

**NIVELREUMAPOTILAAN OHJAUS POTILAAN JA HÄNEN PERHEENSÄ  
NÄKÖKULMASTA**

Tampereen yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Syksy 2006  
Pro gradu – tutkielma  
Vihijärvi Sari

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Hoitotieteen laitos

### VIHIJÄRVI SARI

Nivelreumapotilaan ohjaus potilaan ja hänen perheensä näkökulmasta  
Pro gradu – tutkielma, 78 sivua, 16 liitesivua  
Ohjaajat: Professori Päivi Åstedt-Kurki ja lehtori, TtT Meeri Koivula  
Hoitotiede  
Syyskuu 2006

---

Nivelreumaan sairastuminen koskettaa potilasta ja hänen perhettään. Potilas tarvitsee hoitajan ohjausta selviytyäkseen sairautensa itsehoidosta ja perhe hänen tukemisestaan. Koko perhe tarvitsee tukea. Hoitajan antamaa ohjausta ei ole aiemmin tutkittu nivelreumapotilaan perheen näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, miten potilas ja hänen perheenjäsenensä kokevat hoitajan antaman ohjauksen ja millaisia toiveita heillä on ohjausta kohtaan. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelemalla helmikuusta 2004 helmikuuhun 2005 nivelreumadiagnoosin saaneita potilaita ja heidän perheenjäseniään. Perhehaastatteluja tehtiin kymmenen kappaletta. Perheet haastateltiin kerran. Perhehaastatteluihin osallistui 20 henkilöä (kymmenen potilasta, yhdeksän puolisoa ja yksi tytär). Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen. Aineisto analysoitiin induktiivisesti sisällön analyysillä.

Analyysin tuloksena nivelreumapotilaan ja hänen perheenjäsenensä kokemuksista ja toiveista hoitajan antamaa ohjausta kohtaan muodostui kaksi pääluokkaa: vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu sekä yksilöllinen ohjaus. Lisäksi muodostui viisi yläluokkaa ja 15 alaluokkaa.

Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet sekä puutteellista että tarpeitaan vastaavaa ohjausta ja tukea. Osa potilaista koki ohjauksessaan turvattomuuden tunteita. Nivelreuman toteamisen jälkeen kaikki potilaat eivät saaneet lainkaan hoitajan antamaa ohjausta, mutta joillekin potilaille tietoa tuli kerralla liikaa. Perheenjäsen ei yleensä osallistunut hoitajan ohjaukseen lainkaan, mikä aiheutti osalle heistä turvattomuutta. Nivelreumapotilaat pitivät hoitoyksiköitään turvallisina ja luotettavina. Omahoitajaa pidettiin tärkeänä hyvän ohjauksen ja tuen toteuttajana. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja piti saamaansa ohjausta määrällisesti riittävänä. Potilaiden ja heidän perheenjäsentensä aktiivisuus tiedon hankkimisessa vaihteli. Potilaat kokivat oman aktiivisen kysymisensä sekä myönteisenä että kielteisenä asiana. Osa näki sen mahdollisuutena saada juuri tarvitsemaansa tietoa, kun taas osa olisi halunnut hoitajilta aktiivisempaa tiedon jakamista. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivoivat hoitajien kiinnittävän huomiota ohjauksen osanottajiin sekä ohjauksen suunnitteluun ja sisältöön. He toivoivat perheenjäsenten ottamista ohjaukseen mukaan. Monet potilaista kertoivat toivovansa enemmän toisten nivelreumaan sairastuneiden tapaamisia. Ohjauksen suunnittelussa toivottiin, että huomiota kiinnitettäisiin ohjauksen ajankohtaan, erilaisiin ohjausmenetelmiin ja tiedon määrään sairaudesta ja itsehoidosta.

Tutkimustulokset auttavat hoitajia kehittämään nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä ohjausta. Perhe olisi tärkeää ottaa mukaan ohjaukseen. Uusia menetelmiä ohjauksen toteuttamiseen tulisi ottaa käyttöön.

---

Avainsanat: nivelreuma, potilas, perhe, ohjaus, perhehaastattelu, sisällön analyysi

## **ABSTRACT**

University of Tampere  
Department of Nursing Science

### **VIHIJÄRVI SARI**

Rheumatoid arthritis patients' education from patients' and their families' point of view  
Master's thesis, 78 pages, 16 appendices  
Supervisors: Päivi Åstedt-Kurki, Ph.D., Professor, and Meeri Koivula, Ph.D.  
Nursing Science  
September 2006

---

When a patient is taken ill with rheumatoid arthritis it affects her and her whole family. The patient needs education on self-management of her illness and her family needs it to support her. The patient's whole family needs support. The education given by the nurse has not been previously examined from the family's point of view. The purpose of this research was to describe how the patient and her family perceive the education given by the nurse and what kind of wishes they have towards the education. The research material was collected by interviewing patients diagnosed between February 2004 and February 2005 with rheumatoid arthritis and their family members. Ten family interviews were performed. Each family was interviewed once. The total number of persons interviewed was 20 (ten patients, nine spouses and one daughter). The approach was qualitative. The data was analysed using inductive content analysis.

As a result of the analysis two main categories were formed to describe the experiences of the patient and her family members and the wishes they had towards the education given by the nurse: variable need and quality of education and individual education. In addition to these two main categories five major categories and 15 minor categories were formed.

Almost all the patients had at some point received both imperfect education and support and education that met their needs. Some of the patients and their families had experienced feelings of defencelessness during the education. Some patients had not received any education after being diagnosed with rheumatoid arthritis. The members of the families usually did not attend to the education sessions at all. Some patients felt that they received too much information at once. The patients with rheumatoid arthritis felt that their care units were safe and reliable. It was seen important that the patient's primary nurse was the person carrying out the education and giving support. Most of the patients were satisfied with the education they received and felt that they received sufficient quantity of education. The activity of the patient and their families in acquiring information varied by family. The patients experienced their active questioning both as positive and negative issue. Part of the patients saw it as a possibility to receive exactly the information they needed. Part of the patients would have wanted the nurses to be more active in sharing information. The patients and their families hoped that the nurses would pay more attention to the participants and to the planning and contents of the education. They wished that members of their family could take part to the education. Many of the patients expressed hopes of being able to meet other patients diagnosed with rheumatoid arthritis. The patients also hoped that more attention would be paid to the point of time of the education, different methods of education and the amount of information regarding the illness and self-management.

The results of this research help the nurses to develop the education of patients with rheumatoid arthritis and their families. It is important to involve the family in the education process. New education delivery channels should be utilised.

---

Key words: Rheumatoid arthritis, patient, family, education, family interview, content analysis

# SISÄLTÖ

|   |    |
|---|----|
| 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS   | 7  |
| 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT  | 9  |
| 2.1 Nivelreumaan sairastuminen  | 9  |
| 2.1.1 Nivelreumapotilaan selviytyminen sairaudesta  | 11 |
| 2.1.2 Nivelreumapotilaan elämänlaatu  | 12 |
| 2.2 Perhe ja selviytyminen sairaudesta  | 13 |
| 2.3 Ohjaus hoitotyön menetelmänä  | 15 |
| 2.3.1 Potilasohjaus   | 15 |
| 2.3.2 Perhe ja ohjaus   | 16 |
| 2.4 Nivelreumapotilaan ohjaus   | 17 |
| 2.4.1 Ohjauksen merkitys ja menetelmät  | 17 |
| 2.4.2 Ohjauksen toteutus  | 20 |
| 2.4.3 Potilaiden palaute ohjauksesta ja ehdotuksia sen kehittämiseen  | 22 |
| 2.4.4 Ohjauksen tuloksia  | 24 |
| 2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista   | 25 |
| 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ  | 28 |
| 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS  | 29 |
| 4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat   | 29 |
| 4.1.1 Ryhmähaastatteluna perheen haastattelu  | 29 |
| 4.1.2 Teemahaastattelu  | 31 |
| 4.2 Aineiston keruu   | 31 |
| 4.3 Aineiston analyysi  | 36 |
| 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET  | 39 |
| 5.1 Tutkittavien taustatiedot   | 39 |
| 5.2 Nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä kokemukset sairaan-<br>hoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta | 40 |
| 5.2.1 Ohjaus ja tuki puutteellista  | 41 |

|  |    |
|--|----|
| 5.2.2 Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista  | 45 |
| 5.2.3 Potilaan ja perheenjäsenen aktiivisuus tiedon hankkijana   | 49 |
| 5.3 Nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä toiveet sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan | 51 |
| 5.3.1 Ohjauksen osanottajat  | 52 |
| 5.3.2 Ohjauksen suunnittelu ja sisältö   | 54 |
| 5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista  | 57 |
| <br>   |    |
| 6 POHDINTA   | 59 |
| 6.1 Tutkimuksen luotettavuus   | 59 |
| 6.2 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat   | 64 |
| 6.3 Tutkimustulosten tarkastelua   | 66 |
| 6.4 Jatkotutkimushaasteet  | 71 |
| <br>   |    |
| LÄHTEET  | 72 |
| <br>   |    |
| LIITTEET   | 79 |
| <br>   |    |
| TAULUKKO- JA LIITELUETTELO   | 6  |

## TEKSTISSÄ ESIINTYVÄT KUVIOT JA TAULUKOT

|             |   |    |
|-------------|---|----|
| Kuvio1:     | Haastateltavien ikäjakauma  | 40 |
| Taulukko 1: | Vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu   | 40 |
| Taulukko 2: | Yläluokan ”Ohjaus ja tuki puutteellista” muodostaminen                                | 41 |
| Taulukko 3: | Yläluokan ” Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista” muodostaminen                          | 46 |
| Taulukko 4: | Yläluokan ”Potilaan ja perheenjäsenen aktiivisuus tiedon hankkijana”<br>muodostaminen | 49 |
| Taulukko 5: | Yksilöllinen ohjaus   | 52 |
| Taulukko 6: | Yläluokan ”Ohjauksen osanottajat” muodostaminen                                       | 53 |
| Taulukko 7: | Yläluokan ”Ohjauksen suunnittelu ja sisältö” muodostaminen                            | 55 |

## LIITTEET

|          |   |    |
|----------|---|----|
| Liite 1: | Taulukko 1. Tutkimuksia reumaan sairastumisesta   | 79 |
| Liite 2: | Taulukko 2. Tutkimuksia nivelreumapotilaiden ohjauksen tuloksista   | 80 |
| Liite 3: | Potilastiedote ja suostumuslomake nivelreumapotilaalle ja hänen<br>perheenjäsenilleen tutkimuksesta.  | 81 |
| Liite 4: | Perhehaastattelun tarkentavat kysymykset.   | 82 |
| Liite 5: | Taulukko 3. Tutkimustehtävästä 1: Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla<br>ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta<br>ohjauksesta? Alkuperäisilmaisuihin alaluokkiin.  | 83 |
| Liite 6: | Taulukko 4. Tutkimustehtävästä 2: Millaisia toiveita nivelreumapotilailla<br>ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa<br>ohjausta kohtaan? Alkuperäisilmaisuihin alaluokkiin. | 89 |
| Liite 7: | Kuvio 1. Abstrahointi tutkimustehtävään 1: Millaisia kokemuksia<br>nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai<br>lähihoitajan antamasta ohjauksesta?                            | 93 |
| Liite 8: | Kuvio 2. Abstrahointi tutkimustehtävään 2: Millaisia toiveita<br>nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai<br>lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan?                           | 94 |

## 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Nivelreuma on pitkäaikaissairaus, johon sairastuu vuosittain noin 1700 aikuista Suomessa (Reumaliitto 2002). Suurin vastuu hoidosta on potilaalla itsellään. Säännöllisen lääkehoidon ja yksilöllisen itsehoidon toteuttaminen vaativat potilaalta tietoa, taitoa ja motivaatiota. Potilas tarvitsee moniammatillista ohjausta selviytyäkseen itsensä hoitamisesta. Hoitamaton nivelreuma on paitsi invalidisoiva, myös elämää lyhentävä sairaus (Isomäki 2002).

Nivelreumapotilaan sairauden ennustetta parantaa hoidon aloittaminen mahdollisimman aikaisin (Reumaliitto 2002). Tämän vuoksi vasta sairastuneen nivelreumapotilaan ja hänen perheensä ohjaus on tärkeää. Tehokas ohjaus parantaa itsehoidon toteutumista. Itsehoidon laiminlyöntiä pidetään suurimpana syynä nivelreuman hoidon epäonnistumiseen. (Hill 1995.)

Perheenjäsenten terveys ja perheen hyvinvointi vaikuttavat olennaisesti toisiinsa. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja sen toimintaan. Perhe on tärkeä tuki potilaalle hänen sopeutumisessaan sairauteensa. (Friedman, Bowden & Jones 2003.) Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen ja itsehoidon toteuttaminen ovat vaativia tehtäviä, joihin nivelreumapotilas tarvitsee myös perheensä tukea. Perheenjäsenen sairastuminen koettelee myös muita perheen jäseniä. Hekin tarvitsevat ohjausta selviytyäkseen perheenjäsentä kohdanneesta sairastumisesta, ymmärtääkseen sairautta ja sen vaatimaa hoitoa sekä jaksakseen tukea sairastunutta perheenjäsentä itsehoidon toteuttamisessa.

Nivelreumapotilaan ohjaus toteutuu eri hoitoyksiköissä eri tavoin. Jossakin järjestetään erityinen reumakoulu, jossakin koko ohjaus perustuu yksilöohjaukseen (Lindroth, Brattström, Bellman, Ekstaf, Olofsson, Strömbeck, Stenshed, Wikström, Nilsson & Wollheim 1997, Kyngäs, Kukkurainen & Mäkeläinen 2004). Aikaisemmin julkaistuista tutkimuksista löytyy tietoa ohjauksen tarpeellisesta sisällöstä, eri ohjausmenetelmien soveltuvuudesta sekä potilaiden, hoitajien ja lääkäreiden arviointia ohjauksen onnistumisesta ja tehosta. Suurin osa tutkimuksista osoittaa ohjauksen tulokset varsin vaatimattomiksi ja lyhytkestoisiksi. (Hill 1995, Freeman, Hammond & Lincoln 2002, Savelkoul, de Witte & Post 2003, Warsi, Wang, LaValley, Avorn & Solomon 2004, Riemsma, Kirwan, Taal & Rasker 2006.) Nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä kokemuksia sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta heti sairastumisen jälkeen tai ohjausta koskevista toiveista ei löydy aiemmin tutkittua tietoa.

Tämä tutkimus on hoitotieteellinen tutkimus. Tutkimus toteutettiin perhehaastatteluina ja tulokset analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Tavoitteena oli saada uutta tietoa nivelreumapotilaan ja hänen perheensä kokemuksista sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta heti sairastumisen jälkeen sekä tätä ohjausta koskevista toiveista. Uuden tiedon avulla ohjausta voidaan edelleen kehittää. Julkisuudessa esiintyy jatkuvasti paineita terveydenhuollon kustannusten pienentämiseen, mutta myös hoidon hyvän laadun toteuttamiseen. Itsehoitoa parantavan ohjauksen toteutuminen vastaa näihin molempiin vaatimuksiin.



## 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Nivelreumaan sairastuminen

Nivelreuma on sairaus, jonka keskeisin oire on nivelkalvon tulehdus. Tulehduksen aktiivisuus voi vaihdella, mutta itse tauti saattaa kestää vuosikymmeniä. Ajan mittaan se voi johtaa nivelten tuhoon, virheasentoihin ja toiminnanvajauksiin. Yli 16 -vuotiaita nivelreumaa sairastavia on Suomessa noin 32 000. (Isomäki 2002.)

Nivelreuman syytä ei tunneta. Nivelreumalle altistavia tekijöitä ovat perinnöllisyys, naissukupuoli, synnytyksen tai keskenmenon jälkeinen aika, postmenopausaalinen ikä ja mahdollisesti nivelten vammat ja virusinfektiot. (Isomäki 2002.)

Nivelreuma alkaa usein hitaasti pienin oirein. Niveloireet voivat alkaa mistä nivelestä tahansa, mutta alussa oireilevat yleisimmin päkiät ja sormien nivelet. Tauti voi puhjeta myös rajujen tulehduksellisten yleisoireiden kanssa: useiden nivelten turpoaminen, kuumeilu, voimakas väsymys ja joskus nivelenulkoisia tulehduksia. Alkavan nivelreuman tärkeimmät oireet ovat nivelten liikearkuus, jäykkyys ja turvotus. (Isomäki 2002.)

Nivelreuman hoitona käytetään lääkkeitä, fysio- ja toimintaterapiaa sekä leikkauksia. Lääkkeitä ovat reumatulehdusta rauhoittavat antireumaattiset lääkkeet, kortisoni, tulehduskipulääkkeet sekä uudet biologiset reumalääkkeet. Lääkehoidon teho on sitä parempi, mitä varhaisemmassa taudin vaiheessa ne aloitetaan. Nykyisin käytetään yhä useammin monien lääkkeiden yhdistelmiä heti taudin alussa. (Reumaliitto 2002.)

Kriisiteoria on kehittynyt psykologian alalla 1940-luvulta alkaen. Tällöin kriisiin joutuneiden ihmisten kliiniset kokemukset systematisoitiin. Teoriaan liittyy behavioristinen käsitys, että kriisi olisi lähes automaattinen reaktio joihinkin ympäristön ärsykkeisiin. Kriisi kiinnittyy sosiaaliseen ympäristöön. Ihmisen kriisiin liittyy usein ympäristöstä toinen tai useampia ihmisiä. Kriisillä voi olla myös juuret ihmisen aikaisemmissa kokemuksissa. (Hammarlund 2004.) Kriisiteorian behavioristinen käsitys on vastakkain pyrkimykselle ymmärtää potilaan kokemuksia, joka on perustana tässä tutkimuksessa käytetyille aikaisemmille tutkimustuloksille nivelreumaan sairastumisesta ja siitä selviytymisestä (Mechanic 1992, Sakalys 1997, Elfant, Gall & Perlmutter 1999, Kralik, Koch, Price & Howard 2004) (Liite 1).

Sakalys (1997) on tutkinut Yhdysvalloissa nivelreumapotilaiden suhtautumista oireisiinsa ennen diagnoosin asettamista. Hän toteaa tutkimuksessaan, että suurin osa potilaista ei tulkinnut oireitaan sairaudeksi. 70 % potilaista liitti oireet stressiin tai normalisoi oireita. Vain 30 % potilaista yhdisti oireet sairauteen ja heistä vain 16 % artriittiin. Suurin osa potilaista ei reagoanut oireisiinsa mitenkään tai käytti itsehoitoa, kuten apuvälineitä, hoitotoimia tai käsikauppalääkkeitä. He tulkitsivat oireensa normaaliin elämään kuuluviksi. Vain harva potilas kävi lääkäriä ensisijaisena toimenä oireiden hoidossa. Lääkärin vastaanotolle hakeutumisen syyt olivat voimattomuus, selittämätön oireiden jatkuminen, kipu ja toiminnanvajakset. Kaksi viimeistä syytä olivat pääasiallisia. Suurin osa potilaista kävi useamman kuin yhden lääkärin luona ennen diagnoosin asettamista. 54 % potilaista sai diagnoosin täsmällisesti reumatologilta. Uusien lääkärin konsultaatioiden hakemisen syinä olivat jatkuvat kipu, toiminnalliset vajakset, oireiden leviäminen sekä tyytymättömyys lääkäri-potilas-suhteeseen.

Voimakas ja jatkuva kipu ajoivat ihmisen melko nopeasti lääkärin vastaanotolle, jollei sen syy ollut jo entuudestaan tuttu ja potilas tiesi sen hoidon. Yksilölle tyypillinen tapa suhtautua sairauden oireisiin alkaa muotoutua, kun hän joutuu tukeutumaan terveystalouden palveluiden käyttöön. Se vaikuttaa jatkossa päätöksiin, hakeeko apua vai ei ja millaista apua haetaan. (Mechanic 1992.)

Apua hakiessaan reumapotilaat saattoivat kohdata mitätöimistä havainnoistaan ja oireistaan. Mitätöimistä tapahtui sekä läheisten että terveysalan ammattilaisten taholta. Mitätöinti ilmeni vastaamattomuutena, normalisointina, vähättelynä, epäuskona ja psyykkisinä diagnooseina. (Sakalys 1997.)

Tarjottu tuki oli avainroolissa potilaan tulkitsessa oireitaan ja etsiessään niihin syitä. Ympäröivien ihmisten vähättelevä suhtautuminen oireisiin vaikutti merkittävästi hänen käyttäytymiseensä. Viive diagnoosin asettamiseen oli yhteydessä useisiin tekijöihin, esim. varhaisten oireiden syyn liittäminen sairauteen, samanaikainen voimakas stressi ja pahenemisvaiheet sairauden prosessissa. Potilaiden kokemukset ennen diagnoosin asettamista tulevat merkittäväksi osaksi kliinistä hoitoa. (Sakalys 1997.)

Potilaan suhtautuminen oireisiinsa kroonisissa sairauksissa poikkesi akuuttia sairautta sairastavien suhtautumisesta. Potilaan käyttäytyminen oli monimutkaisempaa ja tilanne potilaalle stressaavampi. Kroonisesti sairastuneen ja akuutisti sairastuneen potilaan käyttäytymisen välillä oli myös samankaltaisuutta. Samankaltaisuutta ilmeni, jos kroonisesti sairastuneen oireet olivat itsepintaisia,

hän oli kokenut vakavaa stressiä, oireet olivat vaikuttaneet hänen toimintakykyynsä tai hän koki ympäristön vertailevan käyttäytymistään toisten sairastuneiden käyttäytymiseen. (Sakalys 1997.)

Potilaat tarvitsevat apua selviytyäkseen muutosvaikeuksistaan. Avun antaminen on aloitettava palauttamalla potilaan mieleen kokemukset ennen diagnoosin asettamista ja niiden merkitykset. Potilasohjauksessa on painotettava ohjausta sairastumisen syistä. Ennen diagnoosia annettava ohjaus ja keskustelu helpottaisivat ymmärtämään, mitä on tapahtumassa, kestäämään paremmin epävarmuutta ja ennustamattomuutta sekä antaisi rohkeutta hakea hoitoa ja oikeaa diagnoosia. (Sakalys 1997.)

### **2.1.1 Nivelreumapotilaan selviytyminen sairaudesta**

Kralik, Koch, Price ja Howard (2004) totesivat tutkimuksessaan, että nivelreumapotilaat määrittivät omatoimisuuden prosessiksi, jonka tarkoituksena oli tuoda järjestystä heidän elämäänsä. Avaintekijöinä olivat rajoitusten havaitseminen ja seuraaminen, voimavarojen käyttöönotto, selviytyminen omakuvan muuttumisesta sekä tasapainottaminen, tahdin määrääminen, suunnitteleminen ja priorisointi.

Kipu loi rajoituksia jokapäiväisiin toimiin ja muistutti reumapotilaita, ettei kehoon voinut aina luottaa. Kipu aiheutti epäjärjestystä ja häiriötä. Se muistutti jatkuvasti rajoituksista ja riippuvuudesta. Seuranta auttoi rajojen tulemistä tutuiksi sekä määrittelemään ja ymmärtämään, mikä oli mahdollista. Rajojen havaitseminen auttoi rakentamaan itsenäisyyden tunnetta. Tätä tunnetta vahvisti myös vaihtoehtoisten toimintatapojen määrittäminen päivittäisissä toimissa. Omatoimisuus kroonisessa sairaudessa voi olla paitsi rakenne myös prosessi. Omatoimisuus on dynaaminen, aktiivinen prosessi, jossa opitaan, kokeillaan ja tutkitaan sairauden aiheuttamia rajoituksia. (Kralik ym. 2004.)

Nivelreumapotilaan omat voimavarat on otettava käyttöön, jotta hän pystyisi elämään omasta mielestään hyvää elämää. Potilasta onkin autettava löytämään, ymmärtämään ja ottamaan käyttöönsä erilaisia mahdollisia selviytymiskeinoja. Potilaalle on tärkeää säilyttää oma itsenäisyytensä. Tutkimuksen osanottajat kokivat, että toiset katselivat heitä epäillen, kunnes lääketieteellinen diagnoosi nivelreumasta oli asetettu. (Kralik ym. 2004.)

Elfant, Gall ja Perlmutter (1999) havaitsivat tutkiessaan reumatologisen klinikan potilaita, että lapsuuden kokemukset vaikuttavat ihmisten suhtautumiseen nivel tulehduksen eli artriitin oireisiin ja sairauden vakavuuteen. Jos vanhemmat välttivät työtä ja muita toimia pienten terveysongelmien vuoksi, lapset arvioivat aikuisina artriittinsa vakavuutta, siihen liittyviä rajoituksia sekä masennusta ja avuttomuutta suuremmaksi. He myös sopeutuvat huonommin artriittiinsa. Aktiviteettien aste vaikutti merkittävästi itse raportoituun artriitin aiheuttamiin rajoituksiin, avuttomuuteen, masennukseen ja sairauspäiviin. Mikäli vanhemmat eivät välttäneet työtä ja muita toimia pienissä terveysongelmissa, lapset suhtautuivat aikuisina artriittiinsa myönteisemmin. Heidän ennusteensa toimintakyvyn säilymisessä oli parempi. Mikäli toinen vanhemmista suhtautui terveysongelmiin välttämällä aktiviteetteja ja toinen ei, aikuisilla lapsilla todettiin enemmän masennusta kuin niillä, joiden kumpikaan vanhempi ei välttänyt aktiviteetteja. Vanhemmilla ilmenevät voimavarat vastata omiin pieniin terveysongelmiin voivat siis lopulta vaikuttaa aikuisten lasten arviointiin sairaudesta, oireiden raportointiin ja sopeutumiseen krooniseen sairauteen psyykkisesti.

### **2.1.2 Nivelreumapotilaan elämänlaatu**

Nivelreumapotilaan heti alussa onnistunut lääketieteellinen hoito vaikuttaa myönteisesti hänen elämänlaatuunsa myös jatkossa (Kosinski, Kujawski, Martin, Wanke, Buatti, Ware & Perfetto 2002). Kuitenkin vain pieni osa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta on selitettävissä tai ennustettavissa kliinisten tai laboratoriotulosten perusteella. Elämänlaadun arvioiminen on tärkeä osa hoidon suunnittelua, jotta parhaaseen mahdolliseen hoitotulokseen voitaisiin päästä. (Thyberg, Skogh, Hass & Gerdle 2005.)

Nivelreumapotilaista 20 - 30 % jäi pysyvästi työkyvyttömäksi ensimmäisten 2-3 vuoden aikana sairastumisen jälkeen. Riskitekijöitä eläkkeelle jäämiseen olivat fyysisesti raskas työ, korkea ikä, matala koulutustaso sekä toimintakyvyn heikentyminen päivittäisissä toimissa. (Sokka 2003.) Sairastuttuaan nivelreumaan potilaat luopuivat 2/3 vapaa-ajan aktiviteeteistaan. Sekä naiset että miehet luopuivat harrastuksistaan yhtä paljon. Harrastuksista luopumista ennustivat taudin aktiivisuus, koettu kipu ja aamujäykkyys. Hyvä elämänlaatu vähensi harrastuksista luopumista. (Wikstrom, Isacson & Jacobsson 2001.) Iäkkäillä nivelreumaan sairastuneilla oli huomattavasti suurempi mahdollisuus toimintakyvyn laskuun ja elämänlaadun heikentymiseen kuin terveillä samanikäisillä (Mikuls, Saag, Criswell, Merlino & Cerhan 2003).

Nivelreumapotilaan psykososiaalinen hyvinvointi voi vaihdella suuresti, kuten sairauden mukanaan tuomat fyysiset ongelmatkin. Mitattu uupumus ennusti parhaiten tuoreen nivelreumapotilaan elämänlaatua. Potilaan psykososiaalinen hyvinvointi tulisikin huomioida potilaan hoidon suunnittelussa. (Suurmeijer, Waltz, Moum, Guillemin, van Sonderen, Briancon, Sanderman & Heuvel 2001.) Persoonallisuuden piirteet ennustavat pidemmällä aikavälillä alttiutta tuoreen nivelreumapotilaan kokemaan kärsimyksen (Evers, Kraaimaat, Geenen, Jacobs & Bjilmsa 2002).

Nivelreumaan äskettäin sairastuneet potilaat kertoivat kieltävänsä tulevaisuuttaan enemmän kuin jo pidempään sairastaneet. Nuoret potilaat kertoivat vihamielisyyden tunteistaan enemmän kuin iäkkäämmät. Sairauden hyväksyminen oli yhteydessä pienempään vihan tunteeseen ja vihamielisyyteen. Kieltäminen voikin olla yksi selviytymiskeino nivelreumaan sairastuneelle. (Treharne, Lyons, Booth, Mason & Kitas 2004.)

## **2.2 Perhe ja selviytyminen sairaudesta**

Suppea määritelmä perheestä käsittää perheen yksiköksi, johon kuuluvat äiti, isä ja lapset. Perheen määrittelyyn vaikuttavat kuitenkin yhteiskunnan muutos ja kulttuuri. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999.) Ihmiset määrittelevät itse omien kokemustensa perusteella, millainen heidän oma perheensä on. Joskus ihmisen käsitys omasta perheestään voi poiketa virallisesta kannasta, jossa yleensä perustellaan perhe virallisilla perhesiteillä. Ihmisen oma käsitys perheeseensä kuuluvista jäsenistä tulee ottaa huomioon hoitotyössä. (Marin 1999, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002.)

Perheenjäsenen sairastuessa perheen tuki lisää hänen hyvinvointiaan ja kohentaa hänen terveydentilaansa (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Perheenjäsenen sairastuminen koskettaa koko perhettä. Sairaus tuo perheeseen muutosvaiheen ja sen hyvinvointi ja selviytyminen ovat uhattuina. Perheenjäsenet kokevat erilaisia tunteita ja reagoivat tilanteeseen eri tavoin. Pelko ja huoli ovat tavallisia tunteita. Perheenjäsenen reaktio voi olla jopa shokki ja hänellä voi esiintyä erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. (Åstedt-Kurki, Lehti, Paavilainen & Paunonen 1999.)

Perhe kokee huolta sairastuneesta jäsenestään. Perheen ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin ei ehkä jaksetakaan kiinnittää huomiota. Toisaalta muut läheiset saattavat auttaa perhettä arkisessa selviytymisessä. Perhettä auttaa usein jo pelkkä tieto siitä, että apua ja tukea on saatavilla. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Åstedt-Kurki, Hopia ja Vuori (1999) tutkivat lapsiperheiden hyvinvointia ja selviytymistä ja määrittivät perheen selviytymiskeinoja. Selviytymiskeinoja olivat keskustelu toisten perheenjäsenten kanssa, sekä myönteisten että kielteisten tunteiden ilmaisu perheessä, perheenjäsenten myönteinen elämänasenne, perheen sisäiset säännöt ja sopimukset, vanhempien riippumattomuus ja itsenäisyys, huumori sekä omien rajojen tunnistaminen. Perheen selviytymistä voi helpottaa myös oman tilanteen vertaaminen toisiin samanlaisessa tai huonommassa tilanteessa olevien perheiden tilanteeseen.

Perheen huomioiminen hoitotyössä on yksi hyvän hoidon ominaisuus. Perhe voi olla hoitotyössä taustatekijä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002.) Kun perhe nähdään taustatekijänä, hoito kohdistuu potilaaseen. Perhe toimii kuitenkin potilaan voimavarana tai kuormittavana tekijänä (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999). Perheenjäsenet voivat olla myös hoidossa omilla tahoillaan. Perheen hoitaminen koostuu tällöin näistä eri osista. Kun perhe on kokonaisuutena hoidon kohteena, kiinnitetään huomio erityisesti perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja niiden toimivuuteen. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe otetaan mukaan hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. Perhekeskeisyys on onnistunut lähinnä äitien ja lasten hoidossa avovastaanotoilla ja sairaaloissa. Tavoitteena tulisi kuitenkin olla perhekeskeisen hoitotyön toteutuminen kaikilla terveydenhuollon sektoreilla. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999.)

Perhehoitotyössä potilaan kanssa tulee keskustella, mikä merkitys perheellä hänelle on ja mitä perhe mahdollisesti tarvitsee. Hyvän yhteistyön syntyminen potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välille edellyttää potilaan ja hänen perhetilanteensa mahdollisimman hyvää tuntemista. On tärkeää tietää perheen rakenne, koulutustaso, erilaiset arvot ja perheen elinolot. Nämä tiedot auttavat suhtautumaan oikein perheenjäseniin, heidän avuntarpeeseensa ja perheen sairaalassaoloon. Perheenjäsenillä tulee halutessaan olla mahdollisuus keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Terveys- ja sairaanhoito ovat aiemmin kuuluneet perheen tehtäviin, mutta vastuu on siirtynyt osittain yhteiskunnalle (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Hoito on suunniteltava tarvittaessa potilaan omaisten, läheisten tai hänen laillisen edustajansa kanssa, mikäli hän ei itse kykene osallistumaan suunnitteluun. Potilas kuitenkin itse ensisijaisesti päättää, ketä perheenjäseniä tai muita läheisiä hänen hoitoonsa ja ohjaukseensa osallistuu. (Laki potilaan asemasta 1992.)

## 2.3 Ohjaus hoitotyön menetelmänä

### 2.3.1 Potilasohjaus

Ohjaus on yksi hoitotyön menetelmistä. Hoitotyön menetelmänä ohjauksen tarkoitus on auttaa potilaita edistämään terveyttään, selviytymään sairautensa ja sen mahdollisesti mukanaan tuomien rajoitusten kanssa sekä auttaa kuoleman lähestyessä. (Perälä 1999.) Hoitotieteessä ohjaus voidaan määritellä monitahoiseksi ja kontekstisidonnaiseksi ilmiöksi. Se on aktiivista ja tavoitteellista toimintaa. Ohjaus on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin. Ohjaaja ja ohjattava ovat ohjaussuhteessa vuorovaikutuksessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan ja rakentuvat ohjaussuhteessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005b.) Ohjauksessa vältetään suorien neuvojen antamista (Vehviläinen 2001).

Neuvonnassa ohjaaja auttaa ohjattavaa tekemään omaan elämäänsä vaikuttavia valintoja. Ohjaaja voi päättää, mitä asioita opetellaan ja missä järjestyksessä. Tällöin ohjaajan ja ohjattavan suhde ei ole tasa-arvoinen. (Gladding 2000.) Asiakkaat käsittävät ohjauksen ohjeiden ja neuvojen saamiseksi sekä informoinniksi (Stenman & Toljamo 2002). Neuvonta on tilannekohtaista, jolloin ohjaaja ja ohjattava arvioivat, onko neuvo ehdotus vai selkeä suosittaminen (Vehviläinen 2001).

Ohjaus vaikuttaa myönteisesti potilaiden terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedon määrään (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Potilaat pitävät ohjausta tärkeänä osana hoitotyötä (Stenman & Toljamo 2002, Kääriäinen & Kyngäs 2005a, Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2005). He toivovat ohjausta sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaat kaipaavat myös tietoa sairauden ja sen hoidon vaikutuksista sekä niistä selviytymisestä. He kokevat tarvitsevansa myös psyykkistä ja sosiaalista tukea (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Potilaat, joiden sairaus oli kestänyt alle kolme vuotta, kokivat ohjauksen tärkeämpänä ja myös saavansa sitä muita potilaita enemmän (Kääriäinen ym. 2005). Potilaiden kyvystä arvioida ohjaustarvettaan on ristiriitaista tietoa (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Vähiten ohjaus vaikuttaa omaisten tiedonsaantiin, potilaiden lääkkeiden käyttöön ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon (Kääriäinen ym. 2005).

Potilaan ohjaustarpeiden arviointi on vaativa tehtävä hoitajalle, sillä potilaiden tarpeet vaihtelevat taustatekijöiden ja terveydentilan mukaan (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Hoitajan tulee tarjota potilaalle mahdollisuus tuoda esille asiat, jotka ovat juuri hänelle tärkeitä. Potilas pystyy osallistumaan ohjaukseen, kun hoitaja huomioi hänet ohjauksen aloituksen määrittämisessä, tuntemuskyselyssä, arkirupattelussa, tunnusteleavassa puheessa, kuuntelua osoittavassa

palautteessaan ja neutraalisuudessa. (Kettunen, Poskiparta & Karhila 2002.) Potilaslähtöinen ohjaus edellyttää kysymysten esittämistä, kuuntelemista ja ymmärrettävää ilmaisuja. Eniten ongelmia potilaslähtöisen ohjauksen toteutukseen tuovat tilanteet, joissa ohjausta ei sovelleta potilaan elämäntilanteeseen, ongelmista ei voi keskustella, ohjeita ei perustella tai omaisia ei oteta mukaan ohjaukseen. (Kääriäinen ym. 2005.) Potilaat toivovat, että omaiset olisivat ohjauksessa mukana (Kääriäinen & Kyngäs 2005a).

Ohjaus voidaan toteuttaa yksilöiden, perheiden ja yhteisöiden kanssa. Ohjausmenetelmät vaihtelevat potilaan tilanteen ja ympäristön mukaan. (Perälä 1999.) Ohjaus toteutetaan yleensä suullisena yksilöohjauksena. Yksilöohjausta pidetään myös ryhmäohjausta vaikuttavampana. (Kääriäinen & Kyngäs 2005a.) Ohjausmenetelmistä hoitajat hallitsevat hyvin lähinnä juuri suullisen yksilöohjauksen. Nuoret potilaat pitävät ryhmäohjauksesta, äänikasettien käytöstä sekä tietokoneavusteisesta ohjauksesta. (Kääriäinen ym. 2005.) Kirjallisen ohjausmateriaalin antaminen tukee suullista ja audiovisuaalista ohjausta (Kääriäinen & Kyngäs 2005a). Potilaslähtöinen ohjaus toteutuu paremmin, kun sitä varten on erikseen varattu aika (Kääriäinen ym. 2005).

### **2.3.2 Perhe ja ohjaus**

Perheenjäsenet tarvitsevat tukea ja tietoa siitä, miten toimia kotona, mikäli potilaan hoidot jatkuvat siellä. Usein potilas kaipaa neuvontatilanteissa läheistään toiseksi neuvojen vastaanottajaksi. Potilas voi kokea itsensä väsyneeksi tai jännittyneeksi. Hän saattaa ajatella, ettei ehkä kuule tai ymmärrä kaikkea ohjattavaa. Perheenjäsenen tai lähiomaisen osuuden hoidossa on tietenkin oltava potilaan itsensä hyväksymä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Aikaisemmat tiedot sairaudesta ja aikaisemmat kokemukset sairaaloista vaikuttavat perheenjäsenen kokemukseen yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa. Yhteistyöhön vaikuttaa myös potilaan ja perheenjäsenen välinen suhde. Erityisen merkityksellistä on, asuvatko perheenjäsenet yhdessä vai eivät. Useimpien perheenjäsenten tapa selviytyä uudesta tilanteesta on jatkaa elämää entiseen malliin. (van der Smagt-Duijnste, Hamers & Abu-Saad 2000.) Perheen ohjaaminen ja tukeminen perheenjäsenen sydäninfarktin jälkeen paransi perheen sosiaalista aktiivisuutta ja elämänlaatua (Mant, Carter, Wade & Winner 2000).

Perheenjäsenet tarvitsevat tietoa sairaalasta, sairaudesta ja sen seurauksista. Tieto helpottaa perheen ja potilaan välistä kanssakäymistä. Perheenjäsenet käyttävät erilaisia tietolähteitä, esim. potilas, oma



sosiaalinen ympäristö, kirjallisuus, opaslehtiset ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Suurin osa perheenjäsenistä tarvitsee kuitenkin potilasta hoitavan henkilökunnan tarjoamaa tietoa, jota sovelletaan juuri tämän potilaan kohdalle soveltuvaksi. (van der Smagt-Duijnsteer ym. 2000.)

Sairaus on vain yksi osa perheen elämää. Hoitajien tulisi ohjauksessa pohtia perhettä ja sen elämää kokonaisuutena. Hoitajien on kiinnitettävä huomiota perheen kokemuksiin, perheen voimaannuttamiseen, perheen kuuntelemiseen ja tukemiseen. (Hatrack 2000.)

Heinon (2005) kyselytutkimuksessa päiväkirurgisille potilaille ja heidän perheenjäsenilleen perheiden saama tieto hoitajilta oli vähäistä. Perheenjäsenet osallistuivat ohjaukseen vain harvoin, eivätkä he saaneet hoitajilta sairaalassa tai kotona tapahtuvaan hoitoon ohjausta. Osa perheenjäsenistä piti sairaalahoitoon liittyvää ohjausta turhana. Päiväkirurgiset potilaat tarvitsivat kuitenkin kotona apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoistaan. Avun antaja oli yleensä perheenjäsen.

Perheen mukanaolo ei ole aina mahdollista. Kaikilla perheenjäsenillä ei ole mahdollisuutta, aikaa tai halua osallistua potilaan hoitoon. Osa perheenjäsenistä ei mielestään tarvitse hoitoon liittyvää tietoa. Osa perheenjäsenistä odottaa itse saavansa tietoa, osalle riittää potilaan saama tieto. Perheenjäsenen osallistuminen potilaan hoitoon tulee olla vapaaehtoista. (Paavilainen, Seppänen & Åstedt-Kurki 2001.)

## **2.4 Nivelreumapotilaan ohjaus**

### **2.4.1 Ohjauksen merkitys ja menetelmät**

Potilasohjauksen tarkoituksena on ylläpitää ja edistää nivelreumapotilaan terveydentilaa tarjoamalla tehokkaita itsehoidon keinoja sekä kannustaa myönteisiin terveystyöskäytymisen muutoksiin (Hill 2003). Nivelreumaa sairastavilla potilailla on suuri tarve saada tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Heillä ei kuitenkaan ole yhtä suurta halua osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin. Tiedon tarve ja halu osallistua omaa hoitoa koskeviin päätöksiin eivät korreloi keskenään. (Naeme, Hammond & Deighton 2005.)

Nivelreumapotilaan on osattava huolehtia itsehoidostaan, johon kuuluvat esimerkiksi päivittäinen liikunta, riittävästä lepo ja lääkehoidon oikea toteutus. Yleensä hän tarvitsee tästä selviytyäkseen

terveydenhuoltoalan ammattilaisen apua. Ohjaus on siis tärkeä osa nivelreumapotilaan hoitoa. Tavoitteena on aina mahdollistaa potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa, kehittää hänen selviytymiskeinojaan, antaa hänelle riittävästi tietoa tehdä päätöksiä omasta hoidostaan ja auttaa häntä ymmärtämään itsensä hoitamisen tai hoitamatta jättämisen seuraukset. (Hill 1995.)

Erilaisia ohjausmenetelmiä tulisi käyttää eri vaiheissa potilaan sairautta. Ohjaustilanteissa tulisi huomioida yksilölliset tarpeet ja mielenkiinto. Potilasohjauksen tapoja ovat terveysalan ammattilaisen antama yksilöllinen tai ryhmäohjaus. Ohjaus voi olla ohjausohjelmaan sisältyvä tai tilanteeseen soveltuva. Ohjausta voi antaa terveysalan ammattilaisen lisäksi vertaishenkilö esimerkiksi ohjausohjelmassa. (Hill 2003.) Potilasohjauksen tulisi olla jatkuva osa potilaan kokonaishoitoa (Lindroth ym. 1997).

Yksilöllisen ohjauksen etu on joustavuus. Se on räätälöity potilaan yksilöllisille tarpeille. (Hill 2003.) Lääkehoito on tyypillinen ohjausalue, jossa käytetään yksilöohjausta. Jokaisella potilaalla on erilainen lääkehoidon kokonaisuus ja edellytykset vastata lääkityksen onnistumisesta halutulla tavalla. Useampi lääkehoito yhdellä potilaalla on tavallista ja niiden yhteensovittaminen käytännössä toteutettavaksi vaatii vuorovaikutuksessa tapahtuvaa ohjausta onnistuakseen. Lääkehoidon toteutus onkin runsaasti käsitelty aihe kirjallisuudessa.

Lääkeohjausta tulisi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti. Kirjallisen materiaalin tulisi olla selkeää ja helppolukuista. Lääkehoidon onnistuminen tarkoitetulla tavalla vähentää sairaalakäyntejä. (Martens 1998.) Potilasohjaukseen osallistunut potilas on sitoutuneempi toteuttamaan lääkehoitoaan tarkoitetulla tavalla kuin ohjaukseen osallistumaton (Hill, Bird & Johnson 2001).

Yksilöllisellä ohjauksella lääkärinvastaanottojen yhteydessä ei näytä olevan tehoa tietoon, selviytymisen odotuksiin, terveyskäyttäytymiseen tai terveydentilaan. Ryhmäohjaus näyttää olevan parempi tapa kohentaa potilaan selviytymistä itse. (Riemsma, Taal, Brus, Rasker & Wiegman 1997.) Ryhmäohjauksen ohjelman tulisi sisältää aihealueet, joiden terveydenhuoltoalan ammattilaiset tietävät olevan merkityksellisiä ja potilaat katsovat niiden olevan itselleen hyödyllisiä. Tällaisia aihealueita ovat tieto sairaudesta, oireiden hallinta, lääkehoito, nivelten säästäminen, liikunta, ruokavalio, seksuaalisuus, selviytymismenetelmät, kommunikaatio ja tavoitteiden asettaminen. (Hill 2003.)

Potilasohjauksen tulisi olla hyvin suunniteltua, huolellisesti toteutettua ja kohdistettu potilaan tarpeisiin ja ongelmiin. Ryhmäohjaus saattaa olla parempi tapa edistää itsehoitoa.

Ryhmäohjauksessa on enemmän aikaa kullekin aihealueelle ja enemmän mahdollisuuksia palautteeseen. Vertaistuki on myös merkittävää. Pelkästään tiedolla ei näytä olevan vaikutusta artriitin oireisiin. (Riemsma ym. 1997.)

Kaikki potilaat eivät hyödy samalla tavoin ryhmäohjauksesta. Jotkut potilaat tarvitsevat erilaisen lähestymistavan aihealueisiin kuin toiset. Potilaat, joilla on aktiivinen nivelreuma, voivat jopa ahdistua ja masentua ryhmälle suunnatun ohjauksen seurauksena. He tulevat enemmän tietoisiksi aktiivisen taudin vaikutuksille toimintakykyyn ja nivelten rakenteisiin. (Brus, Taal, van der Laar, Rasker & Wiegman 1997.)

Tänä päivänä potilaat hakevat myös itse aktiivisesti tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Internet on yksi lähde saada tietoa. Verkkosivuilta tietoa voivat hakea itse nivelreumaan sairastuneet tai heidän läheisensä. Internetin tietoja etsitään eniten kotoa käsin. Potilaat pitävät verkkosivujen antamaa tietoa itselleen hyödyllisenä. Tieto voi saada potilaan etsimään vielä lisää tietoa, keskustelemaan hoidostaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa tai muuttamaan terveyskäyttäytymistään. Lisääntynyt tieto ja aktiivisuus itsensä hoidossa tekevät potilaan usein tyytyväisemmäksi hoitoonsa. (Wilson, Kitas, Llewellyn, Carruthers, Cheseldine, Harris, Huissoon, Bacon & Young 2001.)

Nivelreumapotilaan hoito-ohjelma on suunniteltava yksilöllisesti. Sairauden aktiivisuus vaihtelee paitsi potilaasta toiseen myös yhdellä potilaalla päivästä toiseen. (Hill 1995.) Juuri diagnoosin saaneelle potilaalle ei ole hyvä aloittaa heti koulutusohjelmaa. Tiedon tarjoaminen voi alkaa, kun hän alkaa etsiä tietoa. Ohjaus on mahdollisimman tehokasta, kun se tarjotaan oikealle potilaalle oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. (Hill 2003.) On tärkeää, että hoitotyön ammattilaiset sijoittavat opetuksen sairaudesta sopiviin yhteyksiin. Jäykät periaatteet menestyksellisestä omatoimisuudesta voivat vahingoittaa oppimisprosessia. (Kralik ym. 2004.) Potilaan kokemaa kipua vähentää hänen haluaan vastaanottaa ohjausta. Potilaat pitävät ohjausta tärkeänä, jotta selviytyisivät kotona itsehoidon vaatimuksista. Ohjaus tulisi vain sijoittaa aikaan, jolloin potilas kykenee ottamaan tietoa vastaan. (Mattila 1998.)

Lääkehoidon toteutuksen ohjaaminen on tärkeä osatekijä kotiutuksen suunnittelemisessa. Lääkehoidon ohjauksen tulisi olla jäsenneltyä, järjestelmällistä ja jatkua koko sairaalassaoloajan. Ohjaukseen tulisi osallistua kaikkien osapuolien: potilaiden, perheiden, lääkäreiden ja hoitajien. Lääkeohjauksen tulisi olla yksilöllistä ja perustua potilaan tietotason arviointiin, oppimiskykyyn, potilaan omiin tarpeisiin tiedossa sekä lääkityksen erityispiirteisiin ja riskeihin. (Martens 1998.)

Ikä on riskitekijä lääkehoidon toteutumiselle halutulla tavalla. Yllättäen kuitenkin nuoret aikuiset tekevät enemmän virheitä lääkehoidon toteutuksessa kuin vanhemmat. Iäkkäämmät potilaat painottavat elämässään ja päivärytmissään enemmän terveytensä hoitoa. Nuorten aikuisten lääkehoidon unohduksia lisäävät työ, kiire ja monet velvollisuudet. Tutkimuksessa eivät olleet osallisena kotiin sidotut vanhuspotilaat, jotka voivat olla huonokuntoisuutensa vuoksi haavoittuvia myös lääkehoidon onnistumisessa. Lääkeohjauksessa tulee huomioida, että lääkehoidon halutulla tavalla todennäköisimmin toteuttaa vanhempi, vähemmän kiireinen, positiivisesti asennoituva potilas, joka uskoo selviytyvänsä sairauden mukanaan tuomista ahdistuksen ja masennuksen tunteista. (Park, Herzog, Leventhel, Morrell, Leventhal, Birchmore, Martin & Bennett 1999.)

Nivelreumapotilaiden ohjausohjelmaan osallistumisen käytännön järjestelyt ja kustannukset sekä vieras ympäristö voivat olla oppimista estäviä tekijöitä. Sairaanhoidajille on haaste sisällyttää hoitotyön käytäntöön prosesseja, jotka helpottavat vuorovaikutusta potilaiden kanssa estämättä näkökulmien moninaisuutta, luoda oppimista edistävä ympäristö ja rohkaista yksilöitä määrittelemään omatoimisuuden menetelmiä, joilla on merkitys heidän omassa elämässään. (Kralik ym. 2004.)

#### **2.4.2 Ohjauksen toteutus**

Heinolan Reumasäätien sairaalassa tutkittiin potilasohjausta nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. Tähän tutkimukseen osallistuneet potilaat oli koottu sekä vuodeosastoilta että poliklinikalta. Lähes kaikki olivat saaneet ohjausta eri terveystieteiden ammattilaisilta, mutta heille ei ollut järjestetty mitään erityistä koulutusohjelmaa. Ohjauksen sisältöalueita olivat: sairaus, sairauden hoito, sairauden syyt, sairauden eteneminen, sairauden oireet, hoitovaihtoehdot, lääkkeiden käyttö, lääkkeiden sivuvaikutukset, lääkkeiden vaikutus lapsen hankintaan, kivun hoito, ruokavalio, sairauden ja hoidon aiheuttamat rajoitukset, laboratoriotulokset, röntgenlöydökset, muut tutkimustulokset, mahdollisuus vaikuttaa hoitoa koskeviin asioihin, sairauden vaikutus arkiaskareista selviytymiseen, henkinen jaksaminen, hoidon seuranta, jatkohoito-ohjeet, itsehoito kotona, apuvälineiden käyttö, seksuaalisuus, sairauden vaikutus naisena/miehenä olemiseen, sosiaalietuudet sekä kuntoutus. Ohjausmenetelminä oli käytetty suullista yksilöohjausta, ryhmäohjausta ja luentoja. Tukena oli käytetty kirjallista materiaalia. (Kyngäs ym. 2004.)

Heinolan Reumasäätien sairaalassa lähes 3/4 potilaista koki saaneensa riittävästi ohjausta. Potilaat saivat eniten tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Puutteellisesti he saivat tietoa lääkkeiden

sivuvaikutuksista, ruokavaliosta, henkisestä jaksamisesta, seksuaalisuudesta ja sosiaalietuksista. 2/3 potilaista oli hankkinut tietoa myös omatoimisesti. (Kygäs ym. 2004.)

Potilaat kokivat, että ohjauksesta oli hyötyä selviytymisessä sairauden kanssa. Se auttoi parempaan itsehoitoon kotona ja tätä kautta paransi yleiskuntoa ja elämänlaatua. Potilaiden mielestä hyvä ohjaus oli asiantuntevaa ja yksilöllistä. Yksilöllisyys ilmeni potilaan kuuntelemisena ja hänen tarpeisiinsa vastaamisena. Ohjaus oli tarvittaessa konkreettista kädestä pitäen neuvomista. Lisäksi annettiin aikaa omaksua asioita ja varmistuttiin siitä, että potilas ymmärsi saamansa ohjauksen. Omahoitajaa pidettiin yksilöllisen ohjauksen avaintekijänä. Omahoitaja takasi aukottoman ohjauksen ja ohjauksen jatkuvuuden myös kotiutumisasiässä. (Kygäs ym. 2004.)

Heinolan reumasäätien sairaalassa yksilöohjauksessa potilaat olivat tyytyväisiä ohjaajan tiedollisiin ja taidollisiin valmiuksiin. Ohjaajat olivat asiantuntevia ja hallitsivat ohjattavan asian. Ohjaus oli ymmärrettävää, yksilöllistä ja asianmukaista. Potilaille oli myös mahdollisuus saada vastauksia omiin kysymyksiinsä. Kiireinen ilmapiiri häiritsi jonkin verran yksilöohjausta ja tällöin oli potilaan oman aktiivisuuden varassa, saiko hän tarvitsemansa tiedon. Potilaat toivoivat yksilöohjauksen olevan enemmän keskustelevaa kuin yksisuuntaista tiedon antamista. (Kygäs ym. 2004.)

Ryhmäohjauksen ongelmana olivat liian suuret ryhmät ja suppeat aihealueet. Ryhmien ohjaajat onnistuivat suurimmaksi osaksi luomaan asiallisen ja oppimista edistävän ilmapiirin. Ryhmäohjauksessa pidettiin tärkeänä toisilta saatua tukea sekä hyviä käytännön neuvoja. Ryhmäohjausta toivottiinkin nykyistä enemmän. Sen tulisi kuitenkin olla vapaaehtoista eikä se saisi korvata yksilöohjausta. (Kygäs ym. 2004.)

Heinolan Reumasäätien sairaalan potilaiden mielestä luentoja oli liian vähän. Lisäksi ne vaihtelivat kovasti tasoltaan, sisälsivät jonkin verran vieraita sanoja eivätkä joko tuoneet uutta tietoa tai koskettaneet kuulijaa. Osa potilaista piti luentoja kuitenkin selkeinä, sisällöltään loogisina, asiallisina ja ajankohtaisina aiheiltaan sekä mielenkiintoisina. Luennoilla oli mahdollisuus kysyä ja saada vastauksia omiin kysymyksiin. (Kygäs ym. 2004.)

Potilaille oli mahdollisuus kotiutumisen jälkeen puhelinohjaukseen ja tätä mahdollisuutta käytettiin runsaasti. Ohjausta tarvittiin lääkkeiden vaikutuksiin, niiden annosteluun ja sivuvaikutuksiin liittyvissä kysymyksissä. Lisäksi ohjausta tarvittiin verikoetulosten ja fysioterapiaohjeiden tiedusteluun. Ajan tasalla olevat kirjalliset ohjeet vähentäisivät potilaiden mielestä puhelinohjauksen tarvetta. (Kygäs ym. 2004.)

Malmön yliopistollisessa sairaalassa kehitettiin nivelreumakoulu, jota suunnittelemassa ja toteuttamassa oli eri terveysalan ammattilaisia. Potilaat osallistuivat kahdeksaan tapaamiseen, 2,5 tuntia kerrallaan kerran viikossa. Ryhmän vetäjänä oli aina terveysalan ammattilainen. Ensimmäisellä tapaamiskerralla tavoitteena oli tutustuminen ryhmään. Tapaamiskertojen tavoitteina oli aina myös sairauden prosessin ja käytettyjen termien ymmärtäminen. Seuraavien tapaamiskertojen aiheina olivat hoitomenetelmät, ravitsemus, kivun hallinta, käsien toiminta ja apuvälineet, sairauden kanssa selviytyminen sekä käytännön harjoittelu harjoituskeittiössä sekä muualla kodissa tarvittavat apuvälineet ja selviytymistekniikat. Jokaiseen ryhmään kuului 5-7 potilasta. Tavoitteena oli ryhmien homogeenisyys. Potilaat saivat jokaisella tapaamisella käsikirjan käsiteltävistä asioista. Ryhmien toiminta perustui ongelmalähtöiseen käsittelytapaan. Ryhmän jäseniä pyydettiin tapaamisilla esittämään aihepiiriin liittyviä omia ongelmia. Tapaamiset päätettiin aina ehdotuksiin, kuinka ongelmista voisi selvitä. Ryhmän jäseniä kannustettiin aktiiviseen osallistumiseen keskustelussa. Viimeisellä tapaamiskerralla potilaita pyydettiin tuomaan mukanaan yksi läheinen. Silloin jokaisen tapaamisen vetäjä kertoi kaikille lyhyen kertauksen tapaamisesta. Vapaalle keskustelulle jätettiin myös aikaa. (Lindroth ym. 1997.)

Malmön yliopistollisessa sairaalassa kolmen kuukauden kuluttua koulutuksesta potilaiden tiedon taso oli kohonnut sairaudestaan. Potilaat kertoivat, että he olivat lisänneet liikuntaa ja kiinnittäneet huomiota nivelten säästämiseen. Toimintakyky oli kohentunut ja kipu vähentynyt. 12 kuukauden kuluttua tiedon taso oli säilynyt samoin kuin nivelten säästämiseen kiinnitetty huomio. Ilmoitetussa kivussa, toimintakyvyn vajauksessa ja harrastetussa liikunnassa ei ollut enää eroa koe- ja kontrolliryhmän välillä. Nivelreumakoululla ei siis ollut pitkäaikaista vaikutusta. (Lindroth ym. 1997.)

### **2.4.3 Potilaiden palaute ohjauksesta ja ehdotuksia sen kehittämiseen**

Heinolan Reumasäätien sairaalassa ohjauksen toteutumisessa oli onnistumisten lisäksi myös puutteita. 13 % vastanneista oli sitä mieltä, että ohjauksessa käytetty kieli ei aina ollut ymmärrettävää. Jopa kolmannes koki, ettei ohjaaja varmistanut ohjattavien ymmärtäneen saamansa ohjauksen. Puolet potilaista olisi halunnut enemmän tietoa kuin he saivat ohjauksen aikana. 1/4 potilaista ei ollut mahdollisuutta kysyä asioita ohjauksen aikana. 1/3 vastanneista olisi halunnut keskustella myös tunteistaan, mutta siihen ei ollut ohjauksen aikana mahdollisuutta. Vain 40 %

potilaista sai rohkaisua ja kannustusta tulevaisuutta varten. Sama määrä potilaista koki, ettei ohjeita oltu perusteltu heille. (Kyngäs ym. 2004.)

Yli puolet vastanneista koki, että ohjauksessa lähdettiin liikkeelle heidän omista tarpeistaan ja he saivat ohjausta juuri siihen mihin tarvitsivat. Suurin osa koki myös, että ohjaaja keskusteli heidän kanssaan ohjauksen tavoitteista. 60 % potilaista sai ohjaajalta myönteistä palautetta toteuttamastaan hoidosta. Ohjaustila oli 2/3 mielestä soveltuva. Noin puolet potilaista sai ajan tasalla olevaa kirjallista materiaalia. 37 % mielestä materiaali oli vanhentunutta ja puutteellista sekä tiedoiltaan että sisällöltään. (Kyngäs ym. 2004.)

Ohjauksen heikkouksia olivat puutteellinen tiedonsaanti, epäjohtonmukaisuus sekä ohjeiden epäyksilöllisyys. Tiedon saannissa oli erityisesti puutteita lääkkeitä, lääkkeiden sivuvaikutuksia, apuvälineiden käyttöä, leikkausten ja toimenpiteiden komplikaatioita sekä ravitsemusta ja seksuaalisuutta koskevissa asioissa. Liian vähän tietoa oli saatu myös sosiaalietuuksista ja sairauteen liittyvistä oikeuksista tai konkreettisista asioista, kuten esimerkiksi miten tavata sosiaalityöntekijä. Epäyksilöllisyyttä koettiin, koska toimintatavoissa ei ollut vaihtoehtoja ja ohjaus toteutettiin kaavamaisesti. Tunnetta lisäsivät ajan puute sekä se, etteivät kaikki potilaat voineet saada ohjausta omalla äidinkielellään. Mikäli huoneessa oli toisia potilaita, se esti myös yksilöllisen ohjauksen toteutumisen. Ohjauksessa ilmeni myös epäjohtonmukaisuutta ja tämä aiheutti ongelmia ohjauksen jatkuvuudelle sairaalan sisälläkin. (Kyngäs ym. 2004.)

Potilaiden mielestä ohjausta tulisi kehittää puitteiden ja ohjauksen sisällöllisten painopisteiden osalta. Ohjaukseen tarvitaan enemmän aikaa ja henkilökuntaa. Mikäli hoitoajat olisivat pidemmät, ohjatun asian omaksumiselle, kyselylle ja keskustelulle jäisi enemmän aikaa. Potilaat haluaisivat myös vaikuttaa ohjaajan valintaan. (Kyngäs ym. 2004.)

Potilaat toivoisivat lisää erilaisia ohjaustapoja. Ehdotuksia olivat puhelinohjaus ja Internetin välityksellä tapahtuva ohjaus. Ryhmäohjauksessa ryhmiä voisi koota myös iän tai asuinpaikan mukaan. Sairaanhoidtajien luentoja kaivattiin. Ohjauksen painopistettä tulisi potilaiden mielestä siirtää tiedon jakamisesta tukemiseen. Hoitohenkilökunnan toivotaan selvittävän, miten potilas selviää kotona tavallisessa arjessa sairautensa kanssa. (Kyngäs ym. 2004.)

Potilaiden mielestä ohjauksen tulisi edetä johdonmukaisesti. Alkuvaiheessa sairautta tarvittaisiin runsaasti tietoa sairaudesta. Hoitajaksoilla tulisi olla selkeä tulo- ja kotiutuskeskustelu, johon osallistuisivat kaikki hoidon osapuolet. Kotiutuskeskustelussa olisi hyvä tehdä lähivuosille

kokonaiskartoitus hoidon tarpeesta. Kotiutuskeskustelun tulos pitäisi antaa myös potilaalle kirjallisena. (Kyngäs ym. 2004.)

Hoitohenkilökunta Heinolan Reumasäätiön sairaalassa piti hyvän ohjauksen toteutumisen esteinä työjärjestelyjä, ajan ja henkilökunnan puutetta, kirjallisen materiaalin puutetta tai heikkoa laatua sekä lyhyitä hoitoaikoja. Potilaat eivät ennättäneet hoitotaksolla omaksua ohjattua tietomäärää. Ohjauksen vahvuuksia olivat hoitohenkilökunnan kyky ymmärtää potilaita, kokemus ohjauksesta, kiinnostus potilaiden ohjaamiseen ja vuorovaikutustaidot. (Kyngäs ym. 2005.)

#### **2.4.4 Ohjauksen tuloksia**

Savelkoul ym. (2003) tarkastelivat 14 tutkimusta, joissa pyrittiin edistämään nivelreumapotilaiden aktiivista selviytymistä. Alkuperäiset tutkimukset oli julkaistu vuosina 1983 - 2000. Elämänlaatua mitattiin 13 tutkimuksessa, sosiaalista tukea neljässä tutkimuksessa ja selviytymistä kolmessa tutkimuksessa. Aktiivisten selviytymiskeinojen ohjauksella oli mahdollisuus lisätä potilaiden saamaa sosiaalista tukea ja elämänlaatua. Myönteiset vaikutukset elämänlaatuun olivat kuitenkin ryhmäohjauksessa rajalliset. Passiivisuus selviytymiskeinoissa oli ensisijainen ennustaja potilaan kivulle ja masennukselle. Selviytymiskeinoja tulisikin ohjata. Potilaiden toimintakykyä pystyttiin parantamaan ryhmäohjauksessa. Heille ohjattiin aktiivisia itsehoidon keinoja ja taitoja kivun ja stressin kanssa selviytymiseen. Sairauden kesto tai potilaan koulutustaso eivät vaikuttaneet ohjauksen tuloksiin.

Warsi ym. (2004) tarkastelivat 71 tutkimusta itsehoidon ohjauksesta. Näistä 24 oli tutkimuksia artriittipotilaiden ohjauksesta. Nämä tutkimukset oli julkaistu 1985 – 1997. Ylipäättään pitkäaikaissairaiden potilaiden itsehoidon ohjausohjelmien tulokset olivat vaatimattomia. Artriittipotilaiden ohjausohjelmat eivät tuottaneet tilastollisesti merkittäviä tuloksia. Ohjausohjelman kesto, tapaamiskertojen määrä, ohjausohjelman sisältö tai käytetty käyttäytymistieteellinen malli eivät vaikuttaneet ohjauksen tehoon. Ainoastaan yksilöohjauksella näytti olevan mahdollisuus hiukan parempaan tulokseen. Huonoa tulosta voidaan selittää sillä, että artriittipotilaan itsehoidon tavoitteet on melko vaikea asettaa. Hoidon tehoa ei voi mitata millään yksittäisellä koetuloksella. Lisäksi lääkkeellisten hoitojen teho artriiteissa ei välttämättä ole hyvä. Tämä ei ole omiaan kannustamaan potilaita itsehoitoon.



Hill (1995) tuo esille parempia tuloksia potilaan ohjauksesta. Hänen käyttämänsä lähteet on julkaistu vuosina 1976 – 1994. 28 lähteestä 20 oli 1970- ja 1980-luvuilta. Hill toteaa, että potilasohjaus lisää tiedon määrää, ohjeiden noudattamista, terveyskäyttäytymisen muutoksia sekä vähentää nivelreuman oireita. Tiedon määrä oli merkittävästi suurempi, kun suulliseen ohjaukseen liitettiin kirjallinen materiaali. Samoin tehoa lisäsivät audiovisuaalisten laitteiden käyttö, terveyskasvatuksen asiantuntijan konsultaatio ja kotiin vietävä kirjallinen materiaali. Sairaanhoidajan antama ohjaus näytti vaikuttavan myönteisesti tiedon määrään verrattuna reumatologin vastaanottokäyntiin. 15 potilasohjaustutkimuksen meta-analyysissä ohjauksen tehoa todettiin voitavan verrata reuman peruslääkkeisiin, jotka vähentävät reumaattista tulehdusta. Ohjauksen on todettu vähentävän potilaan kokemaa kipua. Nivelreuman hoitojen epäonnistumisen suurimpana syynä on pidetty sitä, etteivät potilaat noudata hoito-ohjeita esimerkiksi lääkehoidosta.

Riemsma ym. (2006) tarkastelivat aikaisempien tutkimusten avulla aikuisten nivelreumapotilaiden toteutunutta ohjausta. Katsauksen 47 tutkimusta olivat vuosilta 1966 - 2002. Ensimmäisellä seurantakäynnillä tilastollisesti merkittäviä parannuksia oli tapahtunut toimintakyvyssä, kipeiden tai arkojen nivelten määrässä, potilaiden yleisessä vointinsa arvioinnissa, psyykkisessä tilassa ja masennuksessa. Ohjauksella näytti olevan myös kipua vähentävä vaikutus. Pelokkuuteen ja taudin aktiivisuuteen ohjauksella ei ollut merkittävää vaikutusta. Viimeisellä seurantakäynnillä potilasohjauksella ei todettu mitään vaikutusta potilaan vointiin ja selviytymiseen. Vaikutusta ei löytynyt lopullisessa arvioissa edes verrattaessa eri ohjausmenetelmiä: tiedon antamista, ohjausta, joka sisälsi neuvontaa, tai käyttäytymisterapiaa. Käyttäytymisterapia antoi tilastollisesti merkittävää hyötyä toimintakyvyssä, potilaiden yleisessä vointinsa arvioinnissa ja masennuksen tunteissa. Kuitenkaan siis lopullisessa arvioissa näilläkään osa-alueilla ei löydetty vaikutusta. Tuloksia tarkasteltiin vielä keskittymällä vain erityisesti laadukkaisiin ja suuriin tutkimuksiin. Tällöin merkittävää parannusta löytyi toimintakyvyssä, potilaan yleisessä vointinsa arvioinnissa, psyykkisessä voinnissa sekä masennuksessa. Tilastollisesti arvioituna potilasohjauksen tulokset olivat vaatimattomia ja kestivät vain vähän aikaa. Freeman ym. (2001) totesivat, että kognitiivis-behavioristinen ohjausohjelma ei vaikuttanut tilastollisesti merkittäväällä tavalla tuoreisiin nivelreumapotilaisiin

## **2.5 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista**

Viive diagnoosin asettamiseen oli yhteydessä useisiin tekijöihin, esim. varhaisten oireiden syyn liittäminen sairauteen, samanaikainen voimakas stressi ja pahenemisvaiheet sairauden prosessissa.

Apua hakiessaan reumapotilaat saattoivat kohdata mitätöimistä havainnoistaan ja oireistaan. Potilaat itsekin käyttivät runsaasti oireiden normaalina pitämistä, itsehoitoa sekä oireiden vertailua pohtiessaan oireidensa syytä ja pyrkiessään selviytymään niiden kanssa. (Sakaly 1997.)

Nivelreumapotilaan omat voimavarat on otettava käyttöön, jotta hän pystyisi elämään omasta mielestään hyvää elämää. Potilasta onkin autettava löytämään, ymmärtämään ja ottamaan käyttöön erilaisia mahdollisia selviytymiskeinoja. (Kralik ym. 2004.) Vanhemmilla ilmenevät voimavarat vastata omiin pieniin terveysongelmiin voivat vaikuttaa aikuisten lasten arviointiin sairaudesta, oireiden raportointiin ja psyykkiseen sopeutumiseen krooniseen sairauteen (Elfant ym. 1999).

Nivelreumapotilaan heti alussa onnistunut lääketieteellinen hoito vaikuttaa myönteisesti hänen elämänlaatuunsa myös jatkossa (Kosinski ym. 2002). Mitattu uupumus ennusti parhaiten tuoreen nivelreumapotilaan elämänlaatua (Suurmeijer ym. 2001). Persoonallisuuden piirteet ennustavat pidemmällä aikavälillä alttiutta tuoreen nivelreumapotilaan kokemaan kärsimykseen (Evers ym. 2002). Passiivisuus selviytymiskeinoissa oli ensisijainen ennustaja potilaan kivulle ja masennukselle (Savelkoul ym. 2003). Nivelreumaan äskettäin sairastuneet potilaat kertoivat kieltävänsä tulevaisuuttaan enemmän kuin jo pidempään sairastaneet (Treharne ym. 2004).

Perheenjäsenen sairastuessa perheen tuki lisää hänen hyvinvointiaan ja kohentaa hänen terveydentilaansa (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Perheenjäsenen sairastuminen koskettaa koko perhettä (Åstedt-Kurki ym. 1999). Perheen huomioiminen hoitotyössä on yksi hyvän hoidon ominaisuus (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe otetaan mukaan hoitoprosessiin ja päätöksentekoon (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Potilas päättää ensisijaisesti itse, ketä perheenjäseniä tai muita läheisiä hänen hoitoonsa ja ohjaukseensa osallistuu (Laki potilaan asemasta 1992).

Nivelreumapotilaan on osattava huolehtia itsehoidostaan. Yleensä hän tarvitsee tästä selviytyäkseen terveydenhuoltoalan ammattilaisen apua. Ohjaus on siis tärkeä osa nivelreumapotilaan hoitoa. Tavoitteena on aina mahdollistaa potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa, kehittää hänen selviytymiskeinojaan, antaa hänelle riittävästi tietoa tehdä päätöksiä omasta hoidostaan ja auttaa häntä ymmärtämään itsensä hoitamisen tai hoitamatta jättämisen seuraukset. (Hill 1995.)

Suurin osa perheenjäsenistä tarvitsee potilasta hoitavan henkilökunnan tarjoamaa tietoa, jota sovelletaan juuri tämän potilaan kohdalle soveltuvaksi (van der Smagt-Duijnste ym. 2000). Perheen ohjauksessa tulee muistaa, että sairaus on vain yksi osa perheen elämää. Hoitajien tulisi

kiinnittää huomiota perheen kokemuksiin, perheen voimaannuttamiseen, perheen kuuntelemiseen ja tukemiseen. (Hatrack 2000.)

Yksilöllisen ohjauksen etu on joustavuus. Se on räätälöity potilaan yksilöllisille tarpeille. (Hill 2003.) Ryhmäohjaus näyttää olevan parempi tapa kohentaa potilaan selviytymistä itse (Riemsma ym. 1997). Potilaiden toimintakykyä pystyttiin parantamaan ryhmäohjauksessa (Savelkoul ym. 2003). Tänä päivänä potilaat hakevat myös itse aktiivisesti tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Internet on yksi lähde saada tietoa (Wilson ym. 2001). Juuri diagnoosin saaneelle potilaalle ei ole hyvä aloittaa heti koulutusohjelmaa. Ohjaus on mahdollisimman tehokasta, kun se tarjotaan oikealle potilaalle oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. (Hill 2003.)

Artriittipotilaiden ohjausohjelmat eivät ole tuottaneet tilastollisesti merkittäviä tuloksia. Ohjausohjelman kesto, tapaamiskertojen määrä, ohjausohjelman sisältö tai käytetty käyttäytymistieteellinen malli ei ole vaikuttanut ohjauksen tehoon. (Warsi ym. 2004, Riemsma ym. 2006.) Hill (1995) tuo esille parempia tuloksia potilaan ohjauksesta. Hän toteaa, että potilasohjaus lisää tiedon määrää, ohjeiden noudattamista, terveyskäyttäytymisen muutoksia sekä vähentää nivelreuman oireita. Nivelreuman hoitojen epäonnistumisen suurimpana syynä on pidetty sitä, etteivät potilaat noudata hoito-ohjeita esimerkiksi lääkehoidosta. (Liite 2.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tavoitteena on kuvata tuoreen nivelreumapotilaan ja hänen perheensä kokemuksia sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta diagnoosin asettamisen jälkeen sekä heidän toiveitaan tätä ohjausta ja ohjausmenetelmiä kohtaan.

Tutkimuksen mielenkiinnon kohde on potilaan ja hänen perheensä näkökulma ohjaukseen nivelreumadiagnoosin jälkeen. Ohjaus on yksi käytännön hoitotyön menetelmä. Käytännön hoitotyö kuuluu keskeisenä kohteena hoitotieteellisen tutkimuksen alueeseen (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997).

Tutkimustehtävinä on kuvata:

- 1) Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta?
- 2) Millaisia toiveita nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat

Menetelmän valintaa ohjaa se, millaista tietoa etsitään ja mistä. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoitus löytää yksilöllisiä kokemuksia ja merkityksiä. Tavoitteena on todellisen elämän kokonaisvaltainen tutkiminen. (Janhonen & Nikkonen 2001.) Aineistosta ei tehdä yleistäviä päätelmiä (Hirsjärvi ym. 2004). Perheitä koskevissa tutkimuksissa tarvitaan joustavia, herkkiä ja käytännöllisiä tutkimusmenetelmiä. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät sopivat hyvin perheiden kokemusten ja toiveiden tutkimiseen. (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Lehti 2001.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla aihepiiriä, jota ei ole juuri aiemmin tutkittu. Perheen näkökulma puuttuu potilaan ohjauksen aikaisemmasta tutkimuksesta. Aiemmin vähän tutkitun aihepiirin tarkasteluun soveltuu hyvin aineistolähtöinen sisällön analyysi (Metsämuuronen 2003). Tarkoituksena on kuvailla potilaan ja perheen kokemuksia heidän saamastaan ohjauksesta ja toiveita sitä kohtaan.

#### 4.1.1 Ryhmähaastatteluna perheen haastattelu

Ryhmähaastattelu soveltuu hyvin tutkimukseen, jossa halutaan saada selville haastateltavien mielipiteitä. Se sopii tutkimuksiin terveydestä, sillä yleensä ihmiset puhuvat mielellään terveydestä, terveyspalveluista ja niihin liittyvistä asioista. (Pötsönen & Pennanen 1998.) Ryhmähaastattelu on joustava, nopea ja yleensä paljon informaatiota antava menetelmä kerätä tutkimusaineistoa. Kustannukset pysyvät kuitenkin kohtuullisina. (Krueger & Casey 2000.)

Tutkija voi toteuttaa ryhmähaastattelun esittämällä strukturoituja kysymyksiä jokaiselle ryhmän jäsenelle vuorollaan. Ryhmän jäsenet eivät saa keskustella keskenään. Tällainen ryhmähaastattelu koostuu ryhmässä tapahtuvista strukturoiduista yksilöhaastatteluista. Haastattelu voidaan toteuttaa myös ryhmässä tapahtuvana keskusteluna, jota haastattelija ohjaa. Tällöin haastattelu muistuttaa ryhmässä tapahtuvaa teemahaastattelua, jota haastattelija ohjaa etukäteen laadittujen teemakysymysten pohjalta. Ryhmähaastattelu voi olla myös ryhmän keskinäistä keskustelua, jota

haastattelija ohjaa vain vähän. Tällöin haastattelija toimii ensisijaisesti havainnoitsijana. (Pötsönen & Pennanen 1998.)

Ryhmä toimii parhaiten, kun siinä on neljästä kuuteen osallistujaa. Tämän kokoisessa ryhmässä kaikki ennättävät osallistua keskusteluun. Keskustelun ylläpitäminen kuitenkin onnistuu. Ryhmähaastattelun aika kannattaa rajoittaa noin yhden tunnin mittaiseksi, jotta haastateltavat eivät väsy ja he pysyvät haastattelun aiheissa. (Koskinen & Jokinen 2001.) Ryhmän sisäinen vuorovaikutus on tärkeä tekijä tiedon tuottamisessa. Tutkijan onkin pyrittävä luomaan edellytykset onnistuneelle vuorovaikutukselle haastattelutilanteessa. (Turunen, Paukkunen, Tossavainen & Taskinen 1996).

Perhehaastattelu on eräänlainen ryhmähaastattelu (McDaniel & Bach 1994). Perheenjäsenten tunnesiteet toisiinsa ovat voimakkaammat kuin muissa ryhmähaastatteluissa. Perheenjäsenet elävät myös päivittäistä arkielämäänsä toistensa seurassa ja heillä on paljon yhteisiä kokemuksia. Heidän onkin helpompi keskustella keskenään henkilökohtaisista asioista. (Åstedt-Kurki & Hopia 1999.)

Haastattelu tulee valmistella, toteuttaa ja päättää huolellisesti. Useiden jäsenten osallistuminen haastatteluun tuo mukanaan epävarmuustekijöitä. (Mäenpää, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002.) Käytännön järjestelyissä on enemmän soviteltavaa. Perheen keskinäinen toiminta voi paitsi edistää myös haitata haastattelun etenemistä. Tutkijan rooli on aktivoida perheen keskustelua, mutta hän ei kuitenkaan saa olla liian näkyvä, jotta perhe voi vapaasti ilmaista ajatuksensa tutkimusaiheesta. Perheen on hyvä tietää haastatteluteemat etukäteen. (Mäenpää ym. 2002.)

Kun kaikki perheenjäsenet osallistuvat ryhmänä haastattelutilanteeseen, tutkimustiedon kerääminen voidaan määritellä perhehaastatteluksi (Åstedt-Kurki & Hopia 1999). Tässä tutkimuksessa perhe määritellään henkilöiksi, jotka potilas kokee omaksi perheekseen ja jotka joko asuvat yhdessä tai pitävät potilaan mielestä kiinteästi yhteyttä. Yhden perheenjäsenen näkökulma tutkittavaan ilmiöön ei vastaa välttämättä koko perheen mielipidettä (Uphold & Strickland 1989). Tässä tutkimuksessa haastatteluun osallistuivat potilaan hyväksymät perheenjäsenet, jotka myös itse suostuivat haastatteluun. Tutkimuksesta rajattiin pois alaikäiset lapset. He eivät osallistu sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaan ohjaukseen, vaan saavat vanhemmiltaan tietoa sairaudesta. Vanhemmat myös päättävät, mitä ja miten paljon he lapsilleen tietoa välittävät. Tutkimuksessa haastateltavat ryhmät muodostuivat potilaasta ja hänen yhdestä perheenjäsenestään.

#### **4.1.2 Teemahaastattelu**

Teemahaastattelussa käytetään etukäteen määrättyjä aihepiirejä eli teema-alueita. Kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä, mutta haastattelu ei ole myöskään aivan avoin. Teemahaastattelu sopii hyvin kvalitatiiviseen tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2004). Teemahaastattelu on keskustelua, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja ohjaamana. Tutkija pyrkii vuorovaikutukseen haastateltavan kanssa. Itse aiheeseen ei kannata mennä ensimmäiseksi. On tärkeää luoda miellyttävä ja mahdollisimman vapautunut ilmapiiri sekä luottamuksellisuus. Tutkija käyttää teema-alueita keskustelun ohjaamisessa, jotta keskustelu tuottaisi tarvittavaa tutkimusaineistoa. (Eskola & Vastamäki 2001.)

Ryhmähaastattelussa on varmistuttava siitä, että teema-alueita on riittävästi, jotta haastattelu pääsee etenemään. Tarvittaessa on käytettävä tarkentavia kysymyksiä. Liian suuri määrä teema-alueita tekee ryhmähaastattelusta pinnallisen kyselyn. Sopiva määrä teema-alueita ryhmähaastatteluun on enintään viisi. (Carey 1994.)

Ohjauksen onnistumisesta potilaan ja perheen näkökulmasta voi teemakysymysten vastauksissa ilmetä uusia ideoita. Vanhan neuvo lääkärin työhön kuuluu: ”Kuuntele potilasta. Hän kyllä kertoo, mikä häntä vaivaa.” Tässä tutkimuksessa tutkija haluaa kuunnella potilasta ja hänen perhettään, miten he haluavat hoitajien ohjaavan itseään, kun nivelreuma on todettu.

#### **4.2 Aineiston keruu**

Tutkijan omassa työyksikössä Keski-Suomen keskussairaalan sisätautien päiväsairaalassa ja reumapoliklinikoilla toteutetaan tuoreiden nivelreumapotilaiden kohdalla sekä yksilö- että ryhmäohjausta. Potilas saa yksilöohjausta omalta hoitajaltaan jokaisella käynnillä päiväsairaalassa tai poliklinikalla. Tuoreen nivelreumapotilaan ohjauksen selkärankana on kaksi vuotta toiminnassa ollut ryhmäohjausilta. Ryhmäohjausiltaan on kutsuttu jokainen tuore nivelreumapotilas sekä hänen läheisensä muutaman kuukauden kuluttua diagnoosin varmistumisesta ja hoidon aloittamisesta. Lisäksi kerran vuodessa järjestetään ensitietopäivä, joka koostuu eri alojen asiantuntijoiden luennoista. Päiväsairaalassa ja ajanvarauspoliklinikalla perheen rooli ohjauksessa vaihtelee potilaan tilanteen mukaan. Hyväkuntoinen potilas hoitaa itsensä eikä välttämättä halua perheenjäseniä ohjaukseen. Jos potilas tarvitsee päivittäisissä toimissa paljon apua tarvitsevan tai hänellä on muistamattomuutta, potilaan hoito voidaan turvata pääasiassa perheenjäsenten ottamisella

ohjaukseen ja hoidon suunnitteluun mukaan. Tällöin perheenjäsenten ohjaaminen ja jaksamisen tukeminen ovat tärkeä osa hoitotyötä.

Tämän tutkimuksen tutkimusaineisto kerättiin tutkijan oman asuin- ja työskentelyalueen potilailta Keski-Suomen sairaanhoitopiiristä. Tutkimuslupa saatiin sisätautien ylilääkäriltä tammikuussa 2006. Tutkija on toiminut Keski-Suomen keskussairaalan reumayksikössä sairaanhoitajana vuodesta 1992 lähtien. Sairaalan oma henkilökunta saa tehdä työyksikköään kehittävän opinnäytetyön ilman eettisen toimikunnan lausuntoa. Potilasaineiston käyttämiseen tarvitaan kuitenkin alueen ylilääkärin lupa. Myös sisätautien ylihoitaja tutustui tutkimussuunnitelmaan ja antoi sille hyväksyntänsä.

Tutkimuksen aineistona olivat nivelreumapotilaat, joille lääkäri oli Keski-Suomen keskussairaalassa asettanut diagnoosin 1-2 vuotta sitten eli aikavälillä helmikuu 2004 – helmikuu 2005 (N=132), sekä heidän perheenjäsenensä. Tällöin potilas ja hänen perheensä olivat jo ennättäneet hiukan totuttautua sairauteen, mutta tilanne diagnoosin asettamisen jälkeen oli vielä hyvässä muistissa. Haastatteluun pyydettyjen potilaiden yhteystiedot saatiin Keski-Suomen keskussairaalan reumarekisteristä, johon kirjataan sairaalassa nivelreuma-diagnoosin saaneiden potilaiden henkilötiedot ja diagnoosin asettamisaika lääketieteellisiä tutkimuksia varten. Keski-Suomen alueella sairastuu vuosittain 90 - 120 potilasta nivelreumaan (Mäkinen 2005).

Reumarekisteristä saadusta potilasluettelosta tehtiin yksinkertainen satunnaisotos. Otokseen poimittiin 10 potilasta, jotka suostuivat haastatteluun puhelinkeskustelun perusteella. Puhelinkeskustelussa heille kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, kuvattiin haastattelumenetelmä ja pyydettiin haastattelulupa. Tutkijan omat potilaat karsittiin pois rekisteristä ennen otantaa, sillä hoitosuhde olisi voinut vaikuttaa haastattelussa annettuihin tietoihin. Taloudellisista syistä haastateltavat rajattiin Jyväskylässä ja sen lähikunnissa asuviin. Puhelinkeskustelun aikana tiedusteltiin myös perheenjäsenten mahdollisuudesta osallistua haastatteluun. Tässä tutkimuksessa potilas määrittelee itse perheensä ja päättää haastatteluun osallistuvat perheenjäsenet. Haastatteluun osallistuivat perheenjäseninä yhdeksän puolisoa ja yksi tytär. Kukaan potilaista ei halunnut haastatteluun useampaa perheenjäsentä. Haastattelun ajankohta ja paikka sovittiin puhelimitse. Kolme potilasta halusi ensin tutustua kirjalliseen selvitykseen tutkimuksesta. Kahden viikon kuluttua tutkija soitti heille uudestaan ja haastatteluajasta sovittiin. Kaikki kolme kirjalliseen selvitykseen tutustunut suostuivat tutkimukseen.



Puhelintiedustelujen perusteella haastattelusta kieltäytyi 16 potilasta. Yksi potilas ei jälkitiedustelunkaan jälkeen pystynyt sopimaan itse haastatteluajankohtaa. Haastattelusta kieltäytymisen syinä olivat oma huono terveydentila, perheenjäsenen puuttuminen, haastatteluun kuluva aika, potilaan osallistuminen jo lääketieteellisiin tutkimuksiin sekä epäily siitä, ettei kykene antamaan mitään tärkeää tietoa. Ketään tavoiteltua potilasta ei suostuteltu tutkimukseen. Se olisi ollut eettisesti arveluttavaa. Lisäksi vastentahtoinen haastattelu olisi tuskin ollut hedelmällinen.

Pyrkimyksenä oli lähettää haastateltaville postitse yhdistetty kirjallinen selvitys tutkimuksesta ja suostumuskaavake sekä potilasta itseään että perheenjäsentä varten (Liite 3). Tämä onnistui seitsemän haastattelun kohdalla. Yhden haastattelun kohdalla puhelinkeskustelun ja haastatteluajankohdan väli oli niin lyhyt, ettei kirje olisi ennättänyt perille. Kaksi kertaa kirjallisen selvityksen lähettäminen unohtui tutkijalta. Näillä kerroilla tutkija vei yhdistetyn kirjallisen selvityksen tutkimuksesta ja suostumuskaavakkeen molemmille haastateltaville haastatteluajankautena. Heille kerrottiin, että he voivat vielä kieltäytyä haastattelusta selvityksen luettuaan. Potilaat ja perheenjäsenet kuitenkin suostuivat haastatteluun.

Kotona tehdyt haastattelut ovat tutkijalle taloudellisesti kalliimpia esimerkiksi matkakulujen vuoksi, mutta perheet tavataan heille tutussa ja luontevassa ympäristössä. Perheenjäsenten on helpompi puhua, kun tutkija on vierailijan roolissa. (Åstedt-Kurki ym. 2001.) Tutkimusaineistoon saadaan lisää syvyyttä, kun perheitä haastatellaan useamman kerran ja erilaisilla menetelmillä (Åstedt-Kurki 1994). Tässä tutkimuksessa haastatteluja oli kymmenen ja ne tehtiin helmi-huhtikuussa 2006. Tutkija haastatteli itse kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet. Perheet haastateltiin yhden kerran. Yhdeksän haastattelua tapahtui potilaan ja perheenjäsenen kanssa heidän kotonaan. Yksi potilas tuli mieluummin perheenjäsenensä kanssa sairaalaan haastattelua varten. Tätä haastattelua varten järjestyi oma rauhallinen huone, josta keskustelun äänet eivät kantautuneet muiden kuultaviksi. Tämä haastattelu oli lyhyt ja keskustelua syntyi melko vähän yrityksistä huolimatta.

On tärkeää, että kaikki haastatteluun osallistuvat perheenjäsenet ovat tietoisia haastattelun tarkoituksesta ja toteuttamisesta. Kaikkien haastatteluun osallistuvien perheenjäsenten tulee myös tietää ennen haastattelun alkua, että haastattelun saa keskeyttää missä vaiheessa tahansa eikä haastattelussa tarvitse puhua asioista, joista ei halua keskustella. (Åstedt-Kurki & Hopia 1999.)

Haastateltavilta tarkistettiin vielä, että haastattelun saa nauhoittaa. Jokainen haastateltava antoi luvan nauhoittamiselle. Videointi olisi ollut yksinäiselle, videointitekniikkaa hallitsemattomalle tutkijalle keskittymisen haitta (Koskinen & Jokinen 2001). Nauhoitus tapahtui kahdella laitteella:

matkapuhelimella sekä MP3-soittimella. Näin tutkijan ei tarvinnut keskeyttää nauhoitusta haastattelun aikana teknisistä syistä. Haastateltaville perusteltiin kahden nauhoittimen käyttöä sillä, ettei arvokas haastattelu menisi hukkaan mahdollisten teknisten häiriöiden vuoksi. Nauhoittimien pieni koko ja äänettömyys helpottivat niiden unohtamista haastattelun aikana. Haastateltaville kerrottiin, että nauhoitukset kirjoitetaan auki ja ainoastaan haastattelijä tietää haastateltavien henkilötiedot. Heille kerrottiin myös, että tuloksista haastateltavia ei voi mitenkään tunnistaa ja että kaikki suorat haastattelutiedostot hävitetään tutkimustyön valmistumisen jälkeen.

Haastattelutilanteen alussa tutkija kertasi vielä kirjallisen ohjeen tiedot haastattelun tarkoituksesta ja haastateltavien henkilötietojen suojauksesta. Heitä muistutettiin, että he voivat keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. Haastateltaville annettiin myös mahdollisuus kysymyksiin ennen haastattelun alkua.

Haastattelun teemat kerrottiin potilaalle sovittaessa puhelimitse haastattelu-aikaa perheelle sekä vielä kirjallisina tutkimuksen esittelyssä. Haastattelun teemat olivat:

- Potilaan ja perheenjäsenen kokemukset heidän sairaanhoitajalta tai lähihoitajalta saamastaan ohjauksesta, kun potilaalla todettiin nivelreuma.
- Sairaanhoitajan tai lähihoitajan tapa ohjata potilasta ja perheenjäsentä.
- Perheenjäsenen mahdollinen osallistuminen ohjaukseen.
- Potilaan ja perheenjäsenen toiveet sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan.

Tutkija oli laatinut tarkentavia kysymyksiä, jotka tarvittaessa auttoivat haastateltavien keskustelua etenemään haastatteluteemojen mukaisesti (Liite 4). Kysymykset kohdistettiin sekä potilaille että perheenjäsenille. Haastattelut kestivät 16 – 60 minuuttia. Haastattelu-aikaa kului yhteensä 6 h 12 min. Haastattelut tallennettiin QuickTime Player-ohjelman avulla.

Tutkijan on pyrittävä saavuttamaan haastateltavan perheen luottamus eikä hän saa aiheuttaa heille haittaa. Tutkijan on oltava haastattelutilanteessa läsnä. Perheenjäsenten sanallista ja sanatonta viestintää on havainnoitava tarkkaavaisesti. Viestintään tulee reagoida herkästi. Tutkimuksen luotettavuus riippuu haastateltavien perheenjäsenten halukkuudesta ja kyvystä kuvailla ajatuksiaan ja tunteitaan. Tutkijan on myös havainnoitava perheenjäsenten tunteita haastattelun jälkeen. Haastattelu voi tuoda esille asioita, joita haastateltavat perheenjäsenet eivät pysty käsittelemään. Vaikka tutkija voi haastattelun aikana antaa tietoa ja henkistä tukea, hänen pääroolinsa on olla tutkija. (Åstedt-Kurki ym. 2001.)

Tutkijalla oli tarkoituksena noudattaa haastattelussa vastavuoroisuuden periaatetta. Potilaille ja heidän perheenjäsenilleen kerrottiin ennen haastattelua, että haastattelun jälkeen tutkija on varannut aikaa heidän kysymyksilleen. Tutkija halusi käyttää pitkää työkokemustaan sairaanhoitajana vastavuoroisena panoksena haastateltavien perheiden antamasta tutkimusaineistosta. Lähes kaikki halusivat ohjausta. Aluksi tutkija pyrki tiukasti pitämään kiinni haastattelun ja ohjauksen välisestä rajasta. Haastateltavat kuitenkin esittivät kysymyksiä myös kesken haastattelun. Kun tutkija kertoi vastaavansa kysymyksiin haastattelun jälkeen, haastateltavat vaikenivat ja keskustelun eteneminen kangerteli. Haastattelun ja ohjauksen rajan pitäminen ei käytännössä aina onnistunut. Tutkija havaitsi, että vastaamalla potilaan tai perheenjäsenen esittämään kysymykseen heti, saatiin aikaan hedelmällisempi keskustelu. Suurin osa ohjauksesta tapahtui kuitenkin haastattelun jälkeen ilman nauhoitusta. Ohjaus kesti 15 – 30 min. Ohjauksessa potilaat ja perheenjäsenet halusivat yksityiskohtaista, juuri heidän kohdalleen soveltuvaa tietoa itsehoidosta sekä hoidon ja palvelujen tarjonnasta.

Tutkimuksesta kertyneet nauhoitukset kirjoitettiin auki. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 69 sivua rivivälillä 1 kirjoitettuna. Konekirjoittajalla ei ollut haastateltavien henkilötietoja. Heti litteroinnin jälkeen hän toimitti tutkijalle varmuuskopion sekä hävitti tietokoneeltaan kaikki tiedostot. Käytetty tietokone oli vain hänen käytössään eikä kenelläkään ulkopuolisella ollut mahdollisuutta saada tietoonsa haastattelujen sisältöä. Tutkija kuunteli nauhoitukset ja kävi haastattelut samalla läpi. Samalla tarkastettiin teksti. Tämä menettely toi hyvin haastateltavien tarinan mieleen. Rauhasa kuunneltuna saatu tieto selkiytyi. Kun aukikirjoitusta tapahtui haastattelujen välilläkin, tutkija sai hyvää palautetta haastattelijana toimimisesta. Itse teema-alueita tai esitettyjä tukevia kysymyksiä ei tarvinnut muuttaa. Tutkijan rooli kuitenkin muuttui haastattelujen edetessä enemmän kutakin haastateltavaa kuuntelevaksi ja johdattelu aiheeseen muuttui yksilöllisemmäksi.

Tutkijan velvollisuus on varmistaa, että haastateltavat voivat ottaa halutessaan häneen yhteyttä haastattelun jälkeen (Åstedt-Kurki, Hopia & Vuori 1999). Haastateltaville kerrottiin, miten tutkimustiedot julkaistaan ja missä ne ovat myöhemmin luettavissa. Heille jätettiin yhteystiedot, mikäli he olisivat haastattelun jälkeen halunneet perua osallistumisensa tutkimukseen. Tällaisia yhteydenottoja ei tullut.

Tutkimuspäiväkirjalla voidaan lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Åstedt-Kurki 1992). Haastattelujen ajan tutkija piti päiväkirjaa, jossa hän kuvasi omia mielikuviaan haastattelutilanteesta ja haastateltavista henkilöistä. Tutkimuspäiväkirjaan kertyi neljä konekirjoitettua sivua.

Tutkimuspäiväkirjan tehtäväksi muodostui tutkijan oman subjektiivisuuden tarkastelu haastattelutilanteessa. Samalla kuvaus haastattelutilanteesta toi tutkijan mieleen elävän muistikuvan tilanteesta, mikä auttoi ymmärtämään haastattelusta saatua aineistoa.

### **4.3 Aineiston analyysi**

Tutkimusaineistosta haettiin vastauksia tutkimustehtäviin kvalitatiivisella aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Menetelmällä voidaan saada uutta subjektiivista tietoa tuoreilta nivelreumapotilailta sekä heidän perheenjäseniltään. Uutta kuvailevaa tietoa tarvitaan sairaanhoitajan tai lähihoitajan antaman ohjauksen kehittämiseksi vastaamaan sekä potilaiden että heidän perheenjäsentensä tarpeita.

Sisällön analyysi kehitettiin alun perin massamedian ja julkisen viestinnän tutkimisen menetelmäksi. Sitä käytetään edelleen runsaasti esimerkiksi terveyteen liittyvän laajamittaisen viestinnän tutkimuksessa. (Frey, Botan & Kreps 2000, Atkins & Marshall 1996.) Hoitotieteessä sisällön analyysistä on tullut runsaasti käytetty tutkimusten analyysimenetelmä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Se on joustava ja soveltuu erityisen hyvin hoitotieteellisiin tutkimuksiin (Cavanagh 1997).

Sisällön analyysi ei ole pelkästään aineiston keruu- ja luokittelumenetelmä, jossa tutkimusaineistosta poimitaan samankaltaiset analyysiyksiköt eri kategorioihin. Se myös kehittää ymmärtämystä kommunikaatiosta. (Cavanagh 1997.) Sisällön analyysi liittyy kommunikaatioteoriaan. Sillä voidaan tutkia erityisesti kommunikaatioprosessia. Kommunikaatioteorian mukaan viestin lähettäjä lähettää viestin tietyllä välineellä ja tämän viestin vastaanottaa tietty vastaanottaja. Viestin lähettäminen ja vastaanottaminen tapahtuu aina tietyssä yhteiskunnallisessa kontekstissa. Tämän viestintätapahtuman perusrungon mukaan sisällön analyysillä voidaan tutkia, kuka kommunikaatiotapahtumassa sanoo, kenelle, mitä, miten ja millä vaikutuksella. (Weber 1990.) Kommunikaation ilmisältö tarkoittaa dokumenttien sisältöä sellaisenaan. Dokumentti voi olla mikä tahansa inhimillisen toiminnan tai käyttäytymisen tuote, jossa ilmenee erilaisia kommunikaatioprosesseja. (Robson 1993.)

Sisällönanalyysi voidaan tehdä induktiivisesti eli aineistolähtöisesti tai deduktiivisesti eli teorialähtöisesti (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tutkija voi myös harkita, analysoiko hän piilossa olevia viestejä vai pitäytyykö hän vain selvästi ilmaistuun tietoon. Piilossa olevien viestien

analysointia ei voida tehdä suoralla havainnoinnilla eikä viestiä voida tarkkasanaisesti määritellä. (Burns & Grove 2001.) Sisällön analyysi sopii kommunikaation ilmisällön objektiiviseen, systemaattiseen ja määrälliseen kuvailuun. Ilmisällön tutkimista voidaan perustella piilosällön analysoinnin alhaisella validiteetilla ja reliabiliteetilla sekä tarkoituksen ja vaikutuksen välisen suhteen todistamisen mahdollisella kehämäisyydellä (Berelson 1952). Tässä tutkimuksessa analyysi tehdään aineistolähtöisesti eli induktiivisesti ja analyysissä pitäydytään ilmiselvästi ilmaistuissa kuvauksissa.

Sisällön analyysin avulla tutkimuksessa käytettyjä dokumentteja voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Tutkittavaa ilmiötä järjestetään, kuvaillaan ja kvantifoidaan. (Burns & Grove 2001.) Sisällön analyysissa voidaan laskea analyysiyksiköiden yleisyyttä tutkimusaineistosta. Tällöin päästään selville olennaisista tekijöistä tutkimusilmiössä. Kvalitatiivisen sisällön analyysin tarkoituksena ei kuitenkaan ole vastata tutkittavien ilmiöiden esiintymisen määrään. (Tesh 1990.) Analyysin tarkoituksena on luoda malleja, jotka esittävät tutkimusilmiötä tiivistetyssä muodossa ja joiden avulla tutkimusilmiötä voidaan käsitteellistää (Burns & Grove 2001).

Analyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön määrittäminen. Aineiston laatu ja tutkimustehtävät ohjaavat analyysiyksikön valintaa. Tavallisimmin käytetään sanaa tai sanayhdistelmää. Analyysiyksiköt tulee määritellä tarkoin. Tämän määrittelyn avulla tutkija voi luoda sääntönsä analyysiyksikön havainnoimiseksi ja kirjaamiseksi. (Burns & Grove 2001.) Analyysiyksikkönä voi olla ajatuskokonaisuus. Ajatuskokonaisuus voi käsittää yhden tai useamman lauseen ja merkityksen. Tällöin kategorioiden muodostaminen voi vaikeutua. (Catanzaro 1988.) Tässä tutkimuksessa analyysiyksikkö voi olla sana, sanayhdistelmä, lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus. Ajatuskokonaisuus voi käsittää yhden tai useamman lauseen. Se voi sisältää useamman kuin yhden merkityksen.

Aineistoa luetaan useita kertoja läpi. Lukeminen on aktiivista ja se luo pohjan analyysille. (Burns & Grove 2001.) Aineistolähtöisessä analyysissa aineistoa pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Pelkistämässä aineistosta koodataan ilmaisuja, jotka liittyvät tutkimustehtävään. Aineiston ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmaisuista yhdistetään asiat, jotka näyttävät kuuluvan yhteen. Ryhmittelyssä muodostetaan alaluokkia ja niitä toisiinsa yhdistämällä yläluokkia. Luokkien muodostus tapahtuu asteittain aineistoa tarkastellessa. Aluksi luokkia voi olla enemmänkin, ennen kuin selkeästi näkyy, mitkä ilmaisut kuuluvat samaan luokkaan ja luokat ovat toisistaan riippumattomia. Abstrahoinnissa tutkimuskohteesta muodostetaan yleiskäsitteiden avulla kuvaus.

(Robson 1993.) Abstrahointi jatkuu niin kauan kuin se on sisällön kannalta mielekästä ja mahdollista (Downe-Wamboldt 1992).

Tutkija pyrki löytämään vastauksia tutkimustehtäviin induktiivisesti. Ilmaisuihin pyrittiin löytämään kokemuksia sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta sekä toiveita, joita haastateltavilla oli tätä ohjausta kohtaan. Ilmaisuihin liitettiin tunnistetieto ”potilas”, ”puoliso” tai ”tytär”. Samoin kirjattiin haastattelun järjestysnumero ensimmäisestä kymmenenteen haastatteluun. Ilmaisuihin muodostettiin pelkistetyt ilmaisut. Pelkistetyt ilmaisut pyrittiin kirjaamaan mahdollisimman lähelle alkuperäisiä ilmaisuja. Tutkija jaotteli pelkistetyt ilmaisut samankaltaisia ilmaisuja sisältäviin ryhmiin. Pelkistettyjä ilmaisuja tarkasteltiin niin kauan, että muodostui selkeä kuva niitä yhteisesti ilmaisevasta luokasta (Liitteet 5 ja 6). Apuna käytettiin Word-tekstinkäsittelyohjelmaa. Luokkien muodostamisessa pohdintaa tehtiin vanhanaikaisesti pelkistettyjä ilmaisuja sisältävien lappujen ja luokittelua varten varattujen kirjekuorien avulla.

Analysoinnissa tutkija käytti samaa analyysiyksikköä vain kerran yhdessä teema-alueessa. Kaikki tutkimuskysymyksiin vastaavat analyysiyksiköt pyrittiin käyttämään luomalla pelkistettyjä ilmaisuja ja muodostamalla alaluokkia. Yhden haastattelun samansisältöiset analyysiyksiköt kirjattiin yhdeksi pelkistetyksi ilmaisuksi.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tuloksena raportoidaan luodut alaluokat, yläluokat ja yhdistävä pääluokka. Luokkien sisällöt kuvataan pelkistettyjen ilmausten ja alaluokkien avulla. Raportointi kuuluu kiinteästi analysoinnin prosessiin. (Marshall & Rossman 1995.) Haastateltavien alkuperäisiä ilmauksia käytetään suorina lainauksina lisäämään tutkimuksen luotettavuutta (Sandelowski 1993).

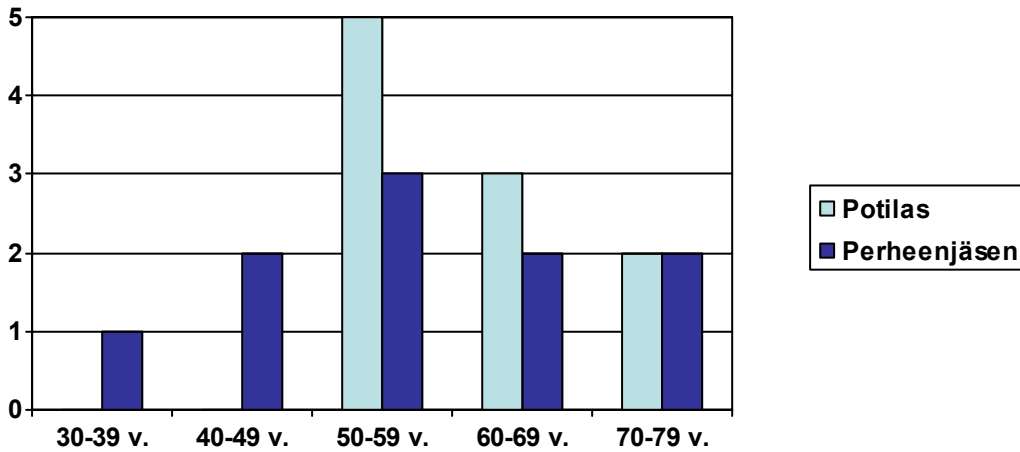
## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tulokset esitetään kuvaamalla tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ja heidän perheenjäsentensä taustatiedot, heidän kokemuksensa sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta sekä heidän toiveensa tätä ohjausta kohtaan. Ensimmäiseksi esitetään taustatiedot potilaista ja heidän perheenjäsenistään (luku 5.1). Toisena kuvataan pääluokkaa ”Vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu”, joka sisältää potilaiden ja heidän perheenjäsentensä kokemukset sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta (luku 5.2). Kolmantena kuvataan pääluokkaa ”Yksilöllinen ohjaus”, joka sisältää potilaiden ja heidän perheenjäsentensä toiveet sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan (luku 5.3). Lopuksi esitetään yhteenveto tutkimustuloksista (luku 5.4). Tekstissä esitetään suoria lainauksia haastatteluaineistosta esimerkkeinä lausumista, joiden avulla sisällön analyysi on toteutettu.

### 5.1 Tutkittavien taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 10 nivelreumapotilasta, joiden sairaus oli diagnosoitu 1-2 vuotta ennen haastattelua. Heistä naisia oli kuusi ja miehiä neljä. Kukin potilas otti haastatteluun mukaan yhden perheenjäsenen. Heillä oli mahdollisuus ottaa mukaan useampia täysi-ikäisiä perheenjäseniä, mutta jokainen potilas halusi vain yhden perheenjäsenen osallistuvan haastatteluun. Kaikki perheenjäsenet, joita potilaat pyysivät haastatteluun, olivat siihen halukkaita. Naisten perheenjäseninä tutkimukseen osallistui viisi puolisoa ja yksi tytär. Miesten perheenjäseninä tutkimukseen osallistui neljä puolisoa.

Tutkimukseen osallistuneet potilaiden iät jakautuivat 50 ja 77 ikävuoden välille. Suurin osa potilaista oli 50 - 59 – vuotiaita. Potilaiden keski-ikä oli 62 vuotta. Perheenjäsenet olivat 39 - 76 – vuotiaita. Heidän ikäjakaumansa jakautui tasaisesti 40 -79 – vuotiaiden luokkiin yhtä tutkimukseen osallistunutta tytärtä (39 v.) lukuun ottamatta. (KUVIO 1.) Perheenjäsenten iän mediaani oli 54 vuotta.



**KUVIO 1.** Haastateltavien ikäjakauma (N=20)

## 5.2 Nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä kokemukset sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta

Yhdistävä pääluokka ”Vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu” vastaa tutkimustehtävään: ”Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta?” Pääluokkaa kuvataan kolmen yläluokan avulla: 1) ohjaus ja tuki puutteellista, 2) ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista ja 3) aktiivisuus tiedon hankkijana. (TAULUKKO 1.)

**TAULUKKO 1.** Vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu

| Yläluokka                         | Pääluokka                              |
|-----------------------------------|--|
| Ohjaus ja tuki puutteellista      | VAIHTELEVA OHJAUKSEN<br>TARVE JA LAATU |
| Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista |  |
| Aktiivisuus tiedon hankkijana     |  |



### 5.2.1 Ohjaus ja tuki puutteellista

Potilas tai perheenjäsen ei aina saanut sairaanhoitajalta tai lähihoitajalta tarvitsemaansa ohjausta tai tukea. Yläluokka ”Ohjaus ja tuki puutteellista” muodostuu neljästä alaluokasta: 1) turvattomuuden tunne, 2) potilaan ohjauksen puute, 3) perheenjäsen ei ohjauksessa ja 4) paljon tietoa.

(TAULUKKO 2.)

**TAULUKKO 2.** Yläluokan ”Ohjaus ja tuki puutteellista” muodostaminen

| <b>Pelkistettyjä ilmaisuja</b>  | <b>Alaluokka</b>                   | <b>Yläluokka</b>                        |
|---|------------------------------------|---|
| Potilas jätettiin yksin<br>Potilas ei rohkene kysyä   | <b>Turvattomuuden tunne</b>        | <b>OHJAUS JA TUKI<br/>PUUTTEELLISTA</b> |
| Hoitaja ei antanut ohjausta<br>Hoitaja ei ottanut yhteyttä<br>Ei saanut kirjallista materiaalia   | <b>Potilaan ohjauksen puute</b>    |   |
| Perheenjäsen kuljettajana<br>Potilas antanut tietoa<br>Perheenjäsenellä käytännön este ohjaukselle<br>Potilas ei pitänyt tarpeellisena<br>Osallistuminen ei tullut perheenjäsenelle mieleen<br>Osallistumismahdollisuudesta ei annettu tietoa | <b>Perheenjäsen ei ohjauksessa</b> |   |
| Tietoa tuli kerralla liikaa<br>Ryhmän aikataulu ei pitänyt<br>Kirjallista materiaalia tuli kerralla liikaa<br>Runsas ohjaus toi ajatuksen sairauden vakavuudesta  | <b>Paljon tietoa</b>               |   |

#### ***Turvattomuuden tunne***

Sekä potilaat että perheenjäsenet kokivat ohjauksessaan turvattomuuden tunteita. Nivelreumaan sairastuminen on merkittävä asia potilaan ja hänen perheenjäsentensä elämässä. Kun sairaus

todetaan, tilanne on monelle herkkä. Tällöin kaivattaisiin hoitajan tukea. Potilaalle on voinut jäädä tunne, että hänet suorastaan jätetään yksin pelottavassa tilanteessa. Myös perheenjäsen voi kokea pelottavana sen, ettei hän saa tietoa potilaan tilanteesta muilta kuin tältä itseltään.

*”...oli semmonen, että mä tunsin sillä tavalla, että mut jätettiin siellä yksin, että mä olin ihan yksin siellä...” (Potilas 3)*

Nivelreumaan sairastuvat yhä iäkkäämmät ihmiset. Heidän näkemyksensä omasta roolistaan sairaalassa voi olla kovinkin erilainen nuorempiin verrattuna. Hoitohenkilökuntaa kohtaan tunnetaan kunnioitusta. Ajatellaan, että hoitaja tietää, mitä tietoa ja milloin potilas tarvitsee. Potilaan tulee vain noudattaa ohjeita. Kiireinen ilmapiiri ja monet uudet asiat saavat erityisesti iäkkään potilaan vaikenemaan. Hoitajia ei rohjeta vaivata. Heidän aikaansa ei uskalleta kuluttaa. Potilas voi arastella ohjauksen pyytämistä myös esimerkiksi huonon kuulonsa tai heikentyneen muistinsa vuoksi. Usein ei kaiken keskellä edes muista, mitä piti kysyä. Omia vaivoja ja tarpeita vähätellään, kun vielä jotenkin kotona selviytyy. Perheenjäsenen mukaan ottamisen iäkäs potilas voi mieltää vaiheeseen, jolloin ei itse enää kykene huolehtimaan itsestään.

*”Että ne (iäkkäät potilaat) ei ehkä sitten rohkene kysyäkään sitä, että apua ja neuvoa sun muuta.” (Tytär 6)*

### ***Potilaan ohjauksen puute***

Nivelreuman toteamisen jälkeen kaikki potilaat eivät saaneet lainkaan sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta. Nämä potilaat eivät jostakin syystä päätyneet tuoreen nivelreumapotilaan ohjausohjelmaan. He jäivät ilman omahoitajan ohjausta, ryhmäohjausiltaa ja ensitietopäivää. Ohjaus oli muiden ammattilaisten varassa.

*”Mutta ei ne muuta ohjausta antanut, kun sitten se, että miten pitää voimistella ja silleen.” (Potilas 1)*

Potilaiden kysymyksiin ei osattu aina vastata. Tämän he ymmärsivät hyvin. Tietoa on niin paljon, ettei hoitaja voi kaikkea aktiivisesti hallita. Sen sijaan potilaat odottivat, että hoitaja ottaisi asiasta selvää ja tiedottaisi sitten potilasta. Soittolupauksen unohtaminen jättää potilaalle epäluotettavan kuvan hoidosta.

*”Mitähän se oli se siltä sairaanhoitajalta kysyin. ...Ja hän lupasi itse asiassa ottaa minuun yhteyttä jossakin asiassa, mutta hän unohti sen.” (Potilas 3)*

Moni potilas koki kirjallisen materiaalin tärkeäksi. Potilas ei aina saanut kirjallista materiaalia lainkaan tai saatu materiaali jäi riittämättömäksi. Kirjalliset ohjeet koettiin tärkeänä tukena kotona. Ne loivat turvallisuuden tunnetta. Kun omassa voinnissa ilmeni jotakin uutta tai oireet olivat hankalat, ohjeita saattoi selata ja etsiä ongelmiinsa vastausta itse.

*”Kirjallinen materiaali olisi ihan hyvä, jos on isot oireet silloin jaksaa paneutua lukemaan niitäkin.” (Potilas 2)*

Hoitajan ohjausta vaille jääneet potilaat olivat kuitenkin hoitoonsa tyytyväisiä. He katsoivat, että eivät ehkä vielä ohjausta tarvitsekaan. Seurantakäynnit keskussairaalassa jatkuivat vielä, joten he olettivat saavansa ohjausta näillä käynneillä.

### ***Perheenjäsen ei ohjauksessa***

Perheenjäsen ei yleensä osallistunut ohjaukseen lainkaan. Hän jäi ilman sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta ja tukea. Ohjauksesta poisjäämiseen oli monia syitä. Perheenjäsen, yleensä pariskunnan mies, toimi usein vain potilaan kuljettajana ja jäi odottamaan potilasta odotustilaan.

*”Kyllä me ollaan aina yhdessä kuljettu, aina yhdessä kuljettu, mutta minä sillä tavalla, että mieheni aina odottelee siellä odotushuoneessa lääkärinvastaanotolla ja hoitajien vastaanotolla niin minä oon aina yksin, mutta sitten kuitenkin heti kohdataan siinä sitten, että, että sillä tavalla.” (Potilas 8)*

Useimmiten perheenjäsen sai tietoa nivelreumasta ja sen hoidosta potilaalta itseltään. Osa potilaista tiedotti perheenjäsentä heti vastaanoton tai sairaalakäynnin jälkeen. Silloin syntyi luontevasti keskustelua potilaan tilanteesta ja hänen tarvitsemastaan hoidosta. Osa potilaista taas tiedotti perheenjäseniään vain silloin, kun itse arveli tiedon olevan merkittävää, tarvitessaan perheenjäsenen tukea tai perheenjäsenen sitä erikseen kysyttyä.

*”Mie oon kuullu vaan mitä tuo on kertonu ja mitä lääkärit on sanonu sitten.” (Puoliso 1)*

Ryhmäohjauksiltaan tai ensitietopäivään osallistuminen vei runsaasti aikaa. Osallistumisen esteitä olivat oma terveydentila, työelämä ja muut velvollisuudet.

*”...mun työtilanne oli silloin semmonen, et mä en silloin päässy sinne.” (Puoliso 5)*

Potilas itse ei aina nähnyt perheenjäsenen osallistumista ohjaukseen tarpeellisena, koska kysymys oli nimenomaan hänen omasta terveydentilastaan ja sen vaatimasta hoidosta. Kutsu poliklinikalle, päiväsaairaalaan tai sairaalaan tulee potilaan nimellä eikä siinä ole mainintaa perheenjäsenistä, joten perhe oletti kutsun koskevan vain ja nimenomaan potilasta itseään.

*” Koska siinä minua käsitellään koko ajan. Et siinä on niin kun apuvoimia tarvinnu.” (Potilas 8)*

*” Ei, kun sehän on se kutsu sinne henkilökohtanen kutsu niin kun sairaalaan tulee kutsu.” (Potilas 10)*

Perheenjäsenen osallistuminen ohjaukseen ei aina tullut hänelle itselleen tai potilaalle mieleen eikä heillä ollut tietoa mahdollisuudesta osallistua sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaan ohjaukseen. Ajatus perheenjäsenen osallistumisesta hoitajan antamaan ohjaukseen oli uusi ja kiinnostava. Perheenjäsenen osallistumista lääkärin vastaanotolle oli pohdittu.

*”...muussa ei sillein itelle oo tullu mieleen, et ois sen omanhoitajan kanssaki ollu niillä kerroilla mukana.” (Puoliso 7)*

*”...en tienny sitten että olisko sinne voinu mennä. Et ei ainakaan mitään semmosta tietoa tullu.” (Puoliso 10)*

### ***Paljon tietoa***

Suurin osa haastateltavista potilaista oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Joillekin tietoa tuli kuitenkin kerralla liikaa. Oli vaikea keskittyä suureen määrään tärkeää tietoa juuri, kun oli kuullut lääkäriltä sairastavansa nivelreumaa.

*”Minusta tuntuu monta kertaa sillä tavalla niin, että sitä tietoa tuli yli äyräitten.” (Potilas 8)*

Ryhmäohjauksessa liian suuri käsiteltävä tietomäärä ilmeni siten, että ryhmän aikataulu ei pitänyt. Ryhmän jäsenillä olisi ollut paljon enemmän keskusteltavaa aiheesta kuin aika antoi myöden. Kaikki ryhmän jäsenet eivät ennättäneet ottaa puheeksi omaa mieltä painavia asioita.

*”Et siinä oli niin paljon sit niitä ihmisiä, ni se oli jotenkin semmonen, sitä oli sitä keskustelemista ja puhumista tosissaan niin hirveän paljon, että se aikataulu ei sillain pitäny. Et jotenkin, et jos sitä olis saanu jakaa kahelle illallekin.” (Puoliso 7)*

Potilas sai kirjallista materiaalia enemmän kuin kykeni sulattamaan. Suuri nippu ohjelehtisiä lannisti jo heti aluksi. Tutustuminen oleellisiinkin kirjallisiin ohjeisiin jäi vähäiseksi tai potilas luovutti kokonaan.

*”Kirjallinen materiaali oli lääkkeistä ja hoidosta ja ihmisistä ja näissä mitä näitä reumapoliklinikalla on näitä kutsuja yleensä, että kutsutaan nämä vanhemmat, kun puolison vie tai yksin niin kaymään siellä, elikkä kyllähän se aikalailla semmosta viidakkoa, semmosta niin kun hirveesti tuli sitä.” (Potilas 2)*

Kun tietoa tuli potilaalle paljon, hän ajatteli, että sairaus onkin paljon vakavampi kuin hän oli osannut kuvitella.

*”...kyllä sitä niin kun oikeestaan kerralla tuli liian paljon. Et kerralla liian paljon ja sitten tuota niin, rupes jo kuvittelemaan sitä, että onkos tämä tosiaan nyt pahempi tämä kun mitä mä oon itte sitä ajatellu.” (Potilas 8)*

### **5.2.2 Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista**

Sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaan ohjaukseen oltiin pääasiassa tyytyväisiä, mutta annetun ohjauksen määrä ja ajoitus eivät aina osuneet kohdalleen. Yläluokka ”Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista” muodostui kolmesta alaluokasta: 1) turvallinen ilmapiiri, 2) omahoitaja tukena ja 3) riittävästi ohjausta. (TAULUKKO 3.)

**TAULUKKO 3.** Yläluokan ” Ohjaus ja tuki tarpeiden mukaista” muodostaminen

| <b>Pelkistettyjä ilmaisuja</b>  | <b>Alaluokka</b>             | <b>Yläluokka</b>                                 |
|---|------------------------------|--|
| Turvallinen olo<br>Helppo käydä<br>Hoitajat osasivat rauhoittaa<br>Hoitaja kohteli ystävällisesti | <b>Turvallinen ilmapiiri</b> | <b>OHJAUS JA TUKI<br/>TARPEIDEN<br/>MUKAISTA</b> |
| Omahoitaja nimetty<br>Ei tarvitse toistaa tarinaansa<br>Voi ottaa yhteyttä<br>Sai lohdutusta      | <b>Omahoitaja tukena</b>     |  |
| Ohjaus on ollut riittävä<br>Sairaus ja hoito selvitetiin tarkkaan                                 | <b>Riittävästi ohjausta</b>  |  |

### ***Turvallinen ilmapiiri***

Nivelreumapotilaat pitivät hoitoyksiköitään turvallisina ja luotettavina. Ilmapiiri koettiin myönteiseksi. Potilaat kuvasivat hoitoyksiköillä olevan oma henki, jota he eivät olleet kokeneet muualla samassa sairaalassa. Turvallisuutta luovia asioita olivat päiväsairaalan pieni koko, hoitajien pieni vaihtuvuus ja ympäristön viihtyvyyteen kiinnitetty huomio.

*”Siellä on semmonen oma henki. Ja se on hirveen, sieltä välittyy tosissaankin niin kyllä se sillä tavalla se tuntuu hirmu turvalliselta.” (Potilas 7)*

Päiväsairaalaan oli helppo tulla. Aluksi monia potilaita säikähdytti sijainti Sädesairaalassa, joka miellettiin vain syöpäpotilaille tarkoitetuksi. Alun jälkeen rauhallinen sijainti poissa kiireisestä ja suuresta päärakennuksesta koettiin helpottavana. Potilaan hoito pyrittiin keskittämään yhteen hoitoyksikköön. Nämä yksiköt sijaitsivat fyysisesti lähellä toisiaan yhtä lukuun ottamatta. Ympäristö tuntuikin potilaasta pian tutulta.

*”...kaikella tavalla siellä on ollut helppo käydä.” (Potilas 8)*

Päiväsairaalassa asioiville potilaille kaikki hoitajat tulivat jollakin tapaa tutuiksi. Potilaat kokivat yleensä, että hoitajat kohtelivat heitä ystävällisesti. Tarvittaessa hoitajat osasivat rauhoittaa heitä, jos oma vointi tai pelko tulevasta tuntui ylivoimaiselta.

*”Mutta hoitajan puolelta olen ainakin omasta mielestäni saanut hyvin ymmärtäväistä ja sympaattista kohtelua.” (Potilas 2)*

*”Että kyllä siellä osataan tynnyttääkin siis sillä tavalla, myötäelää, empatia toimii siellä.” (Potilas 8)*

### **Omahoitaja tukena**

Omahoitaja oli potilaille tärkeä. Lähes kaikki potilaat mainitsivat omahoitajan ja kertoivat saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Kaikki hoitajalta ohjausta saaneet potilaat kertoivat, että heillä oli nimetty omahoitaja. Kukaan potilaista ei ilmaissut toivetta vaihtaa omahoitajaansa toiseen. Omahoitajan vaihtumista ei pidetty kuitenkaan vaikeana, sillä pieni henkilökunta oli tuttu ainakin ulkonäöltään. Omahoitajan vaihtuminen väliaikaisestikin oli selvitetty potilaalle. Se saattoi johtua omahoitajan sairastumisesta, vapaapäivistä, lomasta tai siirtymisestä muihin tehtäviin.

Tutun omahoitajan kanssa omaa tarinaa ei tarvinnut aina kertoa uudestaan. Käynnit sairaalassa ovat yleensä lyhyitä polikliinisia käyntejä ja omahoitajan kanssa tämän lyhyen ajan voi käyttää uusien asioiden oppimiseen tai ilmaantuneiden ongelmien selvittelyyn. Tuttu omahoitaja loi myös turvallisuuden tunnetta, antoi kokemuksen hoidon sujuvasta jatkuvuudesta ja rohkaisi potilaita kyselyyn. Yleensä omahoitaja muistettiin ainakin etunimeltä ja hoitosuhdetta kuvattiin tasavertaiseksi ja vastavuoroiseksi. Potilaat olivat huolissaan omahoitajan työtaakasta ja kiireestä.

*”Ja, että kyllä se.. ja se on niin kun tärkeää se, että ei sitten joka kerta oo eri. Vaan koska ... (omahoitaja) tietää minun tapauksen ja mä tiedän aina mitä ... (omahoitajan) tietoja entuudestaan, ettei tarvi samoja asioita sitten käydä läpi.” (Potilas 5)*

Omahoitajaan oli mahdollista ottaa yhteyttä puhelimitse, mikäli kysyttävää tai ongelmia esiintyisi. Potilaat kuvasivat, että oli helpompaa soittaa ja kysellä omista asioistaan tutulta omahoitajalta. Omahoitaja tuntee potilaan tarinan ainakin pääpiirteissään ja asioiden hoitaminen puhelimitse on sujuvaa. Potilaat kuvasivat myös luottamustaan siihen, että juuri omahoitaja ottaa asiakseen heidän ongelmansa.

*”...hän sano (omahoitaja), että toki voi soittaa sitten millon vaan, että kysästä että jos tulee propleema tai jotain sellasta ongelmaa.” (Potilas 7)*

*”...mulla on hänen (omahoitajan) yhteystietonsa ja sitten kun on tullu jotakin tämmöstä niin mä kyl oon aika rohkeesti soittanu sinne ja kysyny. Koska oon kokenu, että hän on sellanen helposti lähestyttävä henkilö, niin olen ottanu kyllä yhteyttä.” (Potilas 9)*

Omahoitaja koettiin läheiseksi tukijaksi. Pitkä hoitosuhde rohkaisi potilaita ilmaisemaan myös tunteitaan omahoitajalle ja saamaan lohdutusta.

*”...tää sairaanhoitaja mikä siellä sitten olikin se niin sanottu pää siellä (omahoitaja) mikä oli niin kyllä mä hänen kauttaan, hänen kainaloonsa mä siellä sitten itkinkin, että tää on tämmöstä näin, että tuntu ihan samalta kun kuolis tänne tai jotakin tämmöstä. Muistan vaan niitä ajatuksia mitä oli, mutta hän kyllä lohdutti siinä.” (Potilas 3)*

### **Riittävästi ohjausta**

Suurin osa potilaista piti saamaansa ohjausta määrällisesti riittävänä. Tiedoissa oli myös puutteita. Potilaat kuitenkin arvelivat, että asioita käydään vähitellen hoitajan kanssa syvemmin läpi. Potilaat olivat saaneet diagnoosin vasta 1-2 vuotta sitten, joten moni vielä totutteli elämiseen sairauden kanssa ja tunnusteli, millaiseksi oma sairaus muodostuisi. Jokaisen potilaan sairaus on omanlaisensa ja potilailla on erilaiset valmiudet vastata sairauden mukanaan tuomiin uusiin tarpeisiin.

*”Kyllä, ihan riittävää (ohjaus), ei siinä. Sittenhän se olis tietenkin, jos olis ollu toisen tyyppinen reuma, se olis vähän enemmän pinnalla kun tää palindrominen reuma, niin siinä olis voinu vaikka olla sitten, olla jotain muutakin, mutta tää nyt on kun se on pysyny rauhassa niin se pysyykin hallinnassa noilla lääkkeillä.” (Potilas 5)*

Moni potilas kertoi, että ohjaus oli ollut varsin tarkkaa. He kokivat, että kaikki tarvittava tieto oli varmasti myös tuotu heille esille. Omahoitaja oli kirjoittanut myös aivan omia ohjeita, jotta tärkeimmät ja tarkimmat asiat itsehoidossa onnistuisivat kotona.

*”...jo heti sillan alkuunsa siitä selostettiin minkälainen sairaus on kyseessä ja mitä kaikkea se niin kun tuo tullessaansa ja miten siihen, minkämoiset hoidot siihen nyt alotetaan ja hyvin tarkkaan selvitettiin kyllä nämä.” (Potilas 9)*



### 5.2.3 Potilaan ja perheenjäsenen aktiivisuus tiedon hankkijana

Yläluokka ”Potilaan ja perheenjäsenen aktiivisuus tiedon hankkijana” muodostuu kolmesta alaluokasta: 1) aktiivinen tiedon hankkiminen, 2) aktiivinen kysyminen ja 3) passiivisuus. Alaluokissa kuvataan, millä tavoin potilaan tai hänen perheenjäsenensä aktiivisuus tai passiivisuus tiedon hankkijana ilmenee. (TAULUKKO 4.)

**TAULUKKO 4.** Yläluokan ”Potilaan ja perheenjäsenen aktiivisuus tiedon hankkijana” muodostaminen

| Pelkistettyjä ilmaisuja   | Alaluokka                            | Yläluokka  |
|---|--------------------------------------|--|
| Lukenut lehtiä<br>Sai tukea ja tietoa toisilta potilailta<br>Käytti internetiä tiedonhakuun<br>Tietoa on saatavilla<br>Lukenut annettua kirjallista materiaalia | <b>Aktiivinen tiedon hankkiminen</b> | <b>POTILAAN JA PERHEENJÄSENEEN AKTIIVISUUS TIEDON HANKKIJANA</b> |
| Pitää itse kysyä<br>Jos osaa kysyä, saa varmasti vastauksia   | <b>Aktiivinen kysyminen</b>          |  |
| Ei ole lukenut kirjallisia ohjeita<br>Potilaan pitää saapua tapaamisiin<br>Potilaan määrättävä läheinen<br>Perheenjäsen ei kiinnittänyt huomiota sairauteen     | <b>Passiivisuus</b>                  |  |

#### *Aktiivinen tiedon hankkiminen*

Suurin osa potilaista oli hankkinut aktiivisesti tietoa nivelreumasta ja sen hoidosta. Myös monet perheenjäsenet olivat hankkineet tietoa. He kuitenkin pysähtyivät lähinnä vastaantulevan tiedon äärelle tai tutkivat aineistoa, jota potilas heille antoi.

*”Mutta luku kylläkin oon, tässä justiin viime vuoden numeron, reumanumeron sain, niin mä siitä luin, näillähän olis paljon jossain päin mahdollisuuksia mennä semmosille viikonlopuille ja kuntoutuksiin...” (Tytär 6)*

*”...tietenkin kaikki ne paperit sitten luin mitä sieltä tuli ja sieltä sitä paperi tietoa kyllä, kirjallista tietoa kyllä tuli.” (Puoliso 5)*

Tiedon lähteet olivat monipuolisia. Tietokoneen käyttöä ei arasteltu, vaikka potilaiden keski-ikä olikin 62 vuotta. Internetiä käytettiin tiedon haussa paljon ja haastateltavat toivat esille kriittisyyttään tiedon lähteitä kohtaan. He tarkastivat www-sivujen ylläpitäjät ja pohtivat, mihin tietoon voisi luottaa. Reumaliiton sivustot olivat monelle tutut.

*”... mä vielä korostan tota netin osuutta, että netistä sai niin paljon eri hakuteoksilla ja kävin kattomassa kaikkia näitä eri lääkkeitä ja vielä senkin jälkeen kun tulin sairaalasta olin tietenkin kiinnostunut.” (Potilas 3)*

Kirjallisuutta käytettiin tiedonlähteenä paljon. Kirjallinen tieto oli sairaalasta saatua kirjallista materiaalia, mutta myös lehtiä. Sairaalasta saatua kirjallista materiaalia käytettiin tiedon etsimiseen ja varmistamiseen, kun omassa voinnissa oli ongelmia. Sekä potilaat että heidän perheenjäsenensä painottivat, että tietoa on saatavilla, jos sitä vain haluaa.

*”...sitten oon saanu niitä esitteitä mukaan, ja niitä oon lukenu kotona.” (Potilas 4)*

*” Kyllä tämä lehtenä on uus tämä Viva. Oletteko tutustunu tähän näin? Niin, niin tässä on tuota reumasta.” (Potilas 8)*

*”Sillon kun kipu on päällä niin, kyllä mielelläänkin kattoo, että mitäs mä tekisin.” (Potilas 8)*

*”Ja sitä nyt sitten löytyy tietysti tänä päivänä niin monesta tuutista, että ja sitä tulee niinkun katottuakin sitten kaikkia edelleenkin sitten, että ne on hyviä lähteitä mistä saa, sitten sieltä reumasairaalastakin voi kysyä sitä.” (Potilas 7)*

Toisten potilaiden antama tuki ja tieto olivat sekä potilaille että heidän perheenjäsenilleen tärkeitä. Ryhmäohjauksilla koettiin tärkeiksi tilaisuuksiksi tavata toisia potilaita, jotka olivat samankaltaisessa tilanteessa. Ryhmäohjauksiltaan kutsutaan muutaman kuukauden välein vastasairastuneet nivelreumapotilaat. Mukaan kutsutaan myös perheenjäsenet tai muut läheiset. Mukana olleet perheenjäsenet kokivat tapaamisen tärkeäksi, sillä se on harvoja tilaisuuksia tavata toisia nivelreumaan sairastuneen läheisiä. Reumayhdistysten toiminta koettiin enemmän potilaille itselleen kohdistetuksi.

*”...olen nähnyt ...näitä samoja henkilöitä, ni se nimenomaan tää vertaistueksko sitä nyt tai miksksä sitä, niin tuota se siitä on ollu hyvä niin kun nähdä, että niillä on muilla ja niin kun keskustella nimenomaan siitä, että mitenkä hänellä nyt on sillon ja mikä on nyt tilanne.” (Potilas 7)*

*”Ja siellähän oli näitä vastaavia tai yleensä reumapotilaita ja siinähän, mitenkä sen päivän saa muuten kulumaan kun puhumalla. Elikäs siitä saa toisilta tietoa...” (Potilas 5)*

### ***Aktiivinen kysyminen***

Potilaat kokivat aktiivisen kysymisen sekä myönteisenä että kielteisenä asiana. He kertoivat, että hoitohenkilökunta kyllä ohjaa ja antaa tietoa, jos sitä vain pyytää. Osa potilaista koki kielteisenä sen, ettei tietoa tarjottu aktiivisesti. Sitä piti itse osata kysyä. Osa potilaista siis toimi aktiivisesti kysyjänä, osa odotti passiivisesti saavansa tietoa ja pettyi, kun tietoa ei kerrottu automaattisesti.

*”Että varmaan jos, kysyy jotakin varmasti saa neuvoja, mutta jos siellä ei osaa kysyä, ei ole kohdannut niitä ongelmia...” (Potilas 2)*

*”...jos en itse ole aktiivisesti kysynyt, joku mikä on mieltä askarruttanut, niin en ole muuten, minulle ei ole itse tultu sanomaan.” (Potilas 3)*

### ***Passiivisuus***

Passiivisuutta ohjauksessa osoittivat osa sekä potilaista että perheenjäsenistä. Passiivisuus ei välttämättä ilmennyt saman perheen jäsenissä, vaan toinen saattoi olla hyvin aktiivinen toisen tyytyessä suoraan tarjottuun tietoon. Perheenjäsen saattoi olla huomioimatta potilaan sairautta lainkaan, mikäli se ei koskettanut hänen omaa arkielämäänsä.

*”Niin, ei sitä huomaan kun kumminkin pystyy työt tekemään.” (Puoliso 4)*

Sairaalasta annettuja kirjallisia ohjeita ei luettu välttämättä lainkaan. Ne mahdollisesti luettiin kerran läpi ja sitten unohdettiin. Paperit olivat kuitenkin yleensä tallessa.

*”-Eikös sitä saa sitä kirjallista neuvoa ja tukea. (Puoliso)*

*-Niin saahan sitä kun pyytää niitä kirjoja sieltä ja niitä semmosia. (Potilas)*

*-Se on sitten myöhästä jos se liian pitkälle menee. (Puoliso)*

*-Niin, mutta kun kumminkin multa tahtoo jäädä ne kirjat lukematta sitten. (Potilas)” (Potilas ja puoliso 1)*

### **5.3 Nivelreumapotilaiden ja heidän perheenjäsentensä toiveet sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan**

Pääluokka ”Yksilöllinen ohjaus” vastaa tutkimustehtävään: ”Millaisia toiveita nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan?”

Pääluokkaa kuvaavat kaksi yläluokkaa 1) ohjauksen osanottajat ja 2) ohjauksen suunnittelu ja sisältö. (TAULUKKO 5.)

**TAULUKKO 5.** Yksilöllinen ohjaus

| <b>Yläluokka</b>                 | <b>Pääluokka</b>    |
|----------------------------------|---------------------|
| Ohjauksen osanottajat            | YKSILÖLLINEN OHJAUS |
| Ohjauksen suunnittelu ja sisältö |                     |

### **5.3.1 Ohjauksen osanottajat**

Yläluokka ”Ohjauksen osanottajat” muodostuu kahdesta alaluokasta: 1) perheenjäsen mukaan ohjaukseen ja 2) vertaisryhmien käytön mahdollisuus. (TAULUKKO 6.) Suurin osa potilaista ja perheenjäsenistä halusi ottaa perheenjäsenen mukaan ohjaukseen. Osa potilaista ja perheenjäsenistä piti osallistumista kuitenkin tarpeettomana. Samoin mahdollisuus osallistua ryhmäohjaukseen tuntui osasta potilaita ja heidän perheenjäseniään erittäin tärkeältä, kun taas osa ei halunnut osallistua ryhmiin.

**TAULUKKO 6.** Yläluokan ”Ohjauksen osanottajat” muodostaminen

| <b>Pelkistettyjä ilmaisuja</b>  | <b>Alaluokka</b>                          | <b>Yläluokka</b>             |
|---|---|------------------------------|
| Oppii ymmärtämään sairautta ja puolisoa paremmin<br>Kotona pelataan avoimin kortein<br>Asiat muistaa kotona paremmin yhdessä<br>Pystyisi paremmin tukemaan potilasta ja hänen itsehoitoaan<br>Perheenjäsenen osallistuminen ohjaukseen ei tärkeää | <b>Perheenjäsen mukaan ohjaukseen</b>     | <b>OHJAUKSEN OSANOTTAJAT</b> |
| Olisi mukava tavata oman ohjausryhmän jäseniä<br>Ryhmään osallistuminen ei ole aina helppoa   | <b>Vertaisryhmien käytön mahdollisuus</b> |                              |

***Perheenjäsen mukaan ohjaukseen***

Potilaat arvostivat saamaansa henkilökohtaista ohjausta kahden kesken omahoitajan kanssa. Tällaisen ohjauksen täydentämiseksi he toivoivat perheenjäsenten ottamista ohjaukseen mukaan. Puolison osallistumisen ohjaukseen nähtiin parantavan hänen ymmärtämystään sairautta ja potilasta itseään kohtaan. Tiedon yhteinen jakaminen nähtiin parisuhteessa avoimuuden kehittymisenä. Lisäksi arveltiin, että kaksi ihmistä muistaa ohjauksesta aina enemmän kuin yksi.

*”Ja oppii niin kun ymmärtämään sitten sitä ja sairauttakin enemmän... ja toisen reagointia.” (Puoliso 7)*

*”Tuntuu hyvältä ajatukselta se, että sillon se on avoimin kortein pelataan sitten myös siellä kotonakin kaikesta enemmän sitten elämää eletään, että olis sitten kun silmiä ja korvia olis enemmän siinä niin se auttais sitten.” (Potilas 7)*

*”Semmonen et täydentää toinen toistaan, et toinen muistaa toisen ja toinen toisen, niin et sillä tavalla se on sitä tietoo saa enempi tosissaankin.” (Puoliso 7)*

Kun perheenjäsen on ohjauksessa mukana, hänen tietomääränsä lisääntyy. Hän pystyy uuden tiedon avulla tukemaan potilasta ja tämän itsehoitoa kotona.

*”...sitten vois auttaa, et jos ei se ite ymmärrä jotakin, ni just niin kun se toive, että kun sun nyt pitäis tehdä näin niin se auttaa sinua.” (Tytär 6)*

Kaikki potilaat eivät toivoneet perheenjäsentä mukaan ohjaukseen, vaikka eivät olleet suoranaisesti sitä vastaanakaan. Samoin moni perheenjäsen piti ohjauksessa mukana oloa tarpeettomana, koska he saivat tarvitsemansa tiedon suoraan potilaalta itseltään.

*”Niin kaikki tärkeet asiat mä voin kysyä... ja mitä pitää välttää.” (Puoliso 2)*

### ***Vertaisryhmien käytön mahdollisuus***

Monet potilaista kertoivat toivovansa toisten nivelreumaan sairastuneiden tapaamista. Erityisesti kaivattiin samassa tilanteessa olevia potilaita eli lähiaikoina sairastuneita. Myös pidempään sairastuneiden kokemukseen perustuvaa tietoa kaivattiin. Ryhmäohjausillassa muodostetut ryhmät olivat tärkeitä, sillä yleensä tämä ryhmä oli ensimmäinen, jossa tapasi toisia vastasairastuneita. Tämän ryhmän tapaamista toivottiin jatkossakin. Tämän saman ryhmän tapaamisia ehdotettiin jatkossa hoitajan ohjauksessa. Ryhmän jäsenet kuulisivat, miten kukin on sairautensa kanssa selviytynyt ja millä keinoin. Ryhmiin osallistuminen ei aina tunnu potilaasta sopivalta.

*”Ja mut sitten kaikki lähti omille teilleen (ryhmäohjausillan ryhmä) ja kun ei niin kun tiiä jotenkin tiiä et niin kun, ihan sillain olis mukava tietää mitä niille ihmisille kuuluu. Et se sellanen tunne tosissaankin, niin. Ihan siinä sitten se kertominen tosissaankin tän läpikäymistä, et kuka on milläkin konstilla ja mistäkin saanu sen avun ja tuota niin, niin ja pitäis just niitä vinkkejä, et on ne kaikki mitä hyvänsä vinkkejä tai muuta, mitenkä on päässy yli jostakin ongelmasta, et josko siitä olis toisillekin apua sitten.” (Potilas 7)*

*”Se vaan se ryhmään lähteminen ei vaan aina ole niin helppoa.” (Potilas 2)*

### **5.3.2 Ohjauksen suunnittelu ja sisältö**

Yläluokka ”Ohjauksen suunnittelu ja sisältö” muodostuu kolmesta alaluokasta: 1) ohjauksen ajankohdan harkinta, 2) erilaiset ohjausmenetelmät ja 3) lisää tietoa sairaudesta ja itsehoidosta. (TAULUKKO 7.) Suurin osa potilaista ja heidän perheenjäsenistään oli tyytyväisiä ohjauksen ajankohtaan, ohjausmenetelmiin sekä saadun tiedon määrään. Vaikka he olivatkin samaansa ohjaukseen tyytyväisiä, lähes kaikkien potilaiden ja heidän perheenjäsentensä ohjauksen suunnittelussa ja sisällössä ilmeni puutteita.

## TAULUKKO 7. Yläluokan ”Ohjauksen suunnittelu ja sisältö” muodostaminen

| Pelkistettyjä ilmaisuja  | Alaluokka                                       | Yläluokka                                       |
|--|---|---|
| Ohjaus ajankohtaista myöhemmin<br>Potilas epäili muuta sairautta   | <b>Ohjauksen ajankohdan harkinta</b>            | <b>OHJAUKSEN<br/>SUUNNITTELU<br/>JA SISÄLTÖ</b> |
| Luentotilaisuus olisi paikallaan<br>Kuntoutusjakso poissa kotoa<br>Hoitajan soittoaika välikontrollina   | <b>Erilaiset ohjausmenetelmät</b>               |   |
| Tietoa liitännäissairauksista<br>Tietoa apuvälineistä<br>Tietoa sairauden laadusta<br>Tietoa liikunnasta | <b>Lisää tietoa sairaudesta ja itsehoidosta</b> |   |

### *Ohjauksen ajankohdan harkinta*

Ohjauksen ajoitus heti sairauden toteamisen jälkeen voi olla ongelmallista, sillä potilas ei aina itse vielä koe diagnoosia omakseen. Hän saattaa epäillä, onko hänellä nivelreumaa lainkaan. Tällöin kiinnostus ohjausta kohtaan on vähäistä ja kuluttaa turhaan sekä hoitajan että potilaan aikaa ja vaivaa. Potilas voi myös kokea, että ei tarvitse ohjausta, koska selviytyy oireidensa kanssa.

*”...alku oli ainakin semmosta, että suhtauduin koko hommaan todella vastentahtoisesti, ettei ole edes oikeat taustat mitä minulla on. Alussa ei ollut edes reumatekijäkään molemmissa kokeissa ....” (Potilas 2)*

*”No kyllä, mä aattelen, että se vanhenee, eihän sitä enää nuorru, mutta mä aattelen jos niin tuota, niin kyllä sitä varmaan parin vuoden päästä jo tarvittee (ohjausta). Että ei sitä varmaan ennemmin, jos ei pahene nyt sitten ihan yks kaks. Että ei sitä ainakaan, mutta kyllä mä ainakin kaks vuotta yritän pärjätä vielä. Että sitten se tulee varmaan ajankohtaseks.” (Potilas 1)*

Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivoivat sairaalan hoitohenkilökunnalta enemmän aktiivisuutta ohjaukseen sitouttamisessa. He toivoivat, että heidät velvoitettaisiin saapumaan ohjaukseen tiettyyn aikaan ja paikkaan. Velvoittaminen saisi paremmin lähtemään liikkeelle. Myös läheisen määräämistä ehdotettiin. Potilaan tulisi ilmoittaa sairaalaan läheinen, joka kutsuttaisiin myös ohjaustilanteisiin mukaan.

*”... mä olisin heti ottanut sellasen, että potilaan pitää tulla tämmöseen paikkaan. Että sulla on seuraava käynti tänne, esimerkiksi tänne reumapoliklinikan johonkin näihin tapaamisiin.” (Potilas 3)*

*”Että vaikka siitä sanotaanko muutamia kuukausia, puol vuotta ni se oikeestaan olis ihan hyvä jos siinä joutuis aina määräämään jonkun läheisen taikka jonkun...” (Tyttö 6)*

### ***Erilaiset ohjausmenetelmät***

Toteutuneessa ohjauksessa korostui hoitajan kahden kesken antama ohjaus. Tämän ohjauksen tukena olivat ryhmäohjauksilta ja luentopainotteinen ensitietopäivä, jotka eivät kuitenkaan tavoittaneet kaikkia potilaita ja heidän perheenjäseniään. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivat esille ohjausmenetelmiä, jotka olisivat heidän omasta mielestään olleet heille sopivia. Esimerkkinä toivotuista ohjausmenetelmistä olivat luennot, kuntoutusjaksot poissa kotoa ja hoitajan soittoaika välikontrollina lääkärin vastaanottojen välissä.

*”Niin varmasti ovat tämmöset luentotilaisuudet ovat varmasti paikallaan. Että siinäpä se olikin jo yks puutos, että ihan hyvin voisin osallistua tuommosiin.” (Potilas 8)*

*”...niin tämmönen viikon kahen jos olis, että mennään johonkin kuntoutukseen ja se olis semmonen kotoota pois, suljettu tila, jossa tosiaan olis siellä annettais ohjeita ja kyseltäis. Ja neuvottais miten pitää toimia ja elää ja syödä ja olla.” (Potilas 2)*

*”...olis semmonen puolen matkan juttu siinä, että jos vallankin sitten niin kun on lääke määrätty ja vaikka kolmen kuukauden päästä, että ei se meniskään sitten, että menis siihen, että olis suomalainen sisu ja vaan silloin vaikka on kuinka paljon näitä sivuoireita, että saa edes jatkaa sitä. ... ainakin alkuunsa riittäis varmasti tää puhelin juttu (hoitajan soittoaika) ja jos olis sitten enemmän asiaa sitten olis mahdollisuus et sitten tilata sitten aika (Potilas 7)*

### ***Lisää tietoa sairaudesta ja itsehoidosta***

Lähes kaikki potilaat ja perheenjäsenet kokivat puutteita tiedoissaan nivelreumasta ja sen hoidosta. Tätä asiaa ei pidetty pahana. Sairastumisesta oli kulunut lyhyt aika, eikä kaikkea tarvittavaa tietoa ollut vielä ennätetty saada. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä kaipasivat lisää tietoa liitännäissairauksista, apuvälineistä, sairauden laadusta ja liikunnasta. Apuvälineiden ja liikunnan ohjaus kuuluvat pääasiassa toimintaterapeutille ja fysioterapeutille, mutta omahoitajan vastuulla on havainnoida tarpeita ja opastaa toisten ammattilaisten ohjaukseen.



*”...kun nivelreumaankin liittyy niitä liitännäissairauksia ja sitten kun on huonompi jakso niin sitä sitten miettii, että no, no tota onkohan tämä nyt sitä vai kuuluukohan tämä tähän.” (Potilas 9)*

*”No ehkä tosta sairauden laadusta ehkä, kun mulla oli mielikuva vaan nivelreumasta ja kun jotkut vanhat mummot, jolla on sormet vääntyneet ja sehän on aika moninainen tuo nivelreuma sairaus.” (Potilas 3)*

*” Niin, eikä voinut pukea ja sit semmosta just, että mitä silloin voi tehdä kun tätä reumaa on, että onko liikunta silloin pahasta vai ei. Voiko sitä liikkua, kävellä vai nukkua, olla vaan ja istua. Tätä justiin. Ja sitten, että pitääkö sitä harjotella niitten nivelien kanssa vai pitää ne levossa.” (Potilas 2)*

#### **5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista**

Nivelreumapotilaat ja heidän perheenjäsenensä kokivat vaihtelevaa tarvetta sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta ja tukea kohtaan. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat kokeneet sekä puutteellista että tarpeitaan vastaavaa ohjausta ja tukea. Jossakin oli onnistuttu hyvin, mutta yleensä jotakin oli jääty kaipaamaan.

Sekä potilaat että heidän perheenjäsenensä kokivat ohjauksessaan turvattomuuden tunteita. Nivelreuman toteamisen jälkeen kaikki potilaat eivät saaneet lainkaan sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta. Perheenjäsen ei yleensä osallistunut ohjaukseen lainkaan. Useimmiten perheenjäsen sai tietoa nivelreumasta ja sen hoidosta potilaalta itseltään. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja piti saamaansa ohjausta määrällisesti riittävänä. Joillekin tietoa tuli kerralla liikaa.

Nivelreumapotilaat pitivät hoitoyksiköitään turvallisina ja luotettavina. Päiväsairaalaan oli helppo tulla. Lähes kaikki potilaat mainitsivat omahoitajan. Omahoitajaa pidettiin tärkeänä hyvän ohjauksen ja tuen toteuttajana.

Potilaiden ja heidän perheenjäsentensä aktiivisuus tiedon hankkimisessa vaihteli. Suurin osa potilaista oli hankkinut aktiivisesti ja monipuolisista lähteistä tietoa nivelreumasta sekä sen hoidosta. Perheenjäsenet pysähtyivät lähinnä vastaantulevan tiedon äärelle tai tutkivat aineistoa, jota potilas heille antoi. Potilaat kokivat oman aktiivisen kysymisensä sekä myönteisenä että kielteisenä asiana. Osa näki sen mahdollisuutena saada juuri tarvitsemaansa tietoa. Osa olisi halunnut hoitajilta aktiivisempaa tiedon jakamista. Sekä potilaista että perheenjäsenistä osa osoitti passiivisuutta.

Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivoivat yksilöllistä ohjausta. He toivoivat sairaanhoitajien ja lähihoitajien kiinnostavan huomiota ohjauksen osanottajiin sekä ohjauksen suunnitteluun ja sisältöön. Sekä potilaat että heidän perheenjäsenensä toivoivat perheenjäsenten ottamista ohjaukseen mukaan. Monet potilaista kertoivat toivovansa enemmän toisten nivelreumaan sairastuneiden tapaamisia. Erityisesti kaivattiin samassa tilanteessa olevia potilaita eli lähiaikoina sairastuneita.

Ohjauksen suunnittelussa toivottiin, että huomiota kiinnitettäisiin ohjauksen ajankohtaan, erilaisiin ohjausmenetelmiin ja tiedon määrään sairaudesta ja itsehoidosta. Heti sairauden toteamisen jälkeen potilas ei aina ole valmis ottamaan ohjausta vastaan. Toteutuneessa ohjauksessa korostui hoitajan kahden kesken antama ohjaus. Esimerkkeinä toivotuista ohjausmenetelmistä olivat luennot, kuntoutusjaksot poissa kotoa ja hoitajan soittoaika välikontrollina lääkärin vastaanottojen välissä. Lähes kaikki potilaat ja perheenjäsenet kokivat, että heidän tiedoissaan oli puutteita. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivoivat sairaalan hoitohenkilökunnalta enemmän aktiivisuutta ohjaukseen sitouttamisessa.

## 6. POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointia voidaan tehdä tarkastelemalla tutkimusaineiston keräämistä, aineiston analyysia sekä tutkimuksen raportointia (Nieminen 1997). Luotettavuuden arviointi koskettaa koko tutkimusprosessia sekä tutkijaa (Eskola & Suoranta 1998). Tutkijan on pyrittävä puolueettomuuteen ja objektiivisuuteen. Hänen toimintaansa ja tulkintoihinsa vaikuttavat kuitenkin aikaisempi tieto ja kokemukset. (Tuomi & Sarajärvi 2002.)

#### *Haastatteluaineiston luotettavuus*

Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteina voidaan pitää aineiston merkittävyyttä, yhteiskunnallista tai kulttuurista paikkaa sekä aineiston riittävyyttä (Mäkelä 1990). Tässä tutkimuksessa aineiston merkittävyys on tavoite tuottaa uutta tietoa nivelreumapotilaan ja hänen perheensä kokemuksista hoitajan ohjauksesta sekä toiveista sitä kohtaan. Tutkimusaineisto kerättiin yhden keskussairaalan suurimman väestömäärän alueelta. Tutkittavat olivat heterogeeninen ryhmä erilaisista yhteiskuntaluokista. He asuivat sekä kaupungissa että haja-asutusalueilla.

Tutkimusaineisto on kerättävä sieltä, missä tutkittavaa ilmiötä esiintyy. Yleistettävyyteen ei pyritä. (Nieminen 1997.) Haastateltavaksi on kuitenkin hyvä valita henkilöitä, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja kertoa, millaisena tutkittava ilmiö heidän kohdallaan esiintyy (Morse 1994).

Tutkija keräsi 10 haastateltua potilasta satunnaisotoksena Keski-Suomen keskussairaalan reumarekisteristä, josta oli poimittu helmikuusta 2004 helmikuuhun 2005 nivelreumadiagnoosin saaneet potilaat. Tutkijan omat potilaat oli karsittu pois vastausten luotettavuuden takaamiseksi. Tutkija tiedusteli haastatteluun osallistujia puhelimitse. Samalla tiedusteltiin tutkimukseen mukaan yhdestä kolmeen potilaan perheeseen määrittelemistä henkilöistä. Otanta muodostui potilaista, jotka tutkija tavoitti puhelimitse. Perheenjäsenen täytyi luonnollisesti myös antaa suostumuksensa haastatteluun. Potilaan täytyi luottaa, että perheenjäsenet pitävät salassa haastattelussa esiin tulevat asiat. Perhehaastattelu voi estää potilasta kertomasta asioita, joita hän ei halua jakaa perheenjäsentensä kanssa. Toisaalta perheenjäsenet voivat aktivoida potilasta kertomaan seikkoja,

jotka hän on saattanut puolittain jo unohtaa. Tutkimukseen osallistuneet potilaat ja erityisesti perheenjäsenet olivat motivoituneita kuvaamaan kokemuksiaan ja toiveitaan.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa otokset ovat yleensä pieniä, mutta analysoinnissa pyritään perusteellisuuteen. Aineiston tieteellisyyden kriteeri on määrän sijasta laatu. Aineiston riittävä koko riippuu kustakin tutkimuksesta. Riittävä aineisto auttaa tutkijaa rakentamaan käsitteellistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä ja rakentamaan siitä teoreettisesti kestäviä näkökulmia. (Eskola & Suoranta 1998.) Kvalitatiivisen aineiston keruussa aineisto on riittävä, kun samat asiat alkavat kertaautua haastatteluissa. Tällöin tutkimusaineistossa on tapahtunut kylläntyminen. (Hirsjärvi ym. 2004.) Tässä tutkimuksessa tehtiin 10 perhehaastattelua. Kahta viimeistä haastattelua lukiessaan tutkija huomasi, että samankaltaiset kokemukset ja toiveet toistuivat aikaisemmista haastatteluista.

Tutkija harkitsi tutkimusaineiston keräämistä kirjallisesti teemakysymyksin. Vastaaminen olisi edellyttänyt tutkittavilta paljon kirjoitustyötä ja aktiivisuutta, joten vanhemmat potilaat, aktiivisesta tautitilanteesta kärsivät (erityisesti käsien nivelten tulehdusaktiivisuus) ja vähän koulutetut potilaat tuskin vastaisivat kyselyyn. Todennäköisesti tutkimukseen ei olisi saatu riittävästi vastauksia ja vastaamisen vaikeudet suuntaisivat tulosta virheellisesti.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tarkasteltava, vastaako tutkimusaineisto tutkimustehtäviin (Krause & Kiiikkala 1996). Tutkimuksen kahteen tutkimustehtävään kertyi vastaukset kahden pääluokan ja viiden yläluokan avulla. Perhehaastattelu sopi hyvin tämän tutkimuksen tutkimustehtävien selvittämiseen. Tulokset antavat uusia ideoita nivelreumapotilaan ja hänen perheensä ohjaamiseen. Avoin mahdollisuus kertoa kokemuksista ja toiveista tuotti uutta tärkeää tietoa. Haastattelujen suorittaminen kotona oli onnistunut ratkaisu. Ilmapiiri oli huomattavasti rentoutuneempi kuin yhdessä sairaalassa tapahtuneessa haastattelussa. Myös tietoa kertyi enemmän kotona tapahtuneissa haastatteluissa.

Luotettavan kvalitatiivisen tutkimuksen haastattelukysymykset ovat riittävän laajat, jotta haastateltavan oma näkemys tutkittavasta asiasta pääsee esille. Liian laajat kysymykset tuottavat tutkimusmateriaalia, jota ei voida käyttää hyväksi, kun tutkija pitäytyy omalla tutkimustehtävien alueellaan. (Nieminen 1997.) Teemoja syventävien lisäkysymysten laatiminen etukäteen parantaa haastatteluaineiston laatua (Hirsjärvi & Hurme 2000). Tutkija pyrki laatimaan perhehaastattelun teemat niin avoimiksi, että nivelreumapotilaiden ja heidän perheidensä omat näkemykset ohjauksesta voidaan saada esille. Toisaalta teemat vastasivat tutkimustehtäviin, joten niiden perusteella aineisto liittyi aiheeseen. Tutkija oli myös laatinut lisäkysymyksiä tarvittaessa

käytettäväksi, mikäli haastatteluteema ei riittäisi keskustelun ylläpitämiseen. Jokaisen haastattelun aikana näitä lisäkysymyksiä tarvittiinkin, mutta niillä ei ollut tiettyä järjestystä, tarkkaa muotoa eikä niitä käytetty säännömukaisesti.

Haastattelun aikana aineiston laatua parantaa se, että tekninen välineistö on kunnossa. Haastattelun litteroinnin tulisi tapahtua mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. (Hirsjärvi & Hurme 2000). Tämän tutkimuksen haastattelutilanteissa käytettiin kahta nauhoitinta, joiden toimintaa ei tarvinnut kesken haastattelun tarkistaa. Jokainen haastattelu tuli tallennetuksi laadukkaasti ainakin toisella nauhoittimella. Haastattelujen litterointi tapahtui viiveettä. Litteroinnin suoritti tutkijan avustaja, jolle tämä työ oli tuttua. Tällaisen työskentelytavan etuna on tutkijan voimavarojen keskittyminen itse tutkimusaineistoon teknisen työskentelyn sijasta. Tutkija luki edelleen viiveettä litteroinnin kuunnellen samalla talletetut nauhoitukset, jolloin hän varmistui litteroinnin oikeellisuudesta sekä pystyi hyvin palauttamaan mieleensä itse haastattelutilanteen.

Tutkimusaineiston luotettavuutta lisää haastattelupäiväkirja, johon tutkija on kirjannut kuvauksen haastattelusta. Näin pyritään arvioimaan tutkittavan kertomuksen paikkansapitävyyttä. (Åstedt-Kurki 1992.) Tässä tutkimuksessa tutkija kirjoitti haastattelupäiväkirjaa jokaisen haastattelun jälkeen. Haastattelupäiväkirja auttoi tutkijaa huomaamaan subjektiiviset tuntemuksensa. Tämä oli erityisen tärkeää, jotta tutkijan omaa ajatusmaailmaa lähellä olevien haastateltavien antamat tiedot eivät painottuneet liikaa. Kun perhehaastattelun toinen haastateltava oli tilanteessa dominoiva, hiljaisemmän haastateltavan lausumia oli tärkeä painottaa. Tutkijalle jäi myös päiväkirjan tukemana mielikuva tutkittavien rehellisyydestä lausumissaan. Tutkittavat uskalsivat antaa myönteisen palautteen lisäksi myös negatiivista palautetta ohjauksen onnistumisesta. Ohjauksen puute ilmaistiin myös selkeästi. Negatiivinen palaute oli myönteinen saavutus, sillä tutkimuksen tavoitteena oli löytää kehitystarpeita potilaan ja hänen perheensä ohjaukseen. Kun tutkija kuitenkin oli ohjausta antavien yksiköiden työntekijä, haastateltavat olisivat saattaneet pitäytyä vain myönteisessä palautteessa kohteliaisuudesta, kiitollisuudesta saatua hoitoa kohtaan tai peläten jatkohoidon sujumista.

Tärkein kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeri on tutkija itse. Hän on tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline. (Eskola & Suoranta 1998). Tutkijalla on 14 vuoden työkokemus nivelreumapotilaiden ohjauksesta. Tutkimustehtäviä pohtiessaan ja tutkimuksen edetessä tutkija perehtyi tarkoin aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimustietoon. Tutkittaville tutkija esitti avoimesti oman asemansa hoitoa antavan yksikön sairaanhoitajana, vaikka painottikin rooliaan

tutkijana. Tutkija on työskennellyt Keski-Suomen keskussairaalassa nivelreumapotilaiden parissa vuodesta 1992, joten suuri osa heistä tunnistaa hänet ainakin ulkonäöltä. Luotettavuuden lisäämiseksi tutkija teki tarkoin selväksi tietojen luottamuksellisuuden. Tästä huolimatta tilanne oli tutkimuksen tulosten luotettavuutta heikentävä. Kritiikin esittäminen hoitavan yksikön työntekijälle ei ole helppoa, vaikka uskoisikin tietojen luottamuksellisuuteen. Tutkijan etuna kotikentällä oli se, että hän tunsii tarkoin ohjausmenetelmät ja -sisällöt, jotka ainakin pitäisi sisältyä jokaisen tuoreen nivelreumapotilaan ohjaukseen työyksikön sopimusten mukaan.

Luotettavuutta heikentää myös tutkijan antama ohjaus haastattelujen yhteydessä. Haastattelu ja ohjaus limittyivät osittain. Tutkija tarjosi haastateltaville vastavuoroisuuden periaatteen vuoksi ohjausta haastattelun jälkeen. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä esittivät kysymyksiä haastattelun aikanakin. Jollei tutkija vastannut kysymyksiin heti, haastateltavat vaikenivat ja keskustelu tyrehtyi vähäksi aikaa. Tutkija ei siis pystynyt pitäytymään tutkijan roolissa, vaan sairaanhoitajan rooli työntyi esille. Tosin haastattelun aikana annettu ohjaus toi esille hedelmällistä keskustelua siitä, millaista ohjausta nivelreumapotilas tarvitsisi.

Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt useampi kuin yksi haastattelukerta (Åstedt-Kurki ym. 2001). Useampi haastattelukerta olisi vaatinut tutkijalta lisää aikaa ja suurempaa työmäärää, mikä olisi käytännössä vaikeuttanut huomattavasti tutkimuksen valmistumista. Lisäksi jo yhdenkin haastattelukerran sopiminen tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ja heidän perheenjäsentensä kanssa oli työlästä haastattelun viemän ajan ja yhteisten aikataulujen sovittamisen vuoksi.

### ***Analyysin luotettavuus***

Laadullisen aineiston analyysin valinta ja toteutus vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen (Krause & Kiikkala 1996). Sisällön analyysi oli tutkijalle uusi tutkimusmenetelmä. Tutkija kuitenkin perehtyi tarkoin aiheen kirjallisuuteen ja muutamaaan tutkimukseen, joissa oli käytetty sisällön analyysiä.

Analyysin kattavuus tarkoittaa, ettei tutkija perusta tulkintojaan satunnaisiin poimintoihin (Mäkelä 1990). Tutkijan kehittämät luokittelut ja käsitteet tulisi perustaa mahdollisimman moniin tutkittuihin tapauksiin. Analyysin tulosta voidaan pitää kattavana, kun se sopii useimpiin tapauksista. (Raunio 1999.)

Analyysin luotettavuus vaatii luokitteluperusteiden huolellista kirjaamista ja perustelua. Analyysin on hyvä edetä pienin askelin eteenpäin, jotta sen arvioitavuus olisi hyvä. (Mäkelä 1990.) Aineiston alkuperäishavaintoja tulee olla riittävästi, jotta lukijalle muodostuu luottamus luokittelun luotettavuudesta ja onnistumisesta (Pyörälä 1994). Luotettavassa analyysissä empiiriset havainnot ja käsitteelliset luokitukset sopivat loogisesti yhteen (Nieminen 1997). Aineiston analysointi etenee konkreettisista havainnoista alaluokitusten kautta abstraktisemmalle tasolle (Nieminen 1997). Alaluokissa ja niistä muodostetuissa yläluokissa käsitteellisen tason on oltava yhdenmukainen (Morse 1994). Saman tason luokkien on suljettava toisensa pois (Mäkelä 1990).

Analyysin luotettavuutta kuvaa tutkittavan ilmiön olennaisten piirteiden tavoittaminen (Kynge & Vanhanen 1999). Onnistuneessa analyysissä on tarkasteltu tutkittavaa ilmiötä eri näkökulmista ja tuotu esille ilmiöstä uusia puolia (Mackenzie 1994). Sisällön luotettavuutta kuvaavat tutkimustulokset (Krause & Kiikkala 1996). Hoitotieteellisessä tutkimuksessa luotuja käsitteitä pitäisi voida hyödyntää hoitotyön käytännössä (Nieminen 1997).

Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt tuomaan selkeästi esille analyysin jokaisen vaiheen rehellisesti ja mahdollisimman tarkoin. Tutkimuksen raportoinnissa on esitetty suoria lainauksia haastatteluista, pelkistetyt ilmaisut sekä esitelty, miten näistä muodostettiin ala-, ylä- ja pääluokat (Liitteet 5, 6, 7 ja 8). Pelkistetyt ilmaisuista vain muutamia jäi luokittelun ulkopuolelle yksittäisinä mielipiteinä. Luokittelu siis perustui tarkoin tutkimusaineistoon.

Tutkija pyrki tuomaan esille mahdollisimman yksityiskohtaisen kuvauksen haastateltavien antamasta tiedosta. Yksittäisestä tapauksesta ei voi näin havaita analyysin tulosta. Tämän ratkaisun tutkija perustelee tarpeella saada uusia ajatuksia potilaan ja hänen perheensä ohjaukseen. Pääosin haastateltavat kokivat saaneensa laadukasta ohjausta riittävästi. Tutkimuksella pystyttiin tuomaan esille uusia puolia potilaan ja hänen perheensä ohjauksesta. Tutkimuksen tuloksena saatiin tietoa nivelreumapotilaan ja hänen perheensä kokemuksista ohjauksessa ja millaisena he olisivat toivoneet sen toteutuneen. Nivelreumapotilaiden ja perheenjäsenten ohjausta ei ole tutkittu perheen näkökulmasta. Tutkimustulokset auttavat hoitajia kehittämään ohjausta. Tutkimustuloksista tuli myös ilmi, miten perheet olivat kokeneet hoitajien kohtelun, kokonaisvaltaisen huomioimisen sekä hoitoympäristön.

## ***Raportoinnin luotettavuus***

Kvalitatiivisen tutkimuksen arvioitavuus ja toistettavuus edellyttävät, että tutkimustulosten lisäksi kaikki tutkimuksen vaiheet raportoidaan huolellisesti (Mäkelä 1990, Raunio 1999). Luotettava raportointi on selkeää (Nieminen 1997). Tutkijan päättelyä on pystyttävä seuraamaan. Raportoinnin perusteella toisen tutkijan pitäisi pystyä arvioimaan ja toistamaan tutkimus. Luokittelu- ja tulkintasäännöt tulee esittää yksiselitteisesti, jotta toinen tutkija voi päätyä samoihin tuloksiin niitä soveltamalla. (Mäkelä 1990, Raunio 1999.)

Tässä tutkimuksessa jokainen vaihe on pyritty kirjaamaan mahdollisimman tarkoin ja monipuolisesti. Raportointi etenee johdonmukaisesti tutkimustehtävien esittämisestä tulosten raportointiin sekä tutkimuksen omaan arviointiin. Tukena oli alkuperäisilmaisuja, jotta lukijat voivat seurata, miten analyysissa on edetty ja millä perusteella ratkaisuja on tehty. Tutkimuksen etenemisen ja tulosten selkeyttämiseksi raportoinnissa on käytetty taulukoita ja kaavioita. Omalla arviolla tutkija pyrkii tuomaan esille käsityksensä tutkimuksen heikkouksista ja vahvuuksista, mikä helpottaisi lukijan arviota tutkimuksen luotettavuudesta sekä tutkimuksen toistamista. Tutkimuksen tulokset ovat kiinteässä suhteessa tutkijaan, aikaan ja ilmiöön. Toinen tutkija voisi saada erilaiset tutkimustulokset.

Otoksen potilaat olivat sairastaneet nivelreumaa 1-2 vuotta. Haastattelututkimuksessa väistämätön viive on huomioitava raportoinnissa (Nieminen 1997). Toisaalta aika oli hionut käsityksiä niin, että olennaiset asiat pääsivät päällimmäisiksi. Sairastumisen mukanaan tuomat tunteet eivät ehkä niin paljon värittäneet tilannetta. Tieto tuoreesta sairaudesta on voi heikentää potilaan muistikuvia heti sitä seuranneesta ohjauksesta. Suuret tunteet – helpotus tai pelko – haittaavat ohjauksen selkeää muistamista. Jollei potilas muista ohjausta, hän tuskin hyötyi mistään ohjauksesta, vaikka olisi sitä saanutkin.

## **6.2 Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat**

Kvalitatiivisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkijan ja tutkittavan välisen suhteen tulisi olla tasa-arvoinen, välitön ja arkipäivän vuorovaikutusta muistuttava. Tutkimus ei saa millään tavoin vahingoittaa tutkittavaa. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997.) Otokseen poimittiin 10 potilasta, jotka suostuivat haastatteluun puhelinkeskustelun perusteella. Puhelinkeskustelussa heille



kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, haastattelutapa ja haastatteluaineiston luottamuksellisuus. Kolme potilasta halusi tutustua ensin kirjalliseen selvitykseen tutkimuksesta. Ketään tavoiteltua potilasta ei suostuteltu tutkimukseen. Tutkijan omat potilaat karsittiin pois rekisteristä ennen otantaa. Potilas-hoitaja suhde olisi voinut vaikuttaa potilaan ja perheenjäsenen vapauteen ilmaista todelliset kokemuksensa ja toiveensa. Lisäksi oma potilas olisi voinut kokea velvollisuudekseen osallistua tutkimukseen.

Potilas määritteli itse perheensä ja päätti haastatteluun osallistuvat perheenjäsenet. Tutkimuksesta rajattiin pois alaikäiset lapset. Perheenjäsenet antoivat myös itse suostumuksensa haastatteluun. Sekä potilaat että perheenjäsenet allekirjoittivat kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen. Suostumuskaavakkeessa oli selvitetty tutkimuksen tarkoitus, haastateltavien oikeudet ja tutkijan velvollisuudet. Perheenjäsenten selkeä kiinnostus haastattelutilanteessa aihetta kohtaan vakuutti tutkijan siitä, ettei ketään painostettu tutkimukseen.

Tutkija pyrki painottamaan tasa-arvoista vuorovaikutussuhdetta omalla käyttäytymisellään sekä tarjoamalla haastattelun jälkeen henkilökohtaista ohjausta nivelreuman itsehoidosta. Kotona tapahtuneet haastattelut muistuttivat kyläilytilanteita. Ennen ja jälkeen haastattelun tapahtui keskustelua haastatteluaiheen ulkopuolelta. Näissä tilanteissa tutkija pyrki luomaan luottamussuhteen ja vapauttamaan ilmapiiriä. Lähes jokainen haastateltava halusi haastattelun jälkeen ohjausta. He ilmaisivat tyytyväisyytensä saamaansa tietoon.

Haastattelutilanteet tuovat esille eettisiä ongelmia (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997). Haastattelutilanteen alussa tutkija kertasi vielä haastattelun tarkoituksen ja haastateltavien henkilötietojen suojauksen. Haastateltavia muistutettiin, että he voivat keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa, eikä haastattelussa tarvitse puhua asioista, joista ei halua keskustella. Heille annettiin myös mahdollisuus kysymyksiin ennen haastattelun alkua. Suostumuskaavake ja keskustelu ennen haastattelua varmistivat, että kaikki haastatteluun osallistuvat perheenjäsenet olivat tietoisia haastattelun tarkoituksesta ja toteuttamisesta. Haastateltaville kerrottiin, että nauhoitukset kirjoitetaan auki ja ainoastaan haastattelija tietää haastateltavien henkilötiedot. Heille kerrottiin myös, että haastateltavia ei voi mitenkään tunnistaa tutkimustuloksista ja että kaikki tallenteet haastatteluista hävitetään tutkimustulosten valmistumisen jälkeen. Tutkija varmisti, että haastateltavat voivat ottaa halutessaan häneen yhteyttä haastattelun jälkeen. Heille jäi oma kappale suostumuskaavakkeesta tutkimukseen, jossa oli tutkijan yhteystiedot.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan itsensä kehittäminen, tutkimustehtävien ja –menetelmien oikea valinta parantavat eettisyyttä (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997). Ennen tutkimusta, tutkimuksen aikana ja tutkimusraporttia kirjoittaessaan tutkija on pyrkinyt mahdollisimman laajasti perehtymään tutkimusmetodiikkaan. Tutkija on myös aktiivisesti osallistunut gradu-seminaareihin ja saanut perusteellista ohjausta pro gradu-tutkielman ohjaajilta. Tutkija on pyrkinyt noudattamaan ohjaajilta saamia ohjeita tarkoin.

Tutkijan on oltava avoin ja rehellinen tietojen julkistamisessa (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997). Tutkimuksen raportoinnissa tutkija on avoimesti selvittänyt tutkimusprosessin ja esittänyt omaan tutkijan rooliin vaikuttaneita seikkoja. Tutkimusprosessin selvittämisessä on käytetty hyväksi taulukoita ja kaavioita perustelemaan tutkimustulosten syntymistä.

Tutkittavien henkilöllisyys ei saa paljastua tietojen julkistamisessa (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997). Tutkija kertoi tutkittaville, että heidän henkilötietonsa säilyvät vain tutkijan tiedossa. Tutkimustulosten esittämisessä haastateltavista on annettu tietona vain sukupuoli ja rooli potilaana tai perheenjäsenenä. Tutkija poisti haastattelun suorista lainauksista omahoitajan nimen ja ilmaisut, jotka olisivat voineet paljastaa haastateltavan henkilöllisyyden.

### **6.3 Tutkimustulosten tarkastelua**

#### *Vaihteleva ohjauksen tarve ja laatu*

Nivelreumapotilaat ja heidän perheenjäsenensä kokivat, että hoitajien antaman ohjauksen tarve ja laatu vaihtelivat. Ohjaus ja tuki saattoivat olla puutteellisia tai tarpeiden mukaisia. Potilaiden ja heidän perheenjäsentensä aktiivisuus tiedon hankkijana vaihteli.

Puutteellinen ohjaus ja tuki ilmenivät turvattomuuden tunteina, potilaan ohjauksen puutteena, perheenjäsenen puuttumisena ohjaustilanteista ja liian suurena tietomääränä. Turvattomuuden tunne liittyi omahoitajan puuttumiseen tai kiireeseen. Myös Heinolan Reumasäätien sairaalassa tehdyssä tutkimuksessa potilaat kertoivat kiireen häirinneen ohjausta (Kyngäs ym. 2004).

Hoitajan antaman ohjauksen puuttuminen potilaalle oli yllättävää, sillä Keski-Suomen keskussairaalan nivelreumapotilaiden hoitoyksiköissä on sovittu yhteinen tapa ohjata vastasairastuneita potilaita. Hoitajan antamaa ohjausta ei aina mielletä ohjauksena, koska se

tapahtuu usein muun hoidon yhteydessä. Tutkimuksessa oli kuitenkin potilaita, jotka tietojen huolellisesta tarkentamisesta huolimatta totesivat jääneensä vaille hoitajan ohjausta. Tämä tulos tulisi huomioida siten, että jokaisessa hoitavassa yksikössä jokaiselle potilaalle olisi nimetty omahoitaja. Omahoitajan ohjaustyölle tulisi myös resursoida riittävästi aikaa. Erityisesti poliklinikkakäyntien yhteyteen tulisi taata kiireetön omahoitajan tapaaminen. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu tätä ehdotusta tukevia tuloksia. Kääriäinen ym. (2005) toteavat, että potilaslähtöinen ohjaus toteutuu paremmin, kun sitä varten on erikseen varattu aika. Ohjauksen tulisi olla jatkuva osa potilaan kokonaishoitoa (Lindroth ym. 1997).

Perheenjäsenen ottaminen mukaan ohjaukseen oli monelle haastateltavalle uusi ajatus ja sen toteuttamista toivottiin. Aikaisemmassa tutkimuksessaan Åstedt-Kurki & Paavilainen (2002) nimeävät perheen huomioimisen hoitotyössä yhtenä hyvän hoidon ominaisuutena. Tällä hetkellä perheenjäsenet ovat voineet osallistua ryhmäohjauksiltaan, ensitietopäivään ja halutessaan potilasohjaukseen. Hoitajat ovat pyytäneet perheenjäseniä ohjaukseen lähinnä silloin, kun potilaan heikentynyt kunto tai muisti näyttää edellyttävän hoitovastuun jakamista kotona. Perheenjäsenen mahdollisuudesta osallistua ohjaukseen tulisi tiedottaa jo kutsukirjeessä sairaalaan. Hoitoyksiköissä on varsin vähän rauhallisia perheohjaukseen soveltuvia tiloja. Hoitajien tulisi kuitenkin aktiivisesti tarjota perheohjauksen mahdollisuutta. Kutsu ryhmäohjauksiltaan ja ensitietopäivään ei aina sovi perheen aikatauluun. Kutsuja tuleekin lähettää uudestaan, mikäli potilas tai perheenjäsen ei pääse niihin osallistumaan.

Potilas tai perheenjäsen ei aina halua perheohjausta. Laki potilaan oikeuksista (2002) määrää potilaan päätettäväksi, ketkä ohjaukseen osallistuvat. Perheenjäsen voisi halutessaan kuitenkin saada yleistä ohjausta nivelreumasta ja sen hoidosta puuttumatta yksittäisen potilaan tilanteeseen. Koska resurssipulat usein estävät uusien toimintojen aloittamista, perheenjäsenten omaa ohjausta voisi järjestää esimerkiksi vuosittain perheenjäsenten ryhmäohjauksiltaan.

Osa potilaista ja perheenjäsenistä koki saaneensa liian paljon tietoa yhdellä kertaa. Omahoitajan tulisi tarkoin arvioida yhdessä potilaan ja perheen kanssa heidän kykyään ja haluaan vastaanottaa tietoa. Läheinen hoitosuhde antaa mahdollisuuden ohjaustarpeen ja ohjausaikataulun suunnitteluun. Jokainen potilas ja perheenjäsen on oma yksilönsä. Ohjauksen tulisi perustua yksilölliseen arvioon ohjauksen sisällöstä, ohjausmenetelmistä, ohjauksen aikataulusta sekä ohjaukseen osallistujista. Aikaisemmat tutkimukset vahvistavat näitä tuloksia. Niissä todetaan ohjauksen yksilöllisen suunnittelun ja toteutuksen tärkeä merkitys ohjauksen onnistumiseksi (Mattila 1998, Kettusen ym. 2002, Hill 2003, Kääriäinen & Kyngäs 2005b).

Kun ohjaus on potilaan ja perheenjäsenen mielestä ollut tarpeiden mukaista, he ovat tuoneet esille turvallisen ilmapiirin, omahoitajan tukena sekä riittävän ohjauksen. Turvallisen ilmapiirin luomiseen vaikuttivat ympäristö, mutta erityisesti henkilökunnan ystävällinen ja kohtelias käyttäytyminen. ”Omaa henkeä”, jota potilaat kuvaavat sisätautien päiväsairaalaan, tulisi ylläpitää henkilökunnan jaksamista ja osaamista tukemalla. Heinolan Reumasäätien sairaalan hoitohenkilökunta on tuonut esille ohjauksen heikkouksina mm. työjärjestelyt sekä ajan- ja henkilökunnan puutteen (Kyngäs ym. 2005). Tämä vahvistaa ajatusta henkilökunnan tukemisesta.

Omahoitajan rooli korostuu onnistuneessa ohjauksessa ja tuessa. Tuttu hoitaja tuntee potilaan ja hänen perheensä tarinan, joten sairaalakäynneillä voidaan keskittyä mahdollisiin uusiin ongelmiin sekä täydentämään tietoutta itsehoidosta tarpeen mukaan. Myös Heinolan Reumasäätien sairaalan tutkimuksessa potilaat pitivät omahoitajaa yksilöllisen ohjauksen avaintekijänä (Kyngäs ym. 2004).

Potilaat ja perheenjäsenet kokivat usein saaneensa riittävästi tietoa, vaikka puutteita tiedoissa olikin. He näkivät sen luonnollisena osana ohjausta ja odottivat, että ajan mittaan ohjaus laajenee ja syvenee heidän tarpeidensa mukaan. He pitivät jatkuvaa ohjausta tärkeänä. Luottamusta tarvittavan tiedon saamiseen varmisti mahdollisuus ottaa yhteyttä omahoitajaan puhelimitse. Aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat ovat pitäneet ohjausta tärkeänä osana hoitotyötä (Stenman & Toljamo 2002, Kääriäinen & Kyngäs 2005a, Kääriäinen ym. 2005). Heinolan Reumasäätien sairaalassa tehdyssä tutkimuksessa myös osa potilaista koki saaneensa riittävästi ohjausta, mutta osasta ohjausalueita he arvioivat ohjauksen olevan puutteellista (Kyngäs ym. 2004).

Potilas ja hänen perheenjäsenensä aktiivisuus tiedon hankkijana vaihteli. Osa hankki tietoa aktiivisesti monipuolisista lähteistä, osa kyseli hoitohenkilökunnalta tietoja. Internet oli tärkeä tiedonlähde. Myös Heinolan Reumasäätien sairaalassa tehdyssä tutkimuksessa osa potilaista oli aktiivisia tiedon hankkijoita: 2/3 potilaista oli omatoimisesti etsinyt tietoa (Kyngäs ym. 2004). Wilsonin ym. (2001) tutkimuksessa todetaan, että potilaat hankkivat aktiivisesti tietoa Internetistä. Tämä lisää tietoa ja aktiivisuutta itsehoidossa sekä tyytyväisyyttä hoitoon.

Osa potilaista ja perheenjäsenistä toivoi hoitajilta aktiivisempaa otetta ohjaukseen. He harmittelivat sitä, että tietoa ei jaettu, ellei sitä osattu kysyä. Passiivisuutta jaetunkin tiedon vastaanottamiseen ilmeni. Potilaan tai hänen perheenjäsenensä aktiivisuus tai passiivisuus kertoo heidän valmiuksistaan ottaa tietoa vastaan. Avoin keskustelu omahoitajan kanssa auttaa kartoittamaan

ohjaustarpeita. Omahoitajan onkin tarkoin arvioitava, miten aktiivinen hänen roolinsa tiedonjakajana on kunkin perheen kohdalla.

### ***Yksilöllinen ohjaus***

Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivoivat yksilöllistä ohjausta, jossa huomioidaan ohjauksen osanottajat sekä ohjauksen huolellinen suunnittelu ja sisältö. Ohjaukseen toivottiin mukaan perheenjäsentä, mutta myös vertaisryhmien käytön mahdollisuutta toivottiin. Potilaat ja heidän perheenjäsenensä näkivät, että yhdessä ohjaukseen osallistuminen parantaisi itsehoidon toteutumista kotona. Kaikki potilaat tai perheenjäsenet eivät kuitenkaan halua perheohjausta. Vertaisryhmien käyttöä toivottiin enemmän. Myös Riemsma ym. (1997) toteaa, että vertaistuki on merkittävää ja ryhmäohjaus sopii itsehoidon ohjaukseen.

Kaikki potilaat eivät pidä ryhmään osallistumista mielekkäänä tapana oppia. Brus ym. (1997) toteavat tutkimuksessaan, että varsinkin vastasairastuneet nivelreumapotilaat voivat jopa ahdistua ja masentua ryhmäohjauksesta. Heinolan Reumasäätien sairaalan tutkimuksessa potilaat totesivat myös, että ryhmäohjauksen tulisi olla vapaaehtoista eikä se saisi korvata yksilöohjausta (Kyngäs ym. 2004).

Osa potilaista haluaa mahdollisimman pian mahdollisimman paljon ohjausta, osa ei kykene nivelreumadiagnoosin kuulemisen jälkeen ottamaan vastaan mitään ohjausta. Hill (2003) toteaa, että juuri diagnoosin saaneelle potilaalle ei ole hyvä aloittaa heti koulutusohjelmaa. Tiedon aika on, kun potilas alkaa sitä itse etsiä. (Hill 2003.) Onkin tärkeää, että omahoitaja keskittyy aluksi kuuntelemaan potilaan ajatuksia ja tunteita ja vasta sitten yhdessä pohtimaan ohjaukselle sopivaa aikaa.

Potilaat ja heidän perheenjäsenensä toivovat monipuolista valikoimaa ohjausmenetelmiin ja lisää ohjausta. Ohjauksessa toivottiin nimenomaan tiedon soveltamista omalle kohdalle. Sovitut yhteiset linjat tuoreen nivelreumapotilaan ohjauksessa ovat tärkeä tukiranka ohjausohjelman rakentumisessa. Ohjelman tulisi kuitenkin olla vain suuntaa antava. Omahoitajan tehtävä olisi yhdessä potilaan ja hänen perheensä kanssa arvioida, miten ohjelmaa heidän kohdallaan hyödynnetään ja miten korvataan ohjaustilanteita, joihin he eivät pysty tai halua osallistua. Tärkeää on siis, että omahoitaja kantaa vastuun riittävän ohjauksen tarjoamisesta pitkällä aikavälillä, jottei potilas tai hänen perheensä jää vaille tietoa jättäessään osallistumatta esim. ryhmäohjauksiin.

Suljettu Internet-piiri antaisi nivelreumapotilaille uuden väylän hankkia tietoa sairaudestaan ja sen itsehoidosta. Piiriin pääsisivät vain ylläpitäjän kutsumat henkilöt eli tässä tapauksessa Keski-Suomen keskussairaalan alueen nivelreumapotilaat. Suljettu piiri on tärkeä ominaisuus, jotta keskustelu siellä pysyy aiheessaan, potilaiden tietosuoja turvataan ja neuvoja voidaan antaa kohdistetusti juuri Keski-Suomen alueen potilaille. Piiriin kutsutut voisivat halutessaan esiintyä nimimerkin suojissa. Piirin jäsenten tulisi myös sitoutua vaitioloon tietoonsa tulleiden muiden jäsenten asioista.

Piiriä ylläpitäisi nimetty sairaanhoitaja, joka vastaisi hänelle osoitettuihin kysymyksiin oman ammattitaitonsa puitteissa sekä konsultoi lääkäriä tai muita ammattilaisia asioissa, joissa neuvoa voidaan antaa Internet-ympäristössä. Ylläpitäjän on tärkeä myös seurata vertaistukena käytävää keskustelua ja tarvittaessa oikaista selkeät tietovirheet. Hänen on myös toimittava kontrollerina, jolloin piirin toiminnan sopimuksia rikkova jäsen voidaan poistaa.

Moni löytäisi avun jo piirin suosituimpiin kysymyksiin tutustumalla. Nopea avun löytyminen vähentäisi hoitoyksiköiden puhelinliikennettä. Se alentaisi potilaiden kynnystä kysyä pieniä itsehoidon pulmia, jotka voivat olla kuitenkin arkipäivässä suuria asioita. Yksilöllisesti kohdennettu ohjaus voisi vähentää muita terveydenhuollon palveluiden käyttöä. Toisaalta se voisi kannustaa potilasta sellaisten terveystalvelujen käyttöön, jotka parantavat hänen toimintakykyään ja elämänlaatuaan.

Vertaistuen tärkeästä merkityksestä (Riemsma ym. 1997) tutkijalla on omakohtainen myönteinen kokemus vertaistuesta juuri suljetussa Internet-piirissä. Tutkija on suljetun Intiasta adoptoitujen lasten vanhempien tai lastaan odottavien Internet-piirissä. Piirin ylläpitäjä on adoptiovanhempien etujärjestön edustaja. Tietomäärä, jonka vertaistukena saa, on uskomattoman suuri. Raskas virallinen koneisto ei kykene antamaan käytännön ohjeita, joita piirin jäsenet tarvitsevat. Pienet arkipäiväiset pulmat selviävät tässä piirissä ja vähentävät avun tarvetta esimerkiksi terveydenhuollosta. Lisäksi henkinen tuki vaikeina hetkinä ja yhdessä jaettu ilo onnistumisista luo turvallisuuden tunnetta. Joku piiristä vastaa viestiin aina. Internet-piiri on luonut myös ystävyysuhteita perheiden kesken, mikä vielä vahvistaa vertaistukea. Adoptionpalveluiden järjestäjä ylläpitää omaa yleistä tietoa jakavaa kyselypalstaa Internetissä.

## 6.4 Jatkotutkimushaasteet

Jatkossa olisi tärkeää tutkia hoitotieteen alalla ohjauksen vaikuttavuutta. Vaikuttavuuden kriteerit ovat tähänastisissa tutkimuksissa olleet lähinnä lääketieteellisiä (vrt. Freeman ym. 2001, Savelkoul ym. 2003, Warsi ym. 2004, Riemsma ym. 2006). Hoitotyön näkökulmasta tulisi tarkastella, millaista vaikutusta potilaan tai hänen perheensä hyvinvointiin ohjaustyöllä voisi olla. Hyöty saattaisi liittyä potilaan elämänlaatuun ja selviytymiseen elämästä sairauden kanssa.

Uusia tapoja ohjata ja jakaa yleisesti tietoa nivelreumasta sekä sen hoidosta tulisi etsiä. Lähtökohtana tulisi olla potilaiden kiinnostus ja tarve. Uusien ohjausmenetelmien tarvetta tulisi paitsi etsiä, myös kokeilla ja arvioida niiden vaikuttavuutta. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa tutkijan ehdottamaa suljettua Internet-piiriä olisi hyvä tarkastella lähemmin. Kuinka suurella osalla potilaista olisi tällaiseen toimintaan mahdollisuus? Miten toiminta onnistuisi? Millaisia vaikutuksia Internet-piirillä olisi nivelreumapotilaille?

Nivelreumaan sairastuneen potilaan perheenjäseniä olisi hyvä tutkia myös erikseen. Tässä tutkimuksessa he osallistuivat perhehaastatteluihin. Yksilöhaastatteluissa tai perheenjäsenten ryhmähaastatteluissa voisi ilmaantua uutta tietoa kokemuksista ja toiveista hoitajien antamaa ohjausta kohtaan. Potilaan läsnäolo varmasti vaikuttaa osittain heidän antamaansa tietoon.

## LÄHTEET:

Atkins C & Marshall A. 1996. Health communication. In: Salwen M & Stacks D (ed.) An integrated approach to communication theory and research. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates. 479-496.

Berelson B. 1952. Content analysis in communication research. Free press. Glencoe IL.

Brus HML, Taal E, van deLaar MAFJ, Rasker JJ & Wiegman O. 1997. Patient education and disease activity: a study among rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Care & Research* 10(5), 320-324.

Burns N & Grove S. 2001. The practice of nursing research: conduct, critique & utilization. 4. ed. W.B.Saunders. Philadelphia (PA).

Carey M. 1994. The group effect in focus groups: planning, implementing, and interpreting focus group research. In: Morse JM. (Ed.) Critical issues in qualitative research methods. Sage Publications, Thousand Oaks. 224-241.

Catanzaro, M. 1988. Using qualitative analytical techniques. In: Woods P & Catanzaro M. (Eds.) Nursing research; theory and practice C.V. Mosby Company, St. Lois, New York, 437-456.

Cavanagh S. 1997. Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse researcher* 4 (3), 5-16.

Downe-Wamboldt B. 1992. Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International* 13(3), 313-321.

Elfant E, Gall E & Perlmutter LC. 1999. Learned illness behavior and adjustment to arthritis. *Arthritis Care & Research* 12(6), 411-416.

Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.

Eskola J & Vastamäki J. 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola J & Valli R (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Gummerus Oy. Jyväskylä. 24-42.

Evers AWM, Kraaimaat FW, Geenen R, Jacobs JWG & Bijlsma JWJ. 2002. Longterm predictors of anxiety and depressed mood in early rheumatoid arthritis: a 3 and 5 year followup. *The Journal of Rheumatology* 29(11), 2327-2336.

Freeman K, Hammond A & Lincoln NB. 2002. Use of cognitive-behavioural arthritis education programmes in newly diagnosed rheumatoid arthritis. *Clinical Rehabilitation* 16(8), 828-836.

Frey L, Botan C & Kreps G. 2000. Investigating communication: an introduction to research methods. 2<sup>nd</sup> ed. Allyn and Bacon. Boston.

Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. 2003. Family nursing research, theory and practice. 5<sup>th</sup> edition. Pearson Education Inc. New Jersey.



- Gladding ST. 2000. Counseling. A comprehensive profession. 4<sup>th</sup> edition. Prentis-Hall. USA.
- Hakulinen T, Koponen P & Paunonen M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Helsinki. 25-42.
- Hammarlund C-O. 2004. Kriisikeskustelu: kriisituki, jälkipuinti, stressing ja konfliktien käsittely. Tietosanoma. Helsinki.
- Hatrick G. 2000. Developing health-promoting practise with families: one pedagogical experience. Journal of Advanced Nursing 31(1), 27-34.
- Heino T. 2005. Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenten näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tampereensis 1077. Tampere.
- Hill J. 1995. Patient education in rheumatic disease. Nursing Standard 9(25), 25-28.
- Hill J. 2003. An overview of education for patients with rheumatic diseases. Nursing Times 99(9), 26-27.
- Hill J, Bird H & Johnson S. 2001. Effect of patient education on adherence to drug treatment to rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. Annals of the Rheumatoid Diseases 60(9), 869-875.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2004. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki.
- Isomäki H. 2002. Nivelreuma. Teoksessa Leirisalo-Repo M, Hämäläinen M & Moilanen E. (toim.) Reumataudit. 3. uud. p. Duodecim. Helsinki. 152-166.
- Janhonen S & Nikkonen M. 2001. Johdanto: Laadullinen tutkimusmetodologia hoitotieteessä. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Helsinki. 7-20.
- Kettunen T, Poskiparta M & Karhila P. 2002. Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. Hoitotiede, 14(5), 213-223.
- Kosinski M, Kujawski SC, Martin R, Wanke LA, Buatti MC, Ware JE Jr. & Perfetto EM. 2002. Health-related quality of life in early rheumatoid arthritis: impact of disease and treatment response. American Journal of Managed Care 8(3), 231-240.
- Koskinen L & Jokinen P. 2001. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä – haastattelijoiden kokemuksia. Hoitotiede 13(6), 301-309.
- Kralik D, Koch T, Price K & Howard N. 2004. Chronic illness self-management: taking action to create order. Journal of Clinical Nursing 13(2), 259-267.

- Krause K & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä Oy. Helsinki.
- Krueger R & Casey M. 2000. Focus group: a practical guide for applied research. 3rd ed. Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- Kyngäs H, Kukkurainen M-L & Mäkeläinen P. 2004. Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 16(5), 225-234.
- Kyngäs H, Kukkurainen M-L & Mäkeläinen P. 2005. Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. *Tutkiva hoitotyö*, 3 (2), 12-16.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.
- Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005a. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. *Hoitotiede* 17(4), 208-216.
- Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005b. Käsitemanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17(5), 250-258.
- Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola, L & Torppa K. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva hoitotyö* 3 (1), 10-15.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, voimaan 1.3.1993.
- Lindroth Y, Brattström M, Bellman I, Ekestaf G, Olofsson Y, Strömbeck B, Stenshed B, Wikström I, Nilsson JÅ & Wollheim FA. 1997. Problem-based education program for patients with rheumatoid arthritis: evaluation of the three and twelve months. *Arthritis Care & Research* 10 (5), 352-332.
- Mackenzie, A.E. 1994. Evaluation ethnography: considerations for analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 774-781.
- Mant J, Carter J, Wade D & Winner S. 2000. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet* 356(9232), 808-813.
- Marin M. 1999. Perhe ja sen muutos suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY, Helsinki. 43-60.
- Marshall C & Rossman G. 1989. *Designing qualitative research*. Sage. Newbury Park, California.
- Martens KH. 1998. An ethnographic study of the process of medication discharge education (MDE). *Journal of Advanced Nursing* 27(2), 341-348.
- Mattila E. 1998. Potilaan ohjaus sairaalahoidon aikana – potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. *Hoitotiede* 10 (3), 144-152.
- McDaniel R & Bach C. 1994. Focus groups: a data-gathering strategy for nursing research. *Nursing Science Quarterly*, 7(1), 4-5.

- Mechanic D. 1992. Health and illness behaviour and patient-practioner relationer relationships. *Social Science & Medicine* 34(12), 1345-1350.
- Metsämuuronen J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. painos. Gummerus Oy. Jyväskylä.
- Mikuls T, Saag K, Criswell L, Merlino L & Cerhan JR. 2003. Health related quality of life in women with elderly onset rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology* 30(5), 952-957.
- Morse JM. 1994. "Emerging from the data": The cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. In: Morse JM (ed.) *Critical issues in qualitative nursing research*. Sage Publications, Thousand Oaks. 14-22.
- Mäenpää T, Åstedt-Kurki P, Paavilainen E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14(3), 100-107.
- Mäkelä K. 1990 Kvalitatiivisen analyysin arviontiperusteet. Teoksessa Mäkelä K (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Gaudeamus, Painokaari Oy. Helsinki. 42-59.
- Mäkinen H. 2005. Henkilökohtainen tiedonanto 12.12.2005. Keski-Suomen keskussairaala, sisätautien päiväsairaala.
- Naeme R, Hammond A & Deighton C. 2005. Need for information and for involvement in decision making among patients with rheumatoid arthritis: a questionnaire survey. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care and Research)* 53(2), 249-255.
- Nieminen H. 1997. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Helsinki. 215-221.
- Paavilainen E, Seppänen S & Åstedt-Kurki P. 2001. Family involvement in perioperative nursing of adult patients undergoing emergency surgery. *Journal of Clinical Nursing* 10(2), 230-237.
- Park DC, Hertzog C, Leventhal H, Morrell RW, Leventhal E, Birchmore D, Martin M & Bennett J. 1999. Medication adherence in rheumatoid arthritis patients: older is wiser. *Journal of the American Geriatrics Society* 47(2), 172-183.
- Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY. Helsinki. 14-24.
- Perälä M-L. 1999. Näyttöön perustuvaan hoitotyöhön. Simoila R, Kangas R & Ranta J. (toim.) *Hoitotyötä johtamaan*. Kirjayhtymä. Helsinki. 53-67.
- Pyörälä E. 1994. Kvalitatiivisen terveystutkimuksen metodologisia perusteita. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 31(1), 4-14.
- Pötsönen R & Pennanen P. 1998. Ryhmähaastattelun esittely. Teoksessa: Pötsönen R & Pennanen P. (toim): *Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä*.

Terveystieteen laitoksen julkaisusarja. Jyväskylän yliopistopaino, ER-Paino Oy. Jyväskylä. 1-18.

Raunio K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Gaudeamus. Helsinki.

Reumaliitto. 2002. Saatavissa www-muodossa <URL: <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma.html> (Luettu 8.6.2006.)

Riemsma RP, Taal E, Brus HLM, Rasker JJ & Wiegman O. 1997. Coordinated individual education with an arthritis passport for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 10(4), 238-249.

Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E & Rasker JJ. 2006. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *The Cochrane Library* 1(2). John Wiley & Sons, Ltd.

Robson C. 1993. Real world research: a resource for social scientists and practitioner-researchers. Blackwell. Oxford.

Sakalys JA. 1997. Illness behaviour in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 10 (4), 229-237.

Sandelowski M. 1993. Theory unmasked: the uses and guises of theory in qualitative research. *Research in Nursing and Health* 16(3), 213-218.

Savelkoul M, de Witte L & Post M. 2003. Stimulating active coping in patients with rheumatic diseases: a systematic review of controlled group intervention studies. *Patient Education and Counselling* 50(2), 133-143.

van der Smagt-Duijnste M, Hamers J & Abu-Saad H. 2000. Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 14(1), 44-51.

Sokka T. 2003. Work disability in early rheumatoid arthritis. *Clinical & Experimental Rheumatology*. 21(5 Suppl 31), 71-74.

Stenman P & Toljamo M. 2002. Astmapotilaan ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaa sairastavien arvioimana. *Hoitotiede* 14(1), 19-25.

Suurmeijer TH, Waltz M, Moum T, Guillemin F, van Sonderen FLP, Briancon S, Sanderman R & van den Heuvel WJA. 2001. Quality of life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: results from the EURIDISS longitudinal study. *Arthritis Care & Research* 14(2), 111.

Tesh R. 1990. Qualitative research: analysis types and software tools. Falmer. New York.

Thyberg I, Skogh T, Hass UA & Gerdle B. 2005. Recent-onset rheumatoid arthritis: a 1-year observational study of correlations between health-related quality of life and clinical/laboratory data. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 37(3), 159-165.

Treharne GJ, Lyons AC, Booth DA, Mason SR & Kitas GD. 2004. Reactions to disability in patients with early versus established rheumatoid arthritis 33(1), 30-38.

- Tuomi J & Sarajärvi A. 2002. laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.
- Turunen H, Paukkunen L, Tossavainen K & Taskinen H. 1996. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä – osallistujien näkemyksiä haastattelujen toteutumisesta. *Hoitotiede* 8(4), 194-202.
- Uphold C & Strickland O. 1989. Issues related to the unit of analysis in family nursing reseach. *Western Journal of Nursing Research*, 11(4), 405-417.
- Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J & Solomon DH. 2004. Self-management education programs in chronic disease. A systematic review and methodological critique of the literature. *Archives of Internal Medicine* 164(15), 1641-1649.
- Vehviläinen S. 2001. Ohjaus vuorovaikutuksena. Yliopistopaino. Helsinki.
- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Helsinki. 14-25.
- Weber R.P. 1990. *Basic Content Analysis*. 2nd ed. Sage publications. Newbury Park.
- Wikstrom I, Isacson A & Jacobsson TH. 2001. Leisure activities in rheumatoid arthritis: change after disease onset and associated factors. *British Journal of Occupational Therapy*. 64(2), 87-92.
- Wilson AS, Kitas GD, Llewellyn P, Carruthers DM, Cheseldine DC, Harris S, Huissoon AP, Bacon PA & Young SP. 2001. Provision of internet-based rheumatology education (<http://rheuma.bham.ac.uk>). *Rheumatology* 40(6), 645-651.
- Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349*, Tampere.
- Åstedt-Kurki P. 1994. Fenomenologisen lähestymistavan käyttö terveyden ja hoitotyön kokemuksia koskevassa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 1, 2-7.
- Åstedt-Kurki P & Hopia H. 1999. The family interview: exploring experiences of family health and well-being. In Wegner G & Alexander R. (eds.) *Readings in family nursing*. Lippincott. Philadelphia (Pa.). 487-497.
- Åstedt-Kurki P, Hopia H & Vuori A. 1999. Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing* 29(3), 704-711.
- Åstedt-Kurki P, Lehti K, Paavilainen E & Paunonen M. 1999. Family member as patient in a hospital: sentiments and functioning of the family. *International Journal of Nursing Practice* 5(3), 155-163.
- Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY. Helsinki.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 14(6), 293-298.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E & Lehti K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 35(2), 288-293.

Taulukko 1. Tutkimuksia reumaan sairastumisesta.

| Tutkija/t. Julkaisuvuosi.                   | Tutkimusaihe  | Tutkimusmenetelmä Kohderyhmä ja otoskoko   | Keskeiset tulokset   |
|---|---|--|--|
| Sakalys J.A. 1997.                          | Sairauskäyttäytyminen ennen nivelreumadiagnoosin asettamista.                             | Haastattelu ja potilastietojen keruu sairauskertomuksista. Aineiston analyysissä kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia menetelmiä. Kuvaileva tutkimus.<br><br>Potilaat, joiden nivelreuma oli diagnosoitu ARA:n kriteerein sairaalan poliklinikalla tai yksityisellä reumatologian lääkäriasemalla. N=50 (naisia). | Potilaat käyttivät runsaasti oireiden normaalina pitämistä, itsehoitoa ja oireiden vertailua. Diagnoosin asettamisen pitkittymistä ilmeni monine virhediagnooseineen sekä useiden lääkäreiden tapaamista.  |
| Elfant E, Gall E & Perlmutter LC. 1999.     | Opittu sairauskäyttäytyminen ja sopeutuminen artriittiin.                                 | Kysely. Klinikon osastonhoitaja kirjasi tiedot sairauden vakavuudesta sekä yleisestä terveydentilasta. Aineiston analyysi: tilastolliset menetelmät.<br><br>Reumatologisen klinikan potilaat. N=49.  | Potilaat, jotka lapsena näkivät vanhempiansa välttävän aktiviteetteja pienissä terveysongelmissa, kuvasivat enemmän käyttäytymisen rajoituksia, avuttomuutta ja masennusta kuin potilaat, joiden vanhemmat eivät välttäneet aktiviteetteja.  |
| Kralik D, Koch T, Price K & Howard N. 2004. | Ymmärtää, miten kroonista artriittia sairastavat muodostivat käsityksen omatoimisuudesta. | Tutkittavat kirjoittivat päiväkirjaa elämästään ja kokemuksistaan elää sairauden kanssa. 2 puhelinhaastattelua. Päivällistapaaminen. Analyysi: sisällön erittely.<br><br>Kroonista artriittia sairastavat henkilöt, jotka vastasivat paikallislehden ilmoitukseen. N=9.  | Osanottajat näkivät omatoimisuuden prosessina, joka toi järjestystä heidän elämäänsä. Avaintekijöitä olivat: rajoitusten havaitseminen ja seuraaminen, voimavarojen käyttöönotto, selviytyminen omakuvan muuttumisesta, tasapainottaminen, tahdin määrääminen, suunnitteleminen ja priorisointi. |

Taulukko 2. Tutkimuksia nivelreumapotilaiden ohjauksen tuloksista

| Tutkija/t. Julkaisuvuosi.                                  | Tutkimusaihe   | Tutkimusmenetelmä Kohderyhmä ja otoskoko  | Keskeiset tulokset   |
|--|--|---|--|
| Hill J. 1995.  | Potilasopetus reumasairauksissa.   | Katsaus tutkimuksiin.<br>Tutkijan valikoima kirjallisuus.<br>N=28.  | Huono hoitomyöntyvyys on tärkein hoidon epäonnistumisen syy. Potilasopetuksesta on hyötyä. On tärkeää valikoida potilaalle soveltuva opetustapa.   |
| Savelkoul M, de Witte L & Post M. 2003.                    | Nivelreumapotilaiden potilasopetuksen vaikutusta heidän terveydentilaansa.         | Järjestelmällinen katsaus kontrolloitujen ryhmäinterventioiden tutkimuksiin.<br><br>Elektronisista tietokannat, lähdeluettelot, henkilökohtaiset tiedonannot, kirjastojen tietokannat ja viralliset tutkimusjulkaisut.<br>N=14. | Toimintakykyä on mahdollista parantaa ryhmäohjauksella opettamalla itsehoidon keinoja ja keinoja selviytyä kivun ja stressin kanssa.   |
| Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J & Solomon DH. 2004. | Kroonisesti sairaiden potilaiden opetusohjelmien tehokkuus ja menetelmät.          | Järjestelmällinen kirjallisuudessa esiintyvien katsausten ja menetelmien arviointi.<br><br>MEDLINE- ja HealthSTAR-tietokannat 1.1.1964-31.1.1999 sekä näiden lähteiden lähdeluettelot.<br>N=71.                                 | Artriittien itsehoidon opetusohjelmilla ei ollut tilastollisesti merkittäviä vaikutuksia pitkällä aikavälillä.   |
| Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E & Rasker JJ. 2006.           | Aikuisten nivelreumapotilaiden potilasopetuksen vaikutus heidän terveydentilaansa. | Järjestelmällinen katsaus kontrolloituihin tutkimuksiin.<br><br>Tietokannat: MEDLINE, EMBASE, PsycINFO ja Cochrane Controlled Trials Register ajalta 1966-2002 sekä näiden lähteiden lähdeluettelot.<br>N=31.                   | Ensimmäisellä seurantakerralla havaittiin merkittäviä vaikutuksia toimintakyvyssä, tulehtuneiden nivelten määrässä, potilaan yleisvoiminnan arvioissa, psyykkisessä tilassa ja masennuksessa. Pelokkuuteen tai taudin aktiivisuuteen ei löytynyt merkittävää vaikutusta. Loppukäynnillä ei löytynyt tilastollisesti merkittäviä vaikutuksia. |



TAMPEREEN YLIOPISTO  
Hoitotieteen laitos

Perhehaastattelu  
2006

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydän kohteliaimmin Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään nivelreumapotilaan sekä hänen perheensä kokemuksia ja toiveita sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta. Tämä tutkimus tehdään Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle opinnäytetyönä. Opinnäytetyön ohjaajina ovat professori Päivi Åstedt-Kurki ja lehtori Meeri Koivula.

Tutkimuksen tieto kerätään haastatteluina, johon osallistuvat potilaan lisäksi yhtä aikaa hänen perheenjäsenensä. Potilas päättää itse, ketä hän pitää perheenjäseninään. Perheenjäseniä voivat olla puoliso, lapsi, muu sukulainen, naapuri tai läheinen ystävä. Haastatteluun voivat perheestä osallistua ne aikuiset, jotka potilas haluaa tutkimukseen mukaan ja jotka myös itse antavat suostumuksensa tutkimukseen. Alaikäisiä lapsia tutkimuksessa ei haastatella. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisesta voi luopua milloin tahansa. Haastattelu on luottamuksellinen, eikä henkilöllisyytenne tule missään vaiheessa esille. Teitä hoitava henkilökunta Keski-Suomen keskussairaalassa saa tiedon tutkimustuloksista, mutta ei osallistujista eikä vastauksista siten, että niistä voisi Teitä mitenkään tunnistaa. Osallistuminen tai siitä kieltäytyminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon.

Haastattelu tapahtuu Teille sopivassa paikassa, esimerkiksi kotonanne. Haastattelua, joka nauhoitetaan, varten on hyvä varata aikaa noin 1 - 1 ½ tuntia. Haastattelussa tulemme keskustelemaan, millaisia kokemuksia Teillä on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta. Millä tavalla sairaanhoitaja tai lähihoitaja ohjasi Teitä? Osallistuivatko perheenjäsenet ohjaukseen? Olisiko Teillä toiveita tai kehitysehdotuksia saamaanne ohjaukseen?

Ystävällisin terveisin:

Sari Vihijärvi

erikoissairaanhoitaja, hoitotieteen opiskelija

[sari.vihijarvi@luukku.com](mailto:sari.vihijarvi@luukku.com), 050-5925127

Annan vapaaehtoisen ja tietoisesti suostumukseni osallistumisestani tutkimukseen

---

pvm                      potilas tai hänen perheenjäsenensä

## NIVELREUMAPOTILAAN OHJAUS POTILAAN JA HÄNEN PERHEENSÄ NÄKÖKULMASTA

Haastattelun teemat:

- 1) Millaisia kokemuksia teillä on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta, kun nivelreuma todettiin?
- 2) Millä tavalla sairaanhoitaja tai lähihoitaja ohjasi teitä? Osallistuivatko perheenjäsenet ohjaukseen?
- 3) Olisiko teillä toiveita tai kehitysehdotuksia saamaanne ohjaukseen?

Mahdollisia tarkentavia kysymyksiä ovat:

- Miltä tuntui, kun sait tietää sairastavasi nivelreumaa?
- Millaista tietoa tarvitaan, kun saa tietää sairastavansa nivelreumaa?
- Puuttuiko ohjauksesta jotakin sinulle tärkeää tietoa?
- Millä tavalla sairaanhoitaja tai lähihoitaja sinua ohjasi?
- Olisitko toivonut ohjausta jollakin toisella tapaa, esim. keskusteluna kahden kesken tai ryhmäohjausta?
- Milloin ohjaus olisi mielestäsi ollut hyvä aloittaa?
- Pääsivätkö perheenjäsenet ohjaukseen:
  - o annettiinko siihen mahdollisuus?
  - o tiedotettiin mahdollisuudesta?
  - o oliko se käytännössä mahdollista (aika, matkat...)?

Kysymykset kohdistetaan sekä potilaalle että perheenjäsenille. Esimerkiksi voidaan kysyä, miltä puolisosta tuntui, kun hän sai kuulla potilaan sairastavan nivelreumaa.

TAULUKKO 3. Tutkimustehtävästä 1: Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta? Alkuperäisilmaisuista alaluokkiin.

| Alkuperäisilmaisu haastattelusta  | Pelkistetty ilmaisu   | Alaluokka   |
|---|---|---|
| <p>”...oli semmonen, että mä tunsin sillä tavalla, että mut jätettiin siellä yksin, että mä olin ihan yksin siellä...” (Potilas 3)</p> <p>”Että ne (iäkkäät potilaat) ei ehkä sitten rohkene kysyäkään sitä, että apua ja neuvoa sun muuta.” (Tytär 6)</p>  | <p>potilas jätettiin yksin</p> <p>potilas ei rohkene kysyä</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• turvattomuuden tunne</li> </ul>        |
| <p>”Mutta ei ne muuta ohjausta antanut, kun sitten se, että miten pitää voimistella ja silleen.” (Potilas 1)</p> <p>”Mitähän se oli se siltä sairaanhoitajalta kysyin. ...Ja hän lupasi itse asiassa ottaa minuun yhteyttä jossakin asiassa, mutta hän unohti sen.” (Potilas 3)</p> <p>”Kirjallinen materiaali olisi ihan hyvä, jos on isot oireet silloin jaksaa paneutua lukemaan niitäkin.” (Potilas 2)</p>  | <p>hoitaja ei antanut ohjausta</p> <p>hoitaja ei ottanut yhteyttä</p> <p>ei saanut kirjallista materiaalia</p>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• potilas ei saanut ohjausta</li> </ul>  |
| <p>”Kyytimiehenä oli.” (Potilas 4)</p> <p>”Kyllä me ollaan aina yhdessä kuljettu, aina yhdessä kuljettu, mutta minä sillä tavalla, että mieheni aina odottelee siellä odotushuoneessa lääkärinvastaanotolla ja hoitajien vastaanotolla niin minä oon aina yksin, mutta sitten kuitenkin heti kohdataan siinä sitten, että, että sillä tavalla.” (Potilas 8)</p> <p>”Joo ne, joo ne (ohjeet) tuota käydään kyllä tarkkaan läpi sitten että.” (Puoliso 4)</p> <p>”Mie oon kuullu vaan mitä tuo on kertonu ja mitä lääkärit on sanonu sitten.” (Puoliso 1)</p> <p>”En ole ollut, että joku iltahan se olis ollu sillon, niin kun perheenjäsenille. Mut sekin oli joku semmonen, että enhän mä sinne päässyt Jyväskylässä.” (Puoliso 5)</p> | <p>perheenjäsen kuljettajana</p> <p>potilas antanut tietoa</p> <p>perheenjäsenellä käytännön este ohjaukselle</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• perheenjäsen ei ohjauksessa</li> </ul> |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <p><i>"...mun työtilanne oli silloin semmonen, et mä en silloin päässy sinne." (Puoliso 5)</i></p> <p><i>" Koska siinä minua käsitellään koko ajan. Et siinä on niin kun apuvoimia tarvinnu." (Potilas 8)</i></p> <p><i>"...muussa ei sillein itelle oo tullu mieleen, et ois sen omanhoitajan kanssaki ollu niillä kerroilla mukana." (Puoliso 7)</i></p> <p><i>"...en tienny sitten että olisko sinne voinu mennä. Et ei ainakaan mitään semmosta tietoa tullu." (Puoliso 10)</i></p>   | <p>potilas ei pitänyt tarpeellisena</p> <p>osallistuminen ei tullut perheenjäsenelle mieleen</p> <p>osallistumismahdollisuudesta ei annettu tietoa</p>                                |   |
| <p><i>"Minusta tuntuu monta kertaa sillä tavalla niin, että sitä tietoa tuli yli äyräitten." (Potilas 8)</i></p> <p><i>"Et siinä oli niin paljon sit niitä ihmisii, ni se oli jotenkin semmonen, sitä oli sitä keskustelemista ja puhumista tosissaan niin hirveän paljon, että se aikataulu ei sillain pitäny. Et jotenkin, et jos sitä olis saanu jakaa kahelle illallekin." (Puoliso 7)</i></p> <p><i>"Kirjallinen materiaali oli lääkkeistä ja hoidosta ja ihmisistä ja näissä mitä näitä reumapoliklinikalla on näitä kutsuja yleensä, että kutsutaan nämä vanhemmat, kun puolison vie tai yksin niin kaymään siellä, elikkä kyllähän se aikalailla semmosta viidakkoa, semmosta niin kun hirveesti tuli sitä." (Potilas 2)</i></p> <p><i>"...kyllä sitä niin kun oikeestaan kerralla tuli liian paljon. Et kerralla liian paljon ja sitten tuota niin, rupes jo kuvittelemaan sitä, että onkos tämä tosiaan nyt pahempi tämä kun mitä mä oon itte sitä ajatellu." (Potilas 8)</i></p> | <p>tietoa tuli kerralla liikaa.</p> <p>ryhmän aikataulu ei pitänyt</p> <p>kirjallista materiaalia tuli kerralla liikaa</p> <p>runsas ohjaus toi ajatuksen sairauden vakavuudesta.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• paljon tietoa</li> </ul> |

| Alkuperäisilmaisu haastattelusta   | Pelkistetty ilmaisu  | Alaluokka   |
|--|--|---|
| <p><i>”Siellä on semmonen oma henki. Ja se on hirveen, sieltä välittyy tosissaankin niin kyllä se sillä tavalla se tuntuu hirmu turvalliselta.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”...kaikella tavalla siellä on ollut helppo käydä.” (Potilas 8)</i></p> <p><i>”Että kyllä siellä osataan tynnyttääkin siis sillä tavalla, myötäelää, empatia toimii siellä.” (Potilas 8)</i></p> <p><i>”Mutta hoitajan puolelta olen ainakin omasta mielestäni saanut hyvin ymmärtäväistä ja sympaattista kohtelua.” (Potilas 2)</i></p> <p><i>”...kyselee aina kuulumiset, että missä vaiheessa mennään ja tota hyvin on niin kun, oikein hyvin suhtautunu ja jotenkin semmonen positiivinen kokemus on tän hoitajan antama ohjaus kyllä.” (Potilas 9)</i></p>  | <p>turvallinen olo</p> <p>helppo käydä</p> <p>hoitajat osasivat rauhoittaa</p> <p>hoitaja kohteli ystävällisesti</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• turvallinen ilmapiiri</li> </ul> |
| <p><i>”Että sieltähän mulle nimettiin omahoitaja reumaosastolta...” (Potilas 9)</i></p> <p><i>”Eipä siellä, siellä oli se niin sanottu omahoitaja ja hänen kanssaan keskusteltiin...” (Potilas 10)</i></p> <p><i>”Helpottaahan se tietenkin, että ...koko tää omahoitaja systeemi, että ei tarvi joka kerta alottaa ihan alusta kaikkee...” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”Ja, että kyllä se.. ja se on niin kun tärkeää se, että ei sitten joka kerta oo eri. Vaan koska ... (omahoitaja) tietää minun tapauksen ja mä tiedän aina mitä ... (omahoitajan) tietoja entuudestaan, ettei tarvi samoja asioita sitten käydä läpi.” (Potilas 5)</i></p> <p><i>”...hän sano (omahoitaja), että toki voi soittaa sitten millon vaan, että kysästä että jos tulee propleema tai jotain sellasta ongelmaa.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”...mulla on hänen (omahoitajan) yhteystietonsa ja sitten kun on tullu jotakin tämmöstä niin mä kyl oon aika rohkeesti soittanu sinne ja kysyny.</i></p> | <p>omahoitaja nimetty</p> <p>ei tarvitse toistaa tarinaansa</p> <p>voi ottaa yhteyttä</p>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• omahoitaja tukena</li> </ul>     |

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p><i>Koska oon kokenu, että hän on sellanen helposti lähestyttävä henkilö, niin olen ottanu kyllä yhteyttä.” (Potilas 9)</i></p> <p><i>”...tää sairaanhoitaja mikä siellä sitten olikin se niin sanottu pää siellä (omahoitaja) mikä oli niin kyllä mä hänen kauttaan, hänen kainaloonsa mä siellä sitten itkinkin, että tää on tämmöstä näin, että tuntu ihan samalta kun kuolis tänne tai jotakin tämmöstä. Muistan vaan niitä ajatuksia mitä oli, mutta hän kyllä lohdutti siinä.” (Potilas 3)</i></p>  | sai lohdutusta  |  |
| <p><i>”Kyllä, ihan riittävää (ohjaus), ei siinä. Sittenhän se olis tietenkin, jos olis ollu toisen tyyppinen reuma, se olis vähän enemmän pinnalla kun tää palindrominen reuma, niin siinä olis voinu vaikka olla sitten, olla jotain muutakin, mutta tää nyt on kun se on pysyny rauhassa niin se pysyykin hallinnassa noilla lääkkeillä.” (Potilas 5)</i></p> <p><i>”...mun mielestä ainakin mä sain ihan, ihan tarpeeks tietoa.” (Potilas 10)</i></p> <p><i>”...jo heti sillon alkuunsa siitä selostettiin minkälainen sairaus on kyseessä ja mitä kaikkea se niin kun tuo tullessaansa ja miten siihen, minkämoiset hoidot siihen nyt alotetaan ja hyvin tarkkaan selvitettiin kyllä nämä.” (Potilas 9)</i></p> <p><i>”...kyllä siinä käytiin lävitse tätä ihan perinpohjin...” (Potilas 7)</i></p> | <p>ohjaus on ollut riittävää.</p> <p>sairaus ja hoito selvitettiin tarkkaan</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• riittävästi ohjausta</li> </ul> |

| Alkuperäisilmaisu haastattelusta   | Pelkistetty ilmaisu  | Alaluokka  |
|--|--|--|
| <p><i>”Mutta luku kylläkin oon, tässä justiin viime vuoden numeron, reumanumeron sain, niin mä siitä luin, näillähän olis paljon jossain päin mahdollisuuksia mennä semmosille viikonlopuille ja kuntoutuksiin...” (Tytär 6)</i></p> <p><i>” Kyllä tämä lehtenä on uus tämä Viva. Oletteko tutustunu tähän näin? Niin, niin tässä on tuota reumasta.” (Potilas 8)</i></p> <p><i>”...olen nähnyt ...näitä samoja henkilöitä, ni se nimenomaan tää vertaistueksko sitä nyt tai mikskä sitä, niin tuota se siitä on ollu hyvä niin kun nähdä, että niillä on muilla ja niin kun keskustella nimenomaan siitä, että mitenkä hänellä nyt on sillon ja mikä on nyt tilanne.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”Ja siellähän oli näitä vastaavia tai yleensä reumapotilaita ja siinähän, mitenkä sen päivän saa muuten kulumaan kun puhumalla. Elikäs siitä saa toisilta tietoa...” (Potilas 5)</i></p> <p><i>”...netti on semmonen että sieltä mä sitten haen lisäks.” (Potilas 9)</i></p> <p><i>”... mä vielä korostan tota netin osuutta, että netistä sai niin paljon eri hakuteoksilla ja kävin kattomassa kaikkia näitä eri lääkkeitä ja vielä senkin jälkeen kun tulin sairaalasta olin tietenkin kiinnostunut.” (Potilas 3)</i></p> <p><i>”Ja sitten se, että kyllähän reumasta itekin saa tietoa, jos vaan....” (Puoliso 5)</i></p> <p><i>”Ja sitä nyt sitten löytyy tietysti tänä päivänä niin monesta tuutista, että ja sitä tulee niinkun katottuakin sitten kaikkia edelleenkin sitten, että ne on hyviä lähteitä mistä saa, sitten sieltä reumasairaalastakin voi kysyä sitä.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”Sillon kun kipu on päällä niin, kyllä mielelläänkin kattoo, että mitäs mä tekisin.” (Potilas 8)</i></p> <p><i>”...tietenkin kaikki ne paperit sitten luin mitä sieltä tuli ja sieltä sitä paperi tietoa kyllä, kirjallista tietoa kyllä tuli.” (Puoliso 5)</i></p> | <p>lukenut lehtiä</p> <p>sai tukea ja tietoa toisilta potilailta</p> <p>käytti internetiä tiedonhakuun</p> <p>tietoa on saatavilla</p> <p>lukenut annettua kirjallista materiaalia</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• aktiivinen tiedon hankkijana</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p>”...sitten oon saanu niitä esitteitä mukaan, ja niitä oon lukenu kotona.” (Potilas 4)</p>   |  |  |
| <p>”...jos en itse ole aktiivisesti kysynyt, joku mikä on mieltä askarruttanut, niin en ole muuten, minulle ei ole itse tultu sanomaan.” (Potilas 3)</p> <p>”Että varmaan jos, kysyy jotakin varmasti saa neuvoja, mutta jos siellä ei osaa kysyä, ei ole kohdannut niitä ongelmia...” (Potilas 2)</p>   | <p>pitää itse kysyä</p> <p>jos osaa kysyä, saa varmasti vastauksia.</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• aktiivinen kysyminen</li> </ul> |
| <p>”-Eikös sitä saa sitä kirjallista neuvoa ja tukea.(puoliso)<br/>-Niin saahan sitä kun pyytää niitä kirjoja sieltä ja niitä semmosia. (potilas)<br/>-Se on sitten myöhästä jos se liian pitkälle menee. (puoliso)<br/>-Niin, mutta kun kumminkin multa tahtoo jäädä ne kirjat lukematta sitten. (potilas)” (Potilas ja puoliso 1)</p> <p>”... mä olisin heti ottanut sellasen, että potilaan pitää tulla tämmöseen paikkaan. Että sulla on seuraava käynti tänne, esimerkiksi tänne reumapoliklinikan johonkin näihin tapaamisiin.” (Potilas 3)</p> <p>”Että vaikka siitä sanotaanko muutamia kuukausia, puol vuotta ni se oikeestaan olis ihan hyvä jos siinä joutuis aina määräämään jonkun läheisen taikka jonkun...” (Tytär 6)</p> <p>”Eihän tässä.. en minä ole oikein kiinnittänyt huomiota koko hommaan.” (Puoliso 1)</p> <p>”Niin, ei sitä huomaa kun kumminkin pystyy työt tekemään.” (Puoliso 4)</p> | <p>ei ole lukenut kirjallisia ohjeita</p> <p>potilaan pitää saapua tapaamisiin</p> <p>potilaan määrättävä läheinen</p> <p>perheenjäsen ei kiinnittänyt huomiota sairauteen</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• passiivisuus</li> </ul>         |



TAULUKKO 4. Tutkimustehtävästä 2: Millaisia toiveita nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan? Alkuperäisilmaisuista alaluokkiin.

| Alkuperäisilmaisu haastattelusta  | Pelkistetty ilmaisu  | Alaluokka  |
|---|--|--|
| <p><i>”Ja oppii niin kun ymmärtämään sitten sitä ja sairauttakin enemmän... ja toisen reagointia.” (Puoliso 7)</i></p> <p><i>”Tuntuu hyvältä ajatukselta se, että silloin se on avoimin kortein pelataan sitten myös siellä kotonakin kaikesta enemmän sitten elämää eletään, että olis sitten kun silmiä ja korvia olis enemmän siinä niin se auttais sitten.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”Semmonen et täydentää toinen toistaan, et toinen muistaa toisen ja toinen toisen, niin et sillä tavalla se on sitä tietoo saa enempi tosissaankin.” (Puoliso 7)</i></p> <p><i>”...sitten vois auttaa, et jos ei se ite ymmärrä jotakin, ni just niin kun se toive, että kun sun nyt pitäis tehdä näin niin se auttaa sinua.” (Tytär 6)</i></p> <p>- <i>”Tuntuuko hyvältä jos itse puoliso vois olla siinä mukana sitten? Vai tuntuuko se tarpeelliselta?” (Haastattelija)</i></p> <p>- <i>”En mä tiedä tuntuuko se nyt susta tässä vaiheessa tarpeellisesta?” (Potilas2)</i></p> <p>- <i>”Niin kaikki tärkeet asiat mä voin kysyä ---- ja mitä pitää välttää.” (Puoliso 2)</i></p> <p>- <i>”Onko koskaan tullut mieleen sellanen ajatus, että olis ollut mukava olla yhdessä siinä ohjauksessa?” (Haastattelija)</i></p> <p>- <i>”Ei ole tuota.” (Puoliso 8)</i></p> | <p>oppii ymmärtämään sairautta ja puolisoa paremmin</p> <p>kotona pelataan avoimin kortein</p> <p>asiat muistaa kotona paremmin yhdessä</p> <p>pystyisi paremmin tukemaan potilasta ja hänen itsehoitoaan</p> <p>perheenjäsenen osallistuminen ohjaukseen ei tärkeää</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• perheenjäsen mukaan ohjaukseen</li> </ul> |

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p><i>”Ja mut sitten kaikki lähti omille teilleen (ryhmäohjauksillaan ryhmä) ja kun ei niin kun tiiä jotenkin tiiä et niin kun, ihan sillain olis mukava tietää mitä niille ihmisille kuuluu. Et se sellanen tunne tosissaankin, niin. Ihan siinä sitten se kertominen tosissaankin tän läpikäymistä, et kuka on milläkin konstilla ja mistäkin saanu sen avun ja tuota niin, niin ja pitäis just niitä vinkkejä, et on ne kaikki mitä hyvänsä vinkkejä tai muuta, mitenkä on päässy yli jostakin ongelmasta, et josko siitä olis toisillekin apua sitten.” (Potilas 7)</i></p> <p><i>”Se vaan se ryhmään lähteminen ei vaan aina ole niin helppoa.” (Potilas 2)</i></p> | <p>olisi mukava tavata oman ohjausryhmän jäseniä</p> <p>ryhmään osallistuminen ei ole aina helppoa</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• vertaisryhmien käytön mahdollisuus</li> </ul> |
|--|--|--|

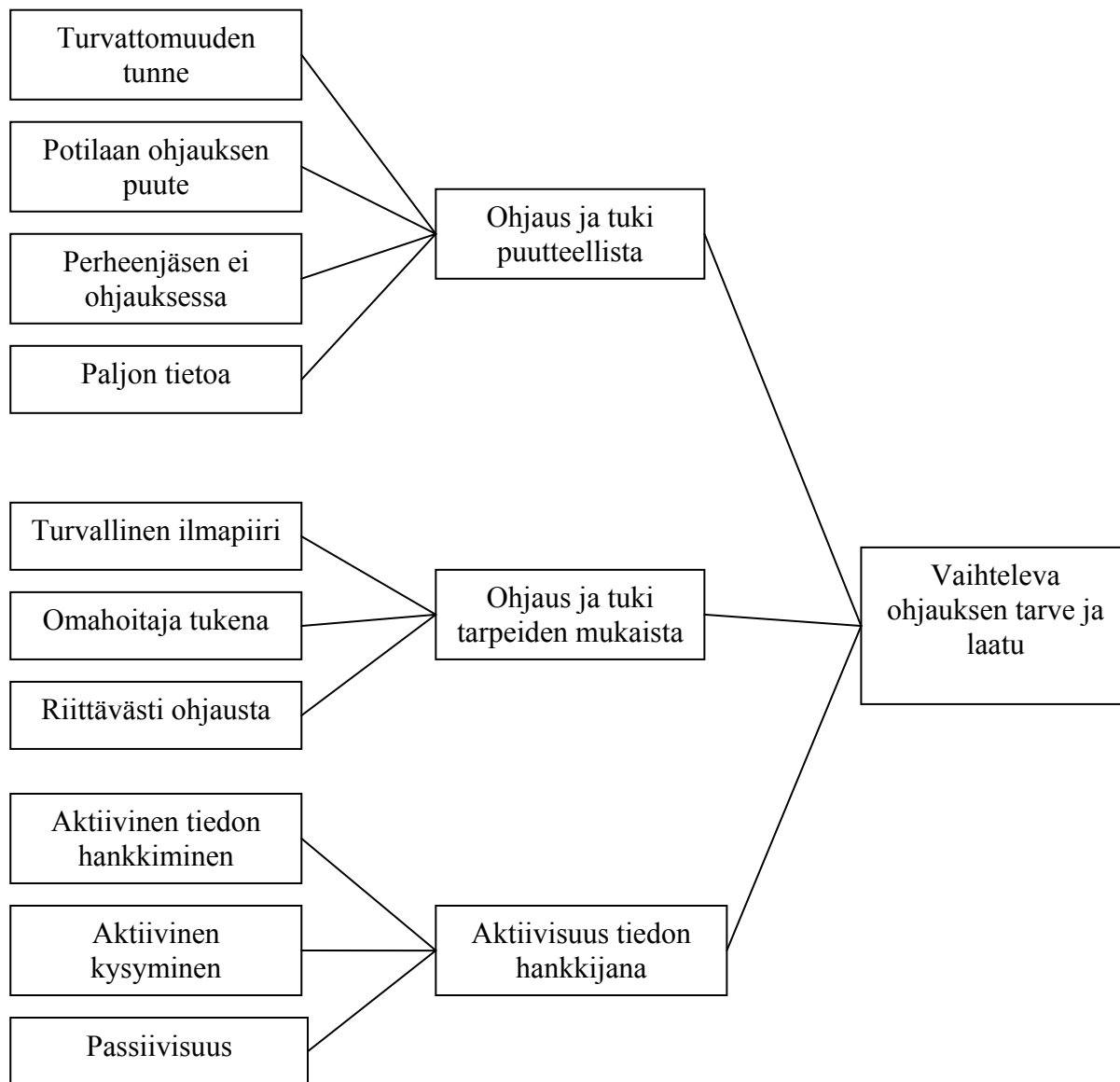
| Alkuperäisilmaisu haastattelusta  | Pelkistetty ilmaisu   | Alaluokka  |
|---|---|--|
| <p><i>”No kyllä, mä aattelen, että se vanhenee, eihän sitä enää nuorru, mutta mä aattelen jos niin tuota, niin kyllä sitä varmaan parin vuoden päästä jo tarvittee (ohjausta). Että ei sitä varmaan ennemmin, jos ei pahene nyt sitten ihan yks kaks. Että ei sitä ainakaan, mutta kyllä mä ainakin kaks vuotta yritän pärjätä vielä. Että sitten se tulee varmaan ajankohtaseks.” (Potilas 1)</i></p> <p><i>”...alku oli ainakin semmosta, että suhtauduin koko hommaan todella vastentahtoisesti, ettei ole edes oikeat taustat mitä minulla on. Alussa ei ollut edes reumatekijääkään molemmissa kokeissa ....” (Potilas 2)</i></p>  | <p>ohjaus ajankohtaista myöhemmin</p> <p>.</p> <p>potilas epäili muuta sairautta</p> <p>.</p>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>ohjauksen ajankohdan harkinta</li> </ul>            |
| <p><i>”Niin varmasti ovat tämmöset luentotilaisuudet ovat varmasti paikallaan. Että siinäpä se olikin jo yks puutos, että ihan hyvin voisin osallistua tuommosiin.” (Potilas 8)</i></p> <p><i>”...niin tämmönen viikon kahen jos olis, että mennään johonkin kuntoutukseen ja se olis semmonen kotoota pois, suljettu tila, jossa tosiaan olis siellä annettais ohjeita ja kyseltäis. Ja neuvottais miten pitää toimia ja elää ja syödä ja olla.” (Potilas 2)</i></p> <p><i>”...olis semmonen puolen matkan juttu siinä, että jos vallankin sitten niin kun on lääke määrätty ja vaikka kolmen kuukauden päästä, että ei se meniskään sitten, että menis siihen, että olis suomalainen sisu ja vaan silloin vaikka on kuinka paljon näitä sivuoireita, että saa edes jatkaa sitä. ... ainakin alkuunsa riittäis varmasti tää puhelin juttu (hoitajan soittoaika) ja jos olis sitten enemmän asiaa sitten olis mahdollisuus et sitten tilata sitten aika (Potilas 7)</i></p> | <p>luentotilaisuus olisi paikallaan</p> <p>kuntoutusjakso poissa kotoa</p> <p>hoitajan soittoaika välikontrollina</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>erilaisia ohjausmenetelmiä</li> </ul>               |
| <p><i>”...kun nivelreumaankin liittyy niitä liitännäis sairauksia ja sitten kun on huonompi jakso niin sitä sitten miettii, että no, no tota onkohan tämä nyt sitä vai kuuluukohan tämä tähän.” (Potilas 9)</i></p>   | <p>tietoa liitännäissairauksista</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>lisää tietoa sairaudesta ja itsehoidosta</li> </ul> |

|   |                                  |  |
|---|----------------------------------|--|
| <p><i>”Että nämä apuvälineet nehän on, olis, että niistä olis hyvä kertoa.” (Potilas 6)</i></p>   | <p>tietoa apuvälineistä</p>      |  |
| <p><i>”No ehkä tosta sairauden laadusta ehkä, kun mulla oli mielikuva vaan nivelreumasta ja kun jotkut vanhat mummot, jolla on sormet vääntyneet ja sehän on aika moninainen tuo nivelreuma sairaus.” (Potilas 3)</i></p>   | <p>tietoa sairauden laadusta</p> |  |
| <p><i>”Apuvälineistä.. tuota, semmosia vaiheita oli, että olisi tarvinnut kun ei päässyt kylpyhuoneeseenkaan... Niin, eikä voinut pukea ja sit semmosta just, että mitä silloin voi tehdä kun tätä reumaa on, että onko liikunta silloin pahasta vai ei. Voiko sitä liikkua, kävellä vai nukkua, olla vaan ja istua. Tätä justiin. Ja sitten, että pitääkö sitä harjotella niitten nivelien kanssa vai pitää ne levossa.” (Potilas 2)</i></p> | <p>tietoa liikunnasta</p>        |  |

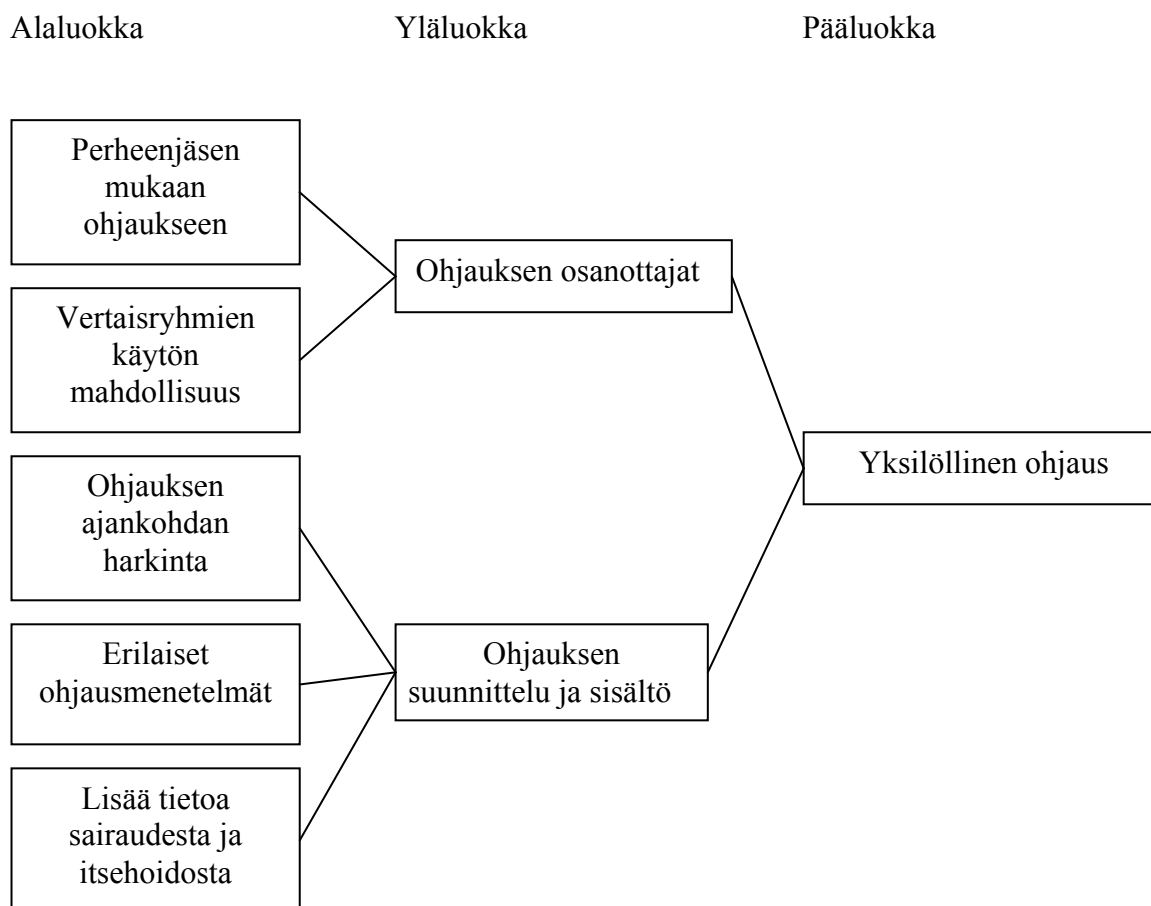
Alaluokka

Yläluokka

Pääloukka



KUVIO 1. Abstrahointi tutkimustehtävään 1: Millaisia kokemuksia nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamasta ohjauksesta?



KUVIO 2. Abstrahointi tutkimustehtävään 2: Millaisia toiveita nivelreumapotilailla ja heidän perheenjäsenillään on sairaanhoitajan tai lähihoitajan antamaa ohjausta kohtaan?