten toiminnan häiriintymistä, lihasvoiman vähenemistä ja kipuja voidaan hoitaa fysioterapialla. Fysioterapian tulee kuulua nivelreumaa sairastavan hoito-ohjelmaan sairastumisesta alkaen ja sairauden jokaisessa vaiheessa. Fysioterapian tavoitteet, menetelmät, sekä hoidon annostelut ovat yksilöllisiä ja riippuvaisia niveltulehduksen aktiivisuudesta ja eri nivelten muutoksista. Toimintakyvyn puutteita voidaan lievittää eri fysioterapian muodoilla sekä apuvälineillä, joiden käyttö opetetaan potilaalle. Nivelten toimintaa voidaan parantaa liikehoidolla, asento- ja asento- ja niveliä säästämällä. Riittävän aikaisin aloitetulla liikehoidolla voidaan ylläpitää nivelten ojennusliikkeitä, ettei esimerkiksi koukkuun jäykistymistä pääse syntymään. Hyvä lihaskunto on paras keino lisätä nivelten tukevuutta. Fysioterapian yhteydessä yksilöllisesti suunnitellut lihaskuntoharjoitukset auttavat ylläpitämään nivelreumaa sairastavan lihaskuntoa. Lihaskuntoharjoituksissa tulee ottaa huomioon, etteivät nivelet rasitu liikaa.

Reumaa sairastavalle hyviä lihaskuntoa ylläpitäviä harjoituksia ovat esimerkiksi uinti ja allasjumppa. (Holmia ym. 2006, 739 -741.)

Toimintaterapia on nivelreumaa sairastavan hoidossa tärkeä hoitomuoto. Toimintaterapian tarkoituksena on tukea potilaan koko toimintakykyä käyttämällä yksilöllisesti suunniteltuja toimintamuotoja. Lisäksi toimintaterapialla pyritään vaikuttamaan potilaan ympäristöoloihin. Toimintaterapian tarpeen määrää nivelreuman aiheuttamien vaurioiden aste ja se, mitä esteitä vauriot aiheuttavat potilaan toiminnoissa. Toimintaterapeutti auttaa etsimään parhaat toimintatavat arkielämän toiminnoissa. Lisäksi hän ohjaa potilaalle toimintoja, jotka vähentävät kipua ja raskautta sekä ehkäisevät virheasentoja. Toimintaterapeutti antaa nivelreumapotilaille vinkkejä arkiaskareista selviytymiseen sekä hankkii tarvittaessa erilaisia apuvälineitä. (Holmia ym. 2006, 741 – 743.)

### 3 NIVELREUMA JA TOIMINTAKYKY

Toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön selviytymistä jokapäiväisen elämän asettamista tehtävistä kotona, työssä ja vapaa-aikana. Se ymmärretään tavallisesti fyysisenä suorituskykynä, sekä yksilön ja ympäristön vastavuoroisena vuorovaikutuksena. Toimintakyky käsittää laajemmin ajateltuna fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen. (Korniloff 2008.)

Nivelreuman kanssa eläminen on jokaiselle sitä sairastavalle yksilöllinen haaste. Sairaus muuttaa ihmisen elämää, minäkuvaa sekä elämään sisältyviä rooleja ja niistä selviytymistä. Nivelreuma saattaa vaatia sitä sairastavalta pysyviä elämäntapamuutoksia, jotka voivat olla arkipäivän sujumisen kannalta hyvinkin pieniä, mutta saattavat kuitenkin vaikuttaa merkittävästi sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Sairaudesta selviytyminen edellyttää potilaalta nivelreuman vaatimusten käsittelyä ja hallintaa. Nivelreumaa sairastavan tulee oppia hyväksymään sairautensa, elämään sen kanssa sekä tarvittaessa järjestämään elämänsä uudelleen. Erilaiset nivelreuman mukanaan tuomat rajoitukset, kuten toimintakyvyn muutokset sekä liikkumisen rajoitukset, aiheuttavat väijäämättä muutoksia arkeen. Töissä käynti voi vaikeutua, sosiaaliset suhteet saattavat kärsiä sekä tunteet avuttomuudesta ja riippuvuudesta voivat lisääntyä. Sairastunut ja hänen läheisensä tarvitsevat erilaisia keinoja ja voimavaroja nivelreuman mukanaan tuomien muutosten käsittelyyn. (Martio ym. 2007, 17 - 20.)

Nivelreuma saattaa vaikuttaa toiminta- ja liikuntakykyyn rajoittavasti usealla eri tavalla. Kodinhoito, henkilökohtainen hoito, sekä työt ja harrastukset voivat kärsiä. Arjen ylläpitäminen voi vaikeutua huomattavasti, ja suuremmat toimintakyvyn rajoitukset voivat edellyttää jopa ammatin vaihtoa tai työstä luopumista. Nivelreumaan sairastuneen täytyy pystyä muuttamaan koko elämäntapansa niin, että jokapäiväinen elämä ei ole ristiriidassa sairauden hoitamisen kanssa. Sairauden hyväksyminen voi olla vaikeaa, ja sairauden

hyväksymisen vaikeus vie voimavaroja ja energiaa asioihin, joita ei ehkä koskaan pystytä muuttamaan. Sairauden eri vaiheet, kuten ajoittainen aktivoituminen ja eteneminen, vaativat uusia selviytymiskeinoja, joita varten on taas löydettävä uusia voimavaroja. (Martio ym. 2007, 17 - 20.)

Nivelreumaan sairastuminen herättää potilaassa vääjäämättä erilaisia tunteita. Toivottomuuden tunteet, ahdistus, viha ja ärtymys vaativat käsittelemiseen oman aikansa. Kun potilas huomaa, että ennen itsestäänselvyyksinä pidetyt asiat tuottavat hankaluuksia, astuvat viha ja ahdistus usein mukaan kuvioihin. Aamujäykkyys ja välillä hyvinkin voimakkaat kivut aiheuttavat ärtymystä ja saattavat vaikeuttaa unen laatua. Diagnoosiin, hoitomenetelmiin ja toimintakyvyn muutoksiin liittyy monesti epävarmuutta, joka vaikeuttaa oman tulevaisuuden suunnittelua ja arjessa jaksamista. (Kyngäs 2007.)

Sairaus tuo usein mukanaan taloudelliseen tilanteeseen ja ihmissuhteisiin liittyviä epävarmuustekijöitä. Monesti sairaus tuo mukanaan taloudellisia ongelmia, jotka saattavat aiheutua hoito- tai lääkekustannuksista. Myös pitkät sairauslomat tuovat epävarmuutta taloudelliseen tilanteeseen. Sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja monesti se saattaa luoda perheen välille erilaisia ristiriitoja mutta sairaus voi myös lähentää ihmisiä toisiinsa. Sairastunut voi tuntea omaan sairauteensa liittyen syyllisyyttä, häpeää ja pelkoa. Sairauslomat ja sairaalajaksot vaativat erilaisia koko perheeseen vaikuttavia järjestelyjä. (Kyngäs 2007.)

#### **4 HOIDON LAATU NIVELREUMAPOTILAAN HOIDOSSA**

Hoidon laatua voidaan määritellä monella eri tavalla. Hoidon laatu käsitteenä kuvaa potilaan kokemusta omasta hoidostaan. Potilaan kokemus ei aina vastaa ammattilaisten näkemyksiä ja kokemuksia, vaan siihen, kuinka laadukkaana potilas kokee oman hoitonsa, vaikuttavat suuresti potilaan omat elämänarvot, odotukset ja sairauden laatu. (Saarinen 2007.)

Terveystieteellisessä tutkimuksessa on monipuolisesti selvitetty potilaiden kokemuksia hoidon laadusta. Useimmiten tutkimukset ovat olleet potilastyytyväisyystutkimuksia. Sekä suomalaisten että kansainvälisten tutkimustulosten mukaan potilaat eivät edelleenkään koe saavansa riittävästi tietoa sairauteensa ja hoitoonsa liittyvistä asioista, ja mahdollisuuksia vaikuttaa oman hoidon suunnitteluun pidetään huonoina. Monissa tutkimuksissa potilaat valittavat sekä hoitohenkilökunnalta että lääkäreiltä saamansa ajan vähäisyyttä ja henkilökunnan kiirettä. Riittämätön henkilökunta ja vähäiset aikaresurssit selittävät osin potilaiden kokemusta. Terveystieteellisen henkilökunnan aseman on tarpeen mukaan muututtava tiedon haltijasta yhteiseksi tiedon omistajaksi potilaiden kanssa. Potilaat osaavat nykypäivänä käyttää monipuolisesti esimerkiksi internetiä, ja he tietävät yhä enemmän sairauksista ja niiden hoitovaihtoehdoista. Tämä on haaste terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Hoidon laatuun vaikuttavat erityisesti henkilökunnan vähyys, kiire ja resurssien puute. Hoidon laatuun liittyvät myös suuresti ammattihenkilön omat voimavarat sekä esimerkiksi kiinnostus omaa työtään kohtaan sekä jaksaminen. Tämän vuoksi henkilökunnan hyvinvoinnin voidaan sanoa olevan suoraan yhteydessä potilaan saaman hoidon laadukkuuteen. Voidaan siis sanoa, että tyytyväinen henkilökunta on laadun tae. (Kvist 2005.)

#### 4.1 Nivelreumapotilaan hoidon laatu

Nivelreumapotilaan hoidosta on olemassa erilaisia asiantuntijaryhmien laatimia hoitosuosituksia. Useimmilla sairaanhoitopiireillä on olemassa myös nivelreumaa koskeva ohje hoidon porrastuksesta sekä muista hoitoketjuun liittyvistä yksityiskohdista. Nivelreuman hoidon tärkein kulmakivi on, että tuoreen niveltulehduksen hoito tulee aloittaa aina erikoissairaanhoidossa, jossa potilaan on mahdollista saada ammattitaitoista hoitoa nivelreumaan erikoistuneilta ammattihenkilöiltä. Nivelreuman hoidon laadun toteutuminen edellyttää, että tuoreen nivelreuman hoito päästään aloittamaan kolmen kuukauden aikana oireiden alkamisesta. (Martio ym. 2007, 338 - 339.)

Nivelreuman laadukkaaseen hoitoon pyritään aina kokonaisvaltaisen hoidon avulla. Tämä tarkoittaa moni ammatillisen ryhmän suunnittelemaa hoitoa ja kuntoutusta. Tärkeimpiä tavoitteita ovat sairauden aktiivisuuden sammuttaminen, potilaan toimintakyvyn palauttaminen ja ylläpitäminen. Olennainen osa laadukasta nivelreuman hoitoa on myös kivunlievitys. Potilas itse on tärkeä osa oman hoitonsa toteutusta. Potilaan tulee saada ohjausta sairauden kulusta, omahoidosta, liikunnasta, nivelten oikeasta suojaamisesta, lääkityksestä ja sen vaikutuksista, kipulääkkeiden käytöstä, hoidon haittojen välttämisestä, lääkehoitoon liittyvistä laboratoriotutkimuksista sekä ongelmista, jotka edellyttävät yhteydenottoa lääkäriin tai muihin nivelreuman hoitoon perehtyneisiin henkilöihin. (Martio ym. 2007, 338 -339.)

Laadukas hoito edellyttää, että potilas pääsee hoitoon ajoissa, hoitopaikka on oikea, potilas saa sairaudestaan tarpeeksi tietoa sekä tarvittaessa henkistä tukea ja neuvoja ammattihenkilöiltä. Laadukkaan hoidon toteutuminen vaatii myös potilaan omaa aktiivisuutta. Koska jokainen potilas on yksilö, saattaa potilaiden kokemus hoidosta ja sen laadusta poiketa toisistaan suurestikin. Tämän vuoksi laadukkaaseen hoitoon liittyy keskeisesti myös jatkuva ja monipuolinen hoidon laadun arviointi. Hoidon laatuun liittyy myös yksilöllisyyden käsite. Jokaisen potilaan sairaus on erilainen ja kunkin potilaan hoitopaikka ja esimerkiksi hoitoaikojen tiheys tulee arvioida potilaan yksilöllisen tarpeen mukaan. (Martio ym. 2007, 338 - 339.)

Nivelreuman hoidon laatuun kuuluu oleellisesti myös potilaan ohjaus. Hoidonohjauksen ydin on siinä, että nivelreumapotilasta ohjataan yksilöllisesti ja kohdellaan ihmisarvoa kunnioittaen. Nivelreumapotilas joutuu kohtaamaan päivittäisessä elämässään sairauden aiheuttamat ongelmat, jonka vuoksi nivelreumaa sairastava tarvitsee tietoa sairauden luonteesta ja hoidon tavoitteista. Lisäksi hoitohenkilökunnan tehtävänä on antaa tietoa sairauden luonteesta ja ennusteesta. Riittävä tieto tuo turvaa sairastuneelle ja auttaa asettamaan realistisia tavoitteita omaan sairauteensa ja siitä selviytymiseen liittyen. Lisäksi potilaan tulee saada tietoa sairauden lääkähoidosta ja siihen liittyvistä asioista, kuten lääkekorvaavuuksista. (Martio ym. 2007, 747 – 749.)

#### **4.2 Nivelreumapotilaan hoidon laadun arviointi**

Jotta nivelreumapotilaan hoidon laatua voitaisiin pitää yllä, tarvitaan jatkuvaa hoidon laadun arviointia. Hoidon laadun arvioinnin keskeisiä tarpeita ovat riittävät resurssit, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyö, tarkka tietojen kirjaaminen sekä muu tiedonkulku. Hoidon arvioinnin onnistumiseksi tarvitaan myös jatkuvaa koulutusta, jotta hoitotyössä tarvittavaa osaamista voitaisiin ylläpitää ja vahvistaa. Nivelreumapotilaan hoidon laadussa keskeistä on osaava henkilökunta, jolla on riittävät valmiudet potilaan ohjaukseen ja yksilöllisen hoidon tarpeen arvioimiseen. Potilaan näkökulmaa heidän saamansa hoidon laadusta voidaan mitata erilaisilla potilastyytyväisyystutkimuksilla ja palautelomakkeilla. (Kvist 2005; Saarinen 2007.)

Hoidon laatua heikentäviä tekijöitä ovat ennen kaikkea kiire ja henkilökunnan vähäisyys. Toisaalta hoidon laatua edistäviä tärkeitä tekijöitä ovat työntekijän henkilökohtaiset voimavarat; omat arvot, asenteet, mielenkiinto työhön, oma terveydentila ja elämäntilanne. Voidaan sanoa, että tyytyväinen henkilökunta on laadun tae. (Kvist 2005.)



### 4.3 Nivelreumapotilaan hoitoon pääsy

Potilaan hoitoon pääsystä säädetään useassa eri terveydenhuoltoa koskevassa laissa. Kansanterveyslain mukaan tarpeelliseksi todettu hoito tulee järjestää potilaan terveydentila ja sairauden ennakoitavissa oleva kehitys huomioon ottaen kohtuullisessa ajassa, kuitenkin kolmessa kuukaudessa siitä, kun hoidon tarve on arvioitu. Kolmen kuukauden aika voidaan ylittää perusterveydenhuollon yhteydessä toteutettavassa erikoissairaanhoidossa enintään kolmella kuukaudella, jos lääketieteellisistä, hoidollisista tai muista vastaavista perustelluista syistä hoidon antamista voidaan lykätä potilaan terveydentilan vaarantumatta. (Kansanterveyslaki 2004). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että potilaalle on ilmoitettava hoitoon pääsyn ajankohta. Jos ilmoitettu ajankohta muuttuu, on uusi ajankohta ja muutoksen syy ilmoitettava potilaalle välittömästi. Terveys- ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen ja toteuttamisaikataulu. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2004.)

Erikoissairaanhoidossa kuntayhtymän sairaanhoitopiiri vastaa alueellaan lakisääteisestä hoidon järjestämisestä, jolloin potilaan on saatava lääkärin tarpeelliseksi määräämä kiireetön hoito aina tietyn ajan sisällä. Lähetteen saaneelle potilaalle tulee ilmoittaa kolmen viikon kuluessa hoidon tarpeesta ja mahdollisesta tutkimussuunnitelmasta. (Sipilä 2008.)

#### 4.4 Hoitotakuu

Suomessa tuli voimaan hoitotakuu vuoden 2005 maaliskuussa. Hoitotakuun perusajatus on, että potilaan on saatava tarvitsemansa hoito määräajassa niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin. Perusterveydenhuollossa hoidon tarve on arvioitava kolmen päivän kuluessa yhteydenotosta, ja sairaalassa hoidon tarve tulee arvioida kolmen viikon kuluessa lähetteen saapumisesta. Hoidon tarve voidaan arvioida lähetteen perusteella tai kutsumalla potilas poliklinikalle hoidon tarpeen arviointiin. Jos lääkäri toteaa tutkimusten perusteella, että potilas tarvitsee hoitoa sairaalassa, on hoito aloitettava kuuden kuukauden kuluessa. Potilaalle tulee ilmoittaa hyvissä ajoin, missä ja milloin häntä hoidetaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.)

Hoitotakuu on lyhentänyt hoitojonoja ja parantanut potilaiden asemaa merkittävästi, mutta siltikään hoitotakuu ei aina toteudu. Hoitoon pääsyn vaikeus johtuu yleensä lääkäripulasta ja resurssien puutteesta. Stakesin lehdistötiedotteen mukaan hoitoon pääsyä odotti vuonna 2007 erikoissairaanhoidossa 9700 potilasta, jotka olivat odottaneet hoitoon pääsyä yli kuusi kuukautta. (Stakes 2008.)

Koko hoitotakuujärjestelmän kulmakivi on se, että oikeat potilaat saadaan ohjattua oikeisiin hoitopaikkoihin. Tämä edellyttää, että jo ensikontaktin potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön välillä tulee olla onnistunut. Hoitotakuu tuokin suuria haasteita koko terveydenhuoltojärjestelmälle, sillä hoitotakuun toteutuminen oikein vaatii muutoksia sekä resursseissa että henkilöstössä. Vaikka hoitotakuu toteutuukin jo suuressa osassa maata kohtuullisesti, vaatii hoitotakuun täydellinen toteutuminen vielä pitkään määrätietoista suunnittelua ja työtä. (Grönvall 2005.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

### 5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tässä tutkimuksessa tarkoituksenamme oli kartoittaa nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitoon pääsystä ja hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaалassa. Tavoitteena oli tuottaa tutkimuksellamme Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalle hyödyllistä tietoa nivelreumapotilaiden kokemuksista, ja tuoda esiin mahdollisia kehittämishaasteita. Tutkimuksemme toteutimme täysin potilaiden näkökulmasta. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että emme sisällyttäneet tutkimukseemme hoitohenkilökunnan näkemyksiä nivelreumapotilaiden hoitoon pääsystä tai hoidon laadusta. Tutkimuksessamme keskityimme nivelreumaa sairastavien kokemuksiin ja tuntemuksiin hoitoon pääsyn ja hoidon laadun suhteen. Halusimme saada potilaiden äänen kuuluviin tutkimuksemme avulla.

Opinnäytetyömme tutkimusongelmiksi valikoituivat seuraavat:

1. Millaisena nivelreumapotilaat kokevat hoitoon pääsyn Keski-Pohjanmaan keskussairaалassa?
2. Millaisena nivelreumapotilaat kokevat hoidon laadun Keski-Pohjanmaan keskussairaалassa?
3. Miten hoidon laatua ja hoitoon pääsyä tulee kehittää nivelreumapotilaiden mielestä?

## 5.2 Tutkimusmenetelmä

Toteutimme tutkimuksemme laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan jotakin tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, ja siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Yleensä kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita, eikä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Laadullista tutkimusmenetelmää opinnäytetyössämme puolsi se tosiasia, että reumapotilaiden hoitoon pääsystä emme löytäneet aiempia suomalaisia tutkimuksia. Laadullisella tutkimuksella meillä oli mahdollisuus saada tutkittavien näkökulma esille syvällisemmin kuin määrällisessä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana ei ole jonkun teorian tai hypoteesien testaaminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Sitä, mikä on tärkeää, emme määrää me tutkijat vaan tutkimukseen osallistuvat. Tämä antaa tutkittaville mahdollisuuden tuoda esiin omia mielipiteitään, ja meille tutkijoille se puolestaan antaa työvälineitä tuoda esiin, mitä ihmiset ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 151 - 155.)

Aineiston keruuseen valitsimme menetelmäksi avoimen kyselylomakkeen (Liite1). Lisäksi vastaajien taustatietoja kartoitettiin strukturoiduin kysymyksin. Kyselylomakkeen kysymykset saimme nivelreumaan liittyvästä teoriasta. Kyselylomaketta laatiessamme tutustuimme hoidon laatuun liittyviin tutkimuksiin ja sitä kautta pohdimme, mikä on oleellista tietoa meidän tutkimuksessamme. Kysymykset rakennettiin tutkimusongelmien mukaan. Avoimien kysymysten avulla tutkittavat voivat kertoa syvällisemmin mielessään olevista asioista, joka ei olisi pelkkien monivalintakysymysten kohdalla mahdollista. Avoimet kysymykset eivät ehdota vastauksia. Ne osoittavat vastaajan tietämyksen aiheesta, sekä kertovat, mikä on keskeistä ja tärkeää vastaajien ajattelussa. Avoimet kysymykset osoittavat myös vastaajien asiaan liittyvien tunteiden voimakkuuden. (Hirsjärvi ym. 2006, 186 -191.)

### 5.3 Tutkimusaineisto

Tutkimuksessamme tutkimusaineisto koostui aikuisista nivelreumapotilaista, jotka olivat hoitosuhteessa Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla. Muita kriteerejä tutkimusaineistolle oli, että tutkimukseen vastaaja kykeni tuottamaan tietoa. Luotettavuuden vuoksi ja väärinkäsitysten minimoimiseksi rajasimme osallistujat suomenkielisiin nivelreumapotilaisiin. Tutkimuksessamme päädyimme poimimaan potilaiden keskuudesta edustavan ja riittävän laajan joukon nivelreumapotilaita vastaamaan tutkimukseemme. Laadullisessa tutkimuksessa otoksen määrä riippuu paljolti kysymysten laajuudesta ja vastausten laadusta. Reumahoitaja antoi poliklinikan kautta kyselylomakkeen kahdellekymmenelle potilaalle. (Hirsjärvi ym. 2006, 166 - 175.)

Tutkimuksen luotettavuutta pyrimme lisäämään myös testaamalla lomakkeet etukäteen kolmella potilaalla. Mielestämme oli tärkeää varmistua siitä, että lomakkeet olivat selkeitä ja toimivia, ja että potilaat ymmärsivät kysymykset oikein. Tutkimuksessamme pyrimme välttämään erilaisia virheitä nimenomaan esitestauksen kautta. Esitestauksen perusteella muotoilimme joidenkin kysymysten rakennetta ja selkiinnytimme taustatietoja mittaavia kysymyksiä. Koska kyselylomakkeet lähetettiin tutkimukseen osallistuville kotiin, oli heidän helppoa ja kiireetöntä vastata kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2006, 216 - 221.)

Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa on viime vuosina päädytty tiukkaan linjaan potilastutkimusten suhteen. Tiukalla linjalla tarkoitamme sitä, että yleensä ammattikorkeakouluopiskelijat eivät saa toteuttaa sairaalassa potilastutkimusta lainkaan. Luvan potilastutkimuksen tekemiselle voi kuitenkin saada hyvillä perusteluilla ja riittäväillä varotoimilla. Kun opiskelijat tutkivat sairaalan potilaisiin liittyviä asioita, on vaarana salassapitovelvollisuuden rikkoontuminen. On erittäin tärkeää, että me tutkijoina emme saa tietää sairaalassa hoidossa käyvien nivelreumapotilaiden potilastietoja. Jotta salassapitovelvollisuus säilyisi, jouduimme miettimään tarkkaan, miten kyselylomakkeemme saavuttaa nivelreumapotilaat.

Keskustelimme asiasta sisätautipoliklinikan osastonhoitaja Sirkka-Liisa Djupsundin kanssa, ja hän ehdotti meille mielestämme erittäin toimivaa ratkaisua. Kun lomakkeemme valmistuivat ja tutkimuslupa oli saatu, veimme tarvittavan määrän kyselylomakkeita (Liite 1) vastauskirjekuorella ja postimerkillä varustettuna sisätautipoliklinikalle. Sisätautipoliklinikan reumahoitaja jakoi lomakkeemme poliklinikalla hoidossa käyville, meidän kriteereitämme vastaaville nivelreumapotilaille, ja potilaat pystyivät tutkimukseen osallistuttuaan lähettämään vastauksen suoraan meille. Kyselylomakkeemme liitteeksi kirjoitimme saatekirjeen (Liite 2), jossa tuli esille, keitä me olemme, miksi tutkimus tehdään, sekä se, että potilaan tiedot eivät tule meidän tietoomme. Lisäksi jokaisen tutkimukseen osallistuvan potilaan tuli täyttää suostumuslomake (Liite 3). Reumahoitaja antoi suostumuslomakkeen potilaiden allekirjoitettavaksi ja hän ei näyttänyt niitä meille missään vaiheessa.

#### **5.4 Sisällön analyysi**

Tietojen tarkistusvaiheessa luimme systemaattisesti läpi jokaisen lomakkeen. Sisällön analysoinnin aloitimme sen jälkeen, kun aineisto on kerätty ja järjestetty. Sisällön analyysiin kuului kävimme jokaisen vastauksen läpi erikseen ja teimme niistä yhteenvedon. Koska tutkimuksemme toteutettiin avoimella kyselylomakkeella, analyysivaiheessa järjestimme ja luokittelimme vastaukset, ja etsimme niistä yhteisiä piirteitä käyttäen hyväksi tutkimusongelmia ja teoriasta nousseita faktoja. Samalla teimme havaintoja ja johtopäätöksiä saamiemme tulosten perusteella hyödyntäen sekä tutkimusongelmia että työn teoreettisia lähtökohtia. (Hirsjärvi ym. 2006, 151 - 157.)

Opinnäytetyömme aineiston analyysimenetelmäksi päädyimme valitsemaan induktiivisen sisällönanalyysin. Sisällön analyysissä aineisto tiivistetään ja luokitellaan niin että tutkittavia asioita on helppo tiivistää ja yleistää. Induktiivisessa sisällönanalyysissä ei analyysin pohjana käytetä valmiita teorioita vaan luokittelu tulee suoraan aineistosta.

Sisällön analyysissa pyritään löytämään kerätystä aineistosta erilaisuuksia ja samanlaisuuksia. (Kynäs & Vanhanen 1999.)

Käytännössä toteutimme sisällön analyysimme käyttämällä aineiston lauseita ja lauseiden osia. Poimimme aineistostamme tutkimusongelmiimme vastaavia ilmauksia, joita sitten kirjoitimme ylös. Ilmauksia löytyi runsaasti, ja löytämistämme ilmauksista etsimme samanlaisuuksia sekä toisistaan eriäviä ilmauksia. Lopuksi tiivistimme tutkimuksemme sisällön analyysissa löytämämme luokittelut pääluokiksi. Pääluokkina tutkimuksessamme käytimme asettamiimme tutkimusongelmia, joiden pohjalta laajensimme analyysiamme potilaiden vastauslomakkeissa esiin tuomien kokemusten mukaan. Esimerkiksi tutkimuksessamme hoitoon pääsyä mittaavissa kysymyksissä löysimme useita alaluokkia, joita sitten yhdistelimme pääluokiksi (Liite 4.)

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Tutkimukseen vastanneiden taustatiedot

Tutkimuksemme kohderyhmäksi valitsimme täysi-ikäiset Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla hoidossa käyvät nivelreumapotilaat. Vastaajan sukupuolella ei ollut väliä, ja tutkimuksemme osallistuikin sekä miehiä että naisia. Selkeyttääksemme omaa työskentelyämme, lisätäksemme tutkimuksen luotettavuutta ja välttääksemme väärinkäsityksiä, halusimme potilaiden olevan suomenkielisiä. Kyselylomakkeita jaettiin kahdellekymmenelle potilaalle, ja saimme tutkimuksemme 12 vastausta. Tutkimukseen osallistuneista nivelreumapotilaista kuusi vastaajaa oli naisia ja kuusi miehiä.

Nuorimmat tutkimukseen osallistuneista olivat 31 - 40-vuotiaita. Vanhimmat sen sijaan olivat yli 60-vuotiaita. Näin ollen tutkimuksemme ikäjakauma oli melko laaja. Eniten tutkimukseen osallistui yli 60-vuotiaita nivelreumapotilaita. 21 - 30-vuotiaita nivelreumapotilaita ei tutkimuksemme vastanneista ollut yhtäkään.

**Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden ikäjakauma (N=12)**

25-30v	31-40v	41-50v	51-60v	yli 60v
0	2	3	3	4



Puolet tutkimukseemme vastanneista oli sairastanut nivelreumaa yli kymmenen vuoden ajan. Neljännes sairastuneista oli sairastanut nivelreumaa 7 – 10 vuotta ja toinen neljännes 1 – 3 vuotta. Yleistäen voidaan siis sanoa, että suurin osa tutkimukseen vastanneista oli sairastanut nivelreumaa melko pitkään.

Koska suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli sairastanut nivelreumaa useita vuosia, on suurimmalla osalla tutkimukseen osallistuneista jo useamman vuoden hoitosuhde takana reumapoliklinikkaan. Vastaajista neljä potilasta oli ollut hoitosuhteessa reumapoliklinikalla yli kymmenen vuoden ajan, neljä potilasta 7 – 10 vuoden ajan, kolme potilasta 1 – 3 vuoden ajan ja lisäksi yksi potilas 4 – 6 vuoden ajan.

### 6.1.1 Vastaajien käyttämä lääkitys

Kaikilla vastaajilla oli sairauteen käytössä jonkinlainen lääkehoito. Kaikilla oli käytössä useampi kuin yksi lääke. Tutkimukseen osallistuneista useimmilla oli käytössä metotreksaatti joko injektiona tai tabletteina. Muita paljon käytettyjä lääkkeitä olivat salazosulfapyridiini (salazopyrin) sekä hydroksiklorokiini (oxiklorin). Yli puolella oli käytössään biologinen reumalääke, joista nimeltä mainittiin Humira, Oencia sekä Remicade. Yli puolet vastanneista käytti säännöllistä kortisonilääkitystä. Osa kertoi kortisonin olevan käytössä tablettimuotoisena, kun taas osa kertoi saavansa säännöllisesti kortisoni-injektioita tulehtuneisiin niveliin. Lisäksi yksi vastanneista kertoi käyttävänsä reumacon kapseleita ja myocrisin injektioita. Lähes kaikilla vastanneilla oli käytössä useampi kuin yksi lääke.

### Taulukko 2. Vastaajien käyttämä lääkehoito

Metotreksaatti	Salazosulfapyridiini (Salazopyrin)	Hydroksiklorokiini (Oxiklorin)	Biologinen lääke	Kortisonivalmiste
9	4	7	7	7

Vastanneista puolet ilmoitti joutuneensa muuttamaan lääkitystä useasti sairautensa aikana, kun taas puolet vastanneista koki, ettei lääkityksiä ole tarvinnut muuttaa useasti. Oikean lääkeyhdistelmän löytäminen voi olla potilaalle niin henkisesti kuin fyysisesti kuluttavaa. Lääkehoidon muuttamiselle voi olla useita syitä, jotka ovat jokaisen nivelreumaa sairastavan kannalta yksilöllisiä. Vastanneet kertoivat lääkemuutoksien syiksi muun muassa seuraavia:

*”Tehottomuuden ja alat-arvon kohoamisen vuoksi, suurten vaikeiden sivuvaikutusten vuoksi”*

*”Nivelreuman aktiivisuuden vuoksi on etsitty sopivaa lääkeyhdistelmää”*

*”toivottua hoitovastetta ei ole saavutettu”*

### **6.1.2 Hoitosuhde reumapoliklinikalle**

Nivelreuma sairautena vaatii jatkuvaa seurantaa, ja kontrollikäyntejä tarvitaan varsinkin sairauden alkuvaiheessa useasti. Sairauden muuttuvan aktiivisuusasteen mukaan saattaa nivelreumaa sairastava tarvita akuutin tilanteensa vuoksi apua hyvinkin nopeasti. Hoitotakuun mukaan jokaisen tulee saada tarvitsemansa erikoissairaanhoito kuuden kuukauden sisällä. (Reumaliitto 2009). Halusimme selvittää tutkimuksessamme, kuinka usein potilaat kävivät reumapoliklinikalla seurannoissa ja toisaalta kuinka pitkiä odotusajat ovat keskimäärin. Yli puolet tutkimukseemme osallistuneista kertoi käyvänsä kontrollissa reumapoliklinikalla 1 - 2 kertaa vuodessa. Muutama vastanneista kertoi käyvänsä hoidossa 4 - 5 kertaa vuodessa ja kaksi vastanneista ei osannut sanoa, kuinka usein he käyvät hoidossa reumapoliklinikalla.

Tutkimukseemme vastanneista neljä potilasta koki pääsevänsä hoitoon todella pian, jopa muutaman viikon sisällä hoidon tarpeesta. Kolme vastaajaa kertoi pääsevänsä hoitoon 3 - 6

kuukauden sisällä, eli hoitotakuun mukaan laillisen ajan puitteissa. Nämä vastaajat kokivat kuitenkin odotusaikansa olevan liian pitkä.

*”Hoitoaikoja ei ole tarvinnut jonottaa”*

*”Sairaalasta ilmoitettu määräajoin aika ja saanut tarvittaessa ’välihoitoa’ ”*

Kaksi potilasta kertoi odottaneensa hoitoa jopa kahdeksasta kuukaudesta yhteen vuoteen. Lisäksi osa potilaista koki, että annetut ajat eivät pidä tarpeeksi usein, vaan saadakseen hoitoa, potilas joutuu itse soittamaan poliklinikalle saadakseen hoitoa ajoissa.

*”Soittaminen nopeuttaa ajan saantia”*

*”Käynnillä suunnitellaan seuraava käynti, aika pitää harvoin, siksi joutuu itse soittamaan ajan”*

*”Joskus odotusaika on ollut jopa kahdeksan kuukautta”*

## **6.2 Kokemukset hoitoon pääsystä**

### **6.2.1 Kokemukset odotusajasta**

On yleisesti tiedossa, että nivelreuman ja muiden reumasairauksien kohdalla hoitojonot ovat erityisen pitkiä, eivätkä potilaat aina pääse hoitoon hoitotakuun määrittelemän kuuden kuukauden aikana. Yleinen suositus on, että nivelreumaa sairastavaa tulisi aluksi seurata erikoissairaanhoidossa vähintään kolmen kuukauden välein. Nivelreuman ollessa

hoitotasapainossa, voidaan kontrollikäyntejä harventaa, mutta jokaisen nivelreumapotilaan tulisi päästä kontrollikäynnille erikoissairaanhoidon 3 - 12 kuukauden välein. Hoitoa tulee kuitenkin tarvittaessa saada vähintään hoitotakuun määrittelemässä ajassa. (Reumaliitto 2009). Tutkimuksessamme halusimme tuoda esiin nivelreumapotilaiden kokemuksia hoitojonojen pituudesta ja niistä aiheutuvista kärsimyksistä. Suurin osa tutkimukseen vastaajista kertoi hoitojonojen olevan liian pitkiä.

*”joskus odotusaika on ollut jopa kahdeksan kuukautta”*

*”aika pitää harvoin, siksi joutuu itse soittamaan ajan”*

*”hoitojonot ovat liian pitkät, hoitoon pitäisi päästä nopeammin”*

Osa tutkimukseen vastanneista koki, että annetut ajat eivät pidä, ja tämän vuoksi oma osallisuus hoitoon pääsyssä korostuu. Suuri osa potilaista koki odottamisen raskaana ja kertoi hoitojonoilla olevan paljon negatiivisia vaikutuksia sairauden kanssa jaksamiseen. Osa vastanneista kertoi, että reumapoliklinikalle pääsyn pitkittyessä asioita on hoidettu terveyskeskuksessa.

*”Odottaminen on raskasta varsinkin silloin kun on akuutti hoidon tarve”*

*”ei ole päässyt käymään niin kuin oli sovittu”*

*”Pitää olla aktiivinen ja kysyä aikaa, kontrollikäyntiä esim. lääkkeenvaihdon jälkeen ei tule”*

*”Reumapoliklinikka on neuvonut ottamaan yhteyttä terveyskeskukseen, asiat hoidettu siellä”*

Pienempi osa tutkimukseen osallistuneista potilaista koki reumapoliklinikalle hoitoon pääsyn riittävän hyvänä. Tutkimuksemme vastanneiden kokemukset hoitoon pääsystä olivat hyvin erilaisia. Toiset kertoivat odottaneensa todella pitkään, kun taas osa kertoi päässeensä hoitoon todella nopeasti.

*”Aika järjestyy kyllä aika nopeasti, korkeintaan muutama viikko”*

*”Hoitoaikoja ei ole tarvinnut jonottaa, sairaalasta ilmoitetaan määräajoin aika”*

### **6.2.2 Odotuksesta aiheutuneet kivut ja vaivat**

Nivelreumaa sairastavan arkeen kuuluvat erilaiset kivut ja fyysiset vaivat. Kivun määrä ja voimakkuus vaihtelevat sairauden aktiivisuuden mukaan. Nivelreumakipu on kroonista kipua, minkä aiheuttaa niveltulehduksen aikaansaama kudosaivaurio. Nivelreumakipu voi olla sekä pitkäaikaista että akuuttia kipua, joka esiintyy eri vuorokaudenaikoihin yleisenä särkynä ja polttavana nivelkipuna. Nivelreumalle tyypillistä on kipu, joka vaihtelee kausiluontoisesti. (Vaajoki 2002). Tutkimuksemme yhdeksi keskeisimmistä vastaajien esiin tuomista teemoista nousi nivelreumapotilaiden hoitoon pääsyn ja hoitojonojen herättämät tunteet ja kokemukset. Vastauksissa korostuivat vastaajien kokemat kivut sekä vaivat ja hoitojonojen vaikutukset niihin. Lähes kaikki kokivat odottamisen vaikeimpana juuri kipujen vuoksi, lisäksi vastauksissa kävi ilmi potilaiden kokemat hoidon viivästymisen vuoksi ilmenevät uniongelmat.

*”Kipujen kanssa on raskasta odottaa, lisäksi toimintakyky huononee ja elämänlaatu heikkenee”*

*”Aina kivut on hankalia ja suuria lääkemääriä syödessä väsymys on jatkuvaa”*

*”Kovat kivut tulehtuneissa paikoissa, tuntui välillä toivottomalta”*

*”Kärsimys oli kova, onneksi lääkkeet auttoivat melkein heti”*

### **6.2.3 Odotuksesta aiheutunut arjen vaikeutuminen**

Nivelreumaan kuuluvat olennaisesti erilaiset tulehduksista ja kivuista johtuvat toimintakyvyn muutokset. Toiminta- ja liikuntakyvyn rajoittuminen voi vaikuttaa kodinhoitoon, henkilökohtaiseen hoitoon, työhön ja harrastuksiin. Arkielämä kotona, kuten siivous, pyykinpesu, lastenhoito ja liikkuminen, voivat vaikeutua. Fyysisen toimintakyvyn heikentymät voivat vaikuttaa myös oman hygienian hoitoon. Pienten nivelten toimintarajoitukset, sekä toisaalta kumartumisen ja suurten nivelien liikerajoitukset, voivat vaikeuttaa esimerkiksi pukeutumista. Suuremmat toimintakyvyn rajoitukset voivat edellyttää sairastunutta jopa vaihtamaan ammattia, muokkaamaan työtehtäviä tai luopumaan työstä kokonaan. (Kynäs 2007.) Tutkimukseemme vastanneista lähes kaikki kertoivat toimintakykynsä rajoittuneen nivelreuman seurauksena. Tämä oli yksi suurimmista ilmi tulleista kärsimyksen tunteista. Useat kertoivat kokeneensa pitkien hoitojonojen aiheuttavan toimintakyvyn rajoituksia.

*”Toimintakyky huononee ja elämänlaatu heikkenee”*

*”Ei tahdo jaksaa normaaleja askareita niin ei se paljon naurata”*

#### 6.2.4 Odotuksen vaikutukset mielialaan ja jaksamiseen

Sairastuminen aiheuttaa toivottomuutta, tarpeettomuutta, vihaa, ahdistusta ja ärtymistä. Toisaalta monet reumaa sairastavat kokevat väsymystä, masennusta ja epätoivoa. Kipujen ollessa jatkuvaa ja epävarmuuden tunteen tullessa pintaan, saattaa reumaa sairastava lisäksi ahdistua. Mieliala saattaa muuttua masentuneeksi, eikä mikään kiinnosta. (Kyngäs 2007; Laajalahti 2004.) Hoitoon pääsyyn liittyvä epävarmuus tuli tutkimuksessamme esiin ennen kaikkea mielialan muutoksina ja väsymyksenä. Lähes kaikki vastaajista kokivat hoidon saannin vaikeuksista aiheutuvan psyykkistä kärsimystä.

*”Odottaminen vaikuttaa mielialaan masentavasti”*

*”Alun epävarmuuden ja pidemmän kipujakson aikana mieli maassa”*

#### 6.2.5 Odotuksen aiheuttamat sosiaaliset ja taloudelliset huolet

Nivelreumalle tyypilliset toimintakyvyn muutokset tuovat mukanaan monenlaisia sosiaalisia ja taloudellisia uhkakuvia. Hoitokulut ja työstä poissaolot vaikuttavat taloudelliseen tilanteeseen. Joskus nivelreumaa sairastavat joutuvat jopa luopumaan omasta ammatistaan. (Kyngäs 2007; Laajalahti 2004.) Tutkimuksessamme nivelreumapotilaiden taloudelliset huolet tulivat esiin ennen kaikkea sairaslomien määränä.

*”Sairaslomalla olen ollut paljon työkyvyttömänä jolloin palkka pienempi”*

*”Reuman alkuvaiheessa sairaslomia enemmän”*

*”Sairasloma melko lyhyt, sain potkut sen takia. Tilanne kurja, positiivinen elämäkatsomus auttoi”*

Osa vastanneista kertoi olevansa työkyvyttömyyseläkkeellä. Hoitoon pääsyn viivästyminen koettiin kuitenkin rasittavan sosiaalista hyvinvointia. Eläkkeellä olevat kokivat taloudellisen tilanteen pysyneen ennallaan hoitajoina huolimatta.

*”Olen työkyvyttömyyseläkkeellä joten odottaminen ei ole vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseen”*

### **6.3 Kokemukset hoidon laadusta**

#### **6.3.1 Potilaiden kokemukset ohjauksesta ja tiedon saannista**

Nivelreumaa sairastava tarvitsee sairauden eri vaiheissa monipuolista ohjausta, neuvontaa ja erilaista tietoa sairauteensa liittyen. Tutkimuksemme vastanneista kaikki kokivat reumapoliklinikalla saamansa ohjauksen hyvänä ja riittävänä.

*”Saanut hyviä neuvoja ohjeita tarvittaessa, asioita selvitetty ja hoidettu eteenpäin”*

*”Aivan ihanaa! Opastettu, neuvottu, kuunneltu.”*



Tutkimukseen osallistuneista osa koki sairauteen liittyvän tiedon saannin riittämättömänä. Etenkin kuntoutuksesta ja sosiaalisista etuuksista tietoja kaivattiin enemmän. Osa vastanneista koki henkilökunnan tiedot hyvinä, osa taas kertoi kokeneensa hoitohenkilökunnan tiedot suppeina.

*”Tietoa saisi antaa enemmän varsinkin silloin kun on vasta sairastunut”*

*”On tärkeää että jo pitkään sairastaneet saisivat tietoja uusista lääkkeistä sekä etuuksista.”*

*”Olisi kaivannut perustietoja enemmän”*

*”On ollut aika niukkaa, itse olen etsinyt tietoa aika paljon”*

*”Hoitajilla suppeat tiedot, lääkäreiden tiedot paremmat”*

### **6.3.2 Potilaiden kokemukset saamastaan kohtelusta**

Tutkimukseemme vastanneista kaikki kokivat reumapoliklinikalla saamansa kohtelun hyväksi. Vastanneiden mukaan potilasta kuunnellaan ja hänen asioistaan ollaan kiinnostuneita. Yksi vastaajista tosin koki kiireen vaikuttavan saamaansa kohteluun.

*”Hoitaja kysyy ja kuuntelee rauhassa. Lääkäri samoin, yhdessä olen saanut mieltä lääkityksiä.”*

*”Hyvää, asiallista ja potilasta kuulevaa.”*

*”He ovat tarpeeksi kiinnostuneita, auttavat mielellään. Kohtelu on aina ollut asiallista ja ymmärtäväistä.”*

*”Kiinnostus ollut asiallista, tosin näillä on täällä sen verran kova kiire että mihinkään syvällisempään ei ole ollut aikaa”*

*”Ei utelevaa mutta hyvin ammattitaitoista!”*

Tutkimukseemme vastanneista suuri osa koki hoitoajat esimerkiksi lääkäriellä käynnin yhteydessä liian lyhyiksi. Kun aikaa on odottanut kauan, saattaa potilaalla olla paljon kysymyksiä ja erilaisia huolenaiheita. Nämä huolenaiheet ja niihin liittyen ajan riittämättömyys tulivat selkeästi esiin tutkimuksemme vastauksissa.

*”Reumatologilla käydessä aika saisi olla pidempi koska on monesti monenlaisia asioita ja kysymyksiä.”*

Osa vastanneista koki kuitenkin aikojen olevan itselleen riittävän pitkiä. Monet sanoivat kokeneensa, että ajoista oltiin valmiita joustamaan potilaan tarpeiden mukaan.

*”Aika riittänyt hyvin, ajoissa joustettu”*

*”Riittävän pitkä, yli tunnin aika riitti hyvin minulle.”*

### **6.3.3 Potilaiden mielipiteet henkilökunnan ammattitaidosta**

Tutkimukseemme osallistuneista lähes kaikki kokivat reumapoliklinikan henkilökunnan ammattitaidon hyvänä. Potilaat kertoivat, että sekä hoitajat että lääkärit osaavat ammattinsa hyvin ja heidän asiantuntemuksensa reumaan liittyen on kiitettävä.

*”Minulla on ollut vakilääkäri, saa kysyä käyntien välillä tarvittaessa.”*

*”Reumalääkärit hyviä, asiansa osaavat lääkärit ja hoitajat.”*

*”Ystävällinen ja ammattitaitoinen henkilökunta.”*

*”He ovat ammattitaitoisia ja osaavat hyvin ammattinsa.”*

*”Vakilääkäri pätevintä laatua Suomessa.”*

*”Lääkärin ammattitaito erittäin hyvä, hoitajat neuvoneet tarvittaessa hyvin.”*

*”Tietävät mitä tekevät.”*

Negatiivisina kommentteina henkilökunnan ammattitaitoon liittyen tuli esille lääkäreiden ja hoitajien vaihtuvuus. Osa vastaajista koki, että lääkäreillä on nivelreuman hoidosta todella vaihtelevia mielipiteitä. Erimielisyyksistä ja eri hoitoperiaatteista huolimatta vastaajat kokivat pääosin saaneensa hyvää hoitoa lääkäreiltä. Eräs vastaaja sanoi, että lääkäreiden ristiriitaisista periaatteista huolimatta yhteistyö on ollut hyvää ja toimivaa.

*”Toinen lääkäri käydessäni ei vakuuttanut”*

*”Hoitajat vaihtuneet turhan usein.”*

*”Oulusta käyvien lääkäreiden taito ok. Näiden keskussairaala omien lääkäreiden vaihteleva.”*

*”Lääkärillä eri näkemyksiä hoidosta. Silti ammattitaitoista.”*

#### **6.3.4 Vastaajien kokemat kehittämishaasteet**

Tutkimuksemme lopuksi halusimme tuoda esiin potilaiden positiivisia ja negatiivisia mielteitä reumapoliklinikan toiminnasta. Lisäksi halusimme tuoda esiin mahdollisia kehittämishaasteita.

Kehittämishaasteina reumapoliklinikan toiminnassa vastaajat kokivat ennen kaikkea vähäiset resurssit ja niistä johtuvat hoitojonojen pituudet. Osa vastaajista koki, että henkilökunta vaihtuu liian usein ja osa kertoi, että puhelimella ei saa reumapoliklinikalle

aina yhteyttä. Tutkimukseen vastanneet halusivat tuoda esiin ennen kaikkea resurssien parantamisen sekä hoitoon pääsyn nopeuttamisen.

*”Puhelimeen vastaaminen, joskus ei tahdo saada yhteyttä.”*

*”Nopeuttaa, tehostaa reumaan sairastuneen hoitoon pääsyä alkuvaiheessa.”*

*”Minusta pitäisi jokaisen päästä hoitoon nopeasti, kontrollikäynnit oltava ajallaan.”*

*”Myös pienempiin alueen kuntiin joskus vastaanottoja.”*

*”Lääkärit saisivat olla paikalla useammin.”*

Muina kehittämishaasteina vastaajat kokivat myös henkilökunnan vaihtuvuuden. Reumapoliklinikalle toivottiin pysyvää henkilökuntaa sekä omaa vakiolääkärinä. Lisäksi esiin tuli potilaan intymiteettisuoja ja sen parantaminen. Kehitettävää oli vastanneiden mukaan myös tiedon saannissa erityisesti kuntoutusmahdollisuuksiin liittyen.

*”Hoitajat pysyisivät, lisää henkilökuntaa.”*

*”Enemmän infoa jumpasta, kuntoutusmahdollisuuksista, toimintaterapiasta, uimahallin vuosikortista.”*

*”Tehostaa asiakkaan intymiteettisuoja, käytävälle kuuluu helposti.”*

*”Että olisi oma reumatologi talossa.”*

Kaiken kaikkiaan reumapoliklinikka sai paljon kiitosta ammattitaidostaan, hoidon laadusta sekä potilaan kohtelusta. Eräs vastaaja halusi antaa reumapoliklinikalle kiitokset:

*”Tsemppiä reumapoli ja kiitos! Voimia ja jaksamista jotta saisi edelleen hyvää hoitoa!”*

## 7 YHTEENVETO

### 7.1 Yhteenveto tutkimustuloksista

Tässä tutkimuksessa päädyttiin tulokseen, jonka mukaan nivelreumaa sairastavat kokevat hoitoon pääsyn pääosin vaikeana ja hoitojonot liian pitkinä. Hoitoon pääsyyn liittyen tuloksista ilmeni selkeästi hoitojonojen aiheuttamat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset kärsimykset ja toimintakyvyn alenemat. Pieni osa vastanneista koki tosin pääsevänsä hoitoon nopeasti.

Univaikeudet ja vaikeat kivut korostuivat vastanneiden kokemuksista liittyen hoitojonojen aiheuttamiin kärsimyksiin. Kivut ja univaikeudet ovat osa fyysistä toimintakykyä ja ne vaikuttavat koko elämään ja fyysiseen jaksamiseen. Useat vastanneista kertoivat toimintakyvyn heikkenneen odotusaikana. Tämä on näkynyt vastaajien arjessa muun muassa kyvyttömyytenä suorittaa päivittäisiä askareita. Kivut ja unettomuus vaikuttavat osaltaan psyykkisiin voimavaroihin. Vastanneista suuri osa kertoi avoimesti hoitoon pääsyyn viivästymisen aiheuttaneen heille masennusta, väsymystä ja moninaista psyykkistä pahoinvointia. Lisäksi useat vastanneista kuvasivat hoitoon pääsyn viivästymisen aiheuttaneen muun muassa toivottomuutta. Monet kertoivat myös kokeneensa toimintakykynsä kokonaisuudessaan heikentyneen huomattavasti odotusaikana.

Hoitoon pääsyn viivästymiseen liittyvät sosiaaliset vaikeudet tulivat ilmi muun muassa rahallisen tilanteen muuttumisena. Lähes kaikki vastaajista kokivat hoitojonoilla olleen merkitystä heidän taloudelliseen tilanteeseensa. Monet kertoivat olleensa pitkiä aikoja sairauslomalla ja yksi vastanneista kertoi jopa työsuhteensa päättyneen jatkuvan työkyvyttömyyden vuoksi. Osa vastanneista oli työkyvyttömyyseläkkeellä, ja he kokivatkin taloudellisen tilanteensa pysyneen hoitojonoista huolimatta ennallaan.

Toinen tutkimusongelmamme selvitti nivelreumaa sairastavien kokemuksia hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla. Vastaajien kokemukset

hoidon laadusta olivat suurimmaksi osaksi myönteisiä. Valtaosa vastaajista kokikin hoidon laadun erittäin hyvänä. Kiitosta saivat ennen kaikkea potilaan kohtelu ja henkilökunnan ammattitaito. Vastanneet kehuivat erityisesti reumahoitajan ammattitaitoa, mutta osansa positiivisesta palautteesta saivat myös reumapoliklinikalla työskennelleet lääkärit. Kehittämishaasteiksi reumapoliklinikan hoidon laatuun liittyen nousi erityisesti omaan sairauteen liittyvän tiedon saanti ja ohjaus. Useat vastanneista kokivat joutuneensa itse hakemaan sairauteensa liittyvää tietoa, ja esimerkiksi kuntoutusta ja lääkehoitoa koskevaa tietoa oli saatu vastanneiden mielestä liian niukasti. Toisena kehittämishaasteena esiin nousi henkilökunnan puute ja jatkuva vaihtuvuus. Poliklinikalle toivottiin omaa vakituista reumatologia ja yhtä pysyvää reumahoitajaa.

### **7.1.1 Johtopäätökset**

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voitiin tehdä muutamia selkeitä johtopäätöksiä liittyen nivelreumaa sairastavien saaman hoidon laatuun. Näitä johtopäätöksiä voidaan hyödyntää, kun reumapoliklinikan toimintaa kehitetään ja potilaan saaman hoidon laatua tehostetaan.

Johtopäätökset:

1. Nivelreumapotilaat saavat Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa laadukasta hoitoa, ja henkilökunnan ammattitaito on korkeatasoista potilaiden mielestä.
2. Potilaat eivät reumapoliklinikalla aina pääse hoitoon tarpeeksi nopeasti ja tästä aiheutuu heille erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia kärsimyksiä.
3. Potilaiden kokemia kehittämishaasteita olivat ennen kaikkea resurssien parantaminen, tiedon saannin lisääminen sekä henkilökunnan vaihtuvuuden vähentäminen.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuus tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Luotettavuus liittyy tieteellisen tutkimuksen toistettavuuden vaatimukseen, joka tarkoittaa käytännössä sitä, että toisten tutkijoiden on voitava tarvittaessa toistaa tutkimus ja päästä samankaltaisiin tuloksiin. Pätevyys tarkoittaa sopivuutta johonkin tehtävään. Tutkimuksen pätevyys liittyy sen sopivuuteen tutkimusongelman ratkaisemiseen. Luotettavuus- ja pätevyysongelmat voivat johtua muun muassa tutkimusasetelmasta, vastaajamäärästä, mittamisesta tai aineiston tallentamisesta ja analyysistä. (Hirsjärvi ym. 2006, 216 - 221.) Meidän tutkimuksessamme pidimme tärkeänä sitä, että saatu tieto oli laadukasta sekä tutkimusongelmiimme vastaavaa. Tämän vuoksi lisäsimme luotettavuutta esitestauksella, mikä osoittautuikin hyvin toimivaksi keinoksi saada aikaan mahdollisimman ymmärrettävä kyselylomake, jossa kerätty tieto oli tutkimusongelmiimme nähden oleellista.

Liian pieni määrä vastaajia aiheuttaa luotettavuusongelmia. Tämä tarkoittaa laadullisessa tutkimuksessa esimerkiksi sitä, että liian vähäinen osallistujamäärä saattaa tuottaa liian niukasti tietoa. Meidän kohdallamme luotettavuusongelmien välttämiseksi oli ehdottoman tärkeää, että tutkimukseemme osallistui riittävän suuri määrä nivelreumapotilaita. Laadullisessa tutkimuksessa vastaajien lukumäärä on kuitenkin suhteutettavissa saatuun tiedon määrään. Esimerkiksi vähäiselläkin vastaajamäärällä voidaan saada aikaan luotettava laadullinen tutkimus, jos saatu tieto on laadukasta. Vastaajien määrä meidän tutkimuksessamme oli melko pieni, mutta laadullisessa tutkimuksessa näin saakin olla. (Hirsjärvi ym. 2006, 216 - 221.)

### 8.1.1 Eettinen näkökulma

Tutkimuksen eettinen vastuu korostuu sellaisessa tutkimuksissa, joissa tutkimus kohdistuu tutkittavien henkilökohtaisiin kokemuksiin. Meidän tutkimuksemme oli lisäksi potilastutkimus, jolloin eettisyys korostuu esimerkiksi salassapitovelvollisuutta määrittelevien lakien osalta. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että kaikki potilasasiakirjat on pidettävä salassa. Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuoltohenkilökunta ei saa missään tilanteessa antaa potilastietoja ulkopuolisille. Salassapitovelvollisuus on rangaistava teko, ja sen rikkominen on äärimmäisen vakavaa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2004.) Tämän eettisen ongelman vuoksi reumapoliklinikan henkilökunta hoiti lomakkeiden toimittamisen potilaille ja suostumuslomakkeiden allekirjoittamisen. Käytännössä eettisyyttä lisäsimme tutkimuksemme pitämällä hyvää huolta vastaajien intymiteettisuojan säilymisestä ja toisaalta myös kirjallisella suostumuslomakkeella. Suostumuslomake täytettiin reumapoliklinikalla, ja tällä jokainen vastaaja antoi kirjallisen suostumuksen käyttäen hänen tuottamaansa tietoa meidän tutkimuksessamme.

Tutkimuksen eettisyydestä puhuttaessa tärkeää on myös tuoda selvästi ilmi, kenen ideoista, tuloksista, johtopäätöksistä ja kehittämissuhteista kulloinkin puhutaan. Tekijänoikeuslaki edellyttää, että lähdeviitteissä mainitaan, kenen tuottamaa tietoa ja tutkimustuloksia kulloinkin määritellään. Lisäksi on tärkeää, että tutkija ei sorru varastamaan toisen kirjoittajan tuottamaa tietoa. Käytännössä tällä tarkoitetaan plagioinnin välttämistä. (Hakala 2004, 138 – 139.) Meidän työssämme käytimme suurimmaksi osaksi tieteellisiä lähteitä, joka omalta osaltaan lisää tutkimukseen luotettavuutta. Perusteoksena hyödynsimme kuitenkin ammattilaisten kirjoittamaa reumasairauksista kertovaa oppikirjaa. Kaikki lähdeviitteet on meidän työssämme merkitty huolellisesti, emmekä suoraan kopioineet muiden tuottamaa tekstiä työhömmme.

Lisäksi tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu oikeudenmukaisuuteen pyrkiminen. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi tutkimushavaintojen ja tulosten esittämistä rehellisesti ja kaunistelematta. Eettisesti luotettava tutkimus ei vääristele tutkimushavaintoja tai tuloksia.



(Hakala 2004, 138 – 139.) Meidän tutkimuksessamme käsitelimme aineiston huolellisesti analyysivaiheessa muuttamatta vastauksien sisältöä. Lisäksi eettisesti oikein toimiva tutkija toteuttaa tutkimuksen vailla ennakoasenteita. Tämä on tutkijan roolin omaksumista, joka meidän työssämme toteutui hyvin, sillä meillä ei ollut henkilökohtaisia mielipiteitä, eikä ennakkokäsityksiä reumapoliklinikan toiminnasta.

## LÄHTEET

Grönvall, Ursula. 2005. Hoitotakuu ei toteudu itsestään. Mitä sairaanhoitajat tekevät ja voisivat tehdä? Sairaanhoitajalehti 4/2005. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/4\\_2005/ajankohtaiskirjoitus/hoitotakuu\\_ei\\_toteudu\\_itsestaan/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/4_2005/ajankohtaiskirjoitus/hoitotakuu_ei_toteudu_itsestaan/). Luettu 12.11.2008.

Hakala, Markku, Kunnamo, Ilkka & Aho, Tellervo. 2004. Nivelreuma, potilasversio. Käypähoidon potilasversiot. WWW-dokumentti. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=khp00022>. Luettu 12.11.2008.

Hakala, Juha 2004. Opinnäyteopas ammattikorkeakouluille. Gaudeamus. Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula. 2006. Tutki ja kirjoita. 12. painos. Helsinki: Tammi.

Holmia, Silja, Murtonen, Irja, Myllymäki, Hannele & Valtonen, Katariina. 2006. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Porvoo: WS bookwell Oy.

Kansanterveyslaki. Laki kansanterveystilain muuttamisesta. 855/2004. Asetuspäivämäärä 17.9.2004. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2004/20040855>. Luettu 20.5.2009.

Kantola, Susanna. 2007. Nivelreumapotilaan ohjaus. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. LTK, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Korniloff, Katariina. 2008. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF) terveydentilan kuvaajana. Aineistona neljän väitöstutkimuksen fyysisen toimintakyvyn mittaamenetelmät. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos. WWW-dokumentti. Saatavilla: [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18885/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200808265682.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18885/URN_NBN_fi_jyu-200808265682.pdf?sequence=1). Luettu 5.4.2009.

Kvist, Tarja. 2005. Hoidon laatu – potilaiden ja henkilöstön yhteinen asia? Sairaanhoidajalehti 6-7/2005. WWW-dokumentti. Saatavilla: [http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/6-7\\_2005/vaitos/hoidon\\_laatu\\_potilaiden\\_ja\\_henki/](http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidajalehti/6-7_2005/vaitos/hoidon_laatu_potilaiden_ja_henki/). Luettu 5.4.2009.

Kyngäs, Helvi. 2007. Sairastuminen ja sairauden kanssa eläminen. Duodecim. WWW-artikkeli. Saatavilla: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00316&p\\_teos=reu&p\\_selaus=6985](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00316&p_teos=reu&p_selaus=6985). Luettu 5.4.2009.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede-lehti, Vol, no 1/99, 3 – 12.

Laajalahti, Liisa. 2004. Nivelreuman hoidon kustannukset ja vaikutus elämänlaatuun. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Terveystieteiden ja taloudenlaitos.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.9.2004/857. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a17.9.2004-857>. Luettu 20.5.2009.

Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen Marja Leena & Kyngäs, Helvi. 2007. Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Reumaliitto 2009. Reuma-aapinen. WWW-dokumentti. Saatavilla:  
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/>. Luettu: 2.6.2009

Saarinen, Sakari. 2007. Hoidon laatu päivystyspoliklinikalla potilaan näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Sipilä, Marianne. 2008. Hoitoon pääsy – ilo ja riemu vai tuskainen taival?  
Sairaanhoitajalehti 8/2008. WWW-dokumentti. Saatavilla:  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/8\\_2008/puheenjohtajan\\_palsta/hoitoon\\_paasy\\_ilo\\_ja\\_riemu\\_vai\\_t/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/8_2008/puheenjohtajan_palsta/hoitoon_paasy_ilo_ja_riemu_vai_t/). Luettu 5.1.2009.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Terveystieteiden palvelu paranee. Kiireettömään hoitoon määrääjässä. WWW-dokumentti. Saatavilla:  
<http://www.niveltieto.net/hoitotakuuESITE.pdf>. Luettu 5.1.2009.

Stakes. 2008. Erikoissairanhoidon saatavuus heikentynyt edelleen. Lehdistötiedote. WWW-dokumentti. Saatavilla:  
<http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2008/hoidonsaatavuus/29022008lehdistotiedotepdf>. Luettu 5.1.2009.

Vaajoki, Anne. 2002. Aikuisten nivelreumakipu – kärsimyksen vai hyvinvoinnin tunteita. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

## KYSELY NIVELREUMAPOTILAILLE

Vastatkaa rengastamalla vastausvaihtoehto/vastausvaihtoehdot tai kirjoittamalla vastaus

kysymysten alla jätettyyn tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa vastaustanne lomakkeen kääntöpuolelle tai erilliselle paperille.

### TAUSTATIEDOT:

1. Sukupuoli

- a. mies
- b. nainen

2. Ikä

- a. 20 – 30 vuotta
- b. 31 – 40 vuotta
- c. 41 – 50 vuotta
- d. 51 – 60 vuotta
- e. 61 – 70 vuotta

3. Kuinka monta vuotta olette sairastanut nivelreumaa?

- a. Alle 1 vuosi
- b. 1 – 3 vuotta
- c. 4 – 6 vuotta
- d. 7 – 10 vuotta
- e. yli 10 vuotta



**KYSYMYKSIÄ LIITTYEN HOITON PÄÄSYYN JA REUMAPOLIKLINIKAN TOIMINTAAN KESKI-POHJANMAAN KESKUSSAIRAALASSA**

7. Kuinka usein sairautenne aikana keskimäärin olette käyneet hoidossa Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla?

8. Kertokaa, kuinka kauan keskimäärin joudutte odottamaan reumapoliklinikalle hoitoon pääsyä?

9. Kertokaa kokemuksianne hoitajonoista ja hoitoon pääsystä Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla?

10. Jos olette joutuneet odottamaan reumapoliklinikalle hoitoon pääsyä pitkään, kertokaa kuinka se on vaikuttanut fyysiseen terveyteenne? (esim. kivut)

11. Jos olette joutuneet odottamaan reumapoliklinikalle hoitoon pääsyä pitkään, kertokaa kuinka se on vaikuttanut teidän psyykkiseen terveyteenne? (esim. mieliala, jaksaminen)

12. Jos olette joutuneet odottamaan reumapoliklinikalle hoitoon pääsyä pitkään, kertokaa kuinka se on vaikuttanut teidän sosiaaliseen terveyteenne? (esim. taloudellinen tilanne, sairauslomat, työkyky)

13. Kertokaa kokemuksianne ohjauksen ja neuvonnan saannista Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla koskien sekä lääkärin että reumahoitajan antamaa ohjausta?

14. Kertokaa saamastanne kohtelusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalan reumapoliklinikalla?



15. Kuvailkaa millaisena koette reumapoliklinikan henkilökunnan kiinnostuksen teidän asioitanne kohtaan?

16. Kertokaa kokemuksianne teille varatun ajan riittävydestä käydessänne hoidossa reumapoliklinikalla?

17. Millaisena olette kokenut reumapoliklinikan henkilökunnan (sekä hoitajien että lääkäreiden) ammattitaidon?

18. Kertokaa kokemuksianne sairauteenne liittyvän tiedon saannista reumapoliklinikalla koskien sekä reumahoitajan että lääkäreiden antamaa tietoa?

19. Mikä reumapoliklinikan toiminnassa on mielestänne hyvää?

20. Mitä reumapoliklinikan toiminnassa on mielestänne kehitettävää?

21. Millaisia toivomuksia tai ehdotuksia teillä on reumapoliklinikan toimintaa koskien?

22. Mitä muuta haluatte kertoa koskien reumapoliklinikkaa ja hoitoon pääsyä?

**KIITOS VASTAUKSESTANNE!**

## HYVÄ VASTAAJA!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan yksikössä Kokkolassa. Teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on selvittää nivelreumapotilaiden hoitoa sekä hoitoon pääsyä ja sen vaikutuksia potilaan näkökulmasta Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa.

**Hoitoon pääsillä** tarkoitamme hoidon saatavuutta, hoitojonoja sekä kaikkea hoitoon pääsyyn ja hoidon saatavuuteen liittyvää. Lisäksi haluamme saada selville potilaiden kokemuksia ja näkemyksiä hoidon laadusta Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa. **Hoidon laadulla** tarkoitamme hoidon toteutusta, laadukkuutta sekä sisätautien poliklinikan toimintaa yleensä. Toivomme, että opinnäytetyöllämme voimme tuoda potilaan näkökulman esiin, ja samalla osoittaa mahdollisia kehittämishaasteita nivelreumaa sairastavien hoitoon pääsystä ja hoidossa Keski-Pohjanmaan keskussairaalassa.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja luottamuksellista. Saadut vastaukset käsittelemme täysin nimettömästi, eikä henkilöllisyytenne tule meidän tietoomme missään vaiheessa. Olemme innostuneita kuulemaan kokemuksianne ja ajatuksianne. Vastauksenne voitte lähettää poliklinikalta saamassanne kirjekuoressa, johon on liitetty vastauspostimerkki. Opinnäytetyön valmistuttua olemme valmiita antamaan tietoa liittyen saamiimme tuloksiin. Näillä näkymin tutkimuksemme valmistuu syksyllä 2009. Kiitos avustanne jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin

Anniina Lehtinen

Anja Cederberg

## SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Suostun osallistuvani nivelreumapotilaille osoitettuun kyselytutkimukseen ja suostun, että vastauksiani hyödynnetään tutkimuksen teossa.

---

Paikka ja päivämäärä

---

Allekirjoitus

**ESIMERKKI SISÄLLÖN ANALYYSISTÄ**

”Noin 6 kuukautta, joskus odotusaikana ollut → Pitkä odotusaika → Hoitojonot jopa 8 kuukautta”

”suurin piirtein kuukauden sisällä” → Hoitoon pääsy, odotusaika → hoitojonot

”aika järjestyy kyllä aika nopeasti” → Hoitojonot

”odottaminen on raskasta varsinkin silloin kun on akuutti hoidon tarve” Odotuksesta aiheutuva kielteinen kokemus → hoitojonot

”Pitää olla aktiivinen ja kysyä aikaa” Oma osallisuus hoitoon pääsyssä → hoitojonot

”Kipujen kanssa on raskasta odottaa, toimintakyky huononee, elämänlaatu heikkenee” → Odotusaika → fyysinen, psyykinen, sosiaalinen hyvinvointi

”Odottaminen vaikuttaa mielialaan masentavasti” → Hoitojonot, hoitoon pääsy → psyykinen toimintakyky

”aina kivut on hankalia ja suuria lääkemääriä syödessä

väsymys jatkuvaa” → Nivelreumasta aiheutuva toimintakyvyn heikkeneminen → Fyysinen toimintakyky

”ei tahdo jaksaa normaaleja askareita” → Päivittäisistä toimista selviytyminen heikkenee → fyysinen ja psyykinen toimintakyky

”sairaslomalla olen ollut paljon työhön kykenemättömänä” → Työelämästä selviytyminen heikkenee → Sosiaalinen toimintakyky

”mielestäni olen saanut riittävää ohjausta lääkäriltä ja reumahoitajalta” → tiedon saanti ja ohjaus → Hoidon laatu

”ohjaus ollut asiallista” → ohjaus → Sairauteen liittyvä tiedon saanti

”kohtelu on aina ollut asiallista ja ymmärtäväistä” → potilaan kokemus saamastaan kohtelusta

”hyvää, asiallista ja potilasta kuulevaa” → potilaan kohtelu

”vakilääkäri pätevintä laatua suomessa” → henkilökunnan ammattitaito