

**IKÄÄNTYNEEN REUMASAIRAAN ELÄMÄNLAATU
COVID-19-PANDEMIAN AIKANA**

Satu Marjakangas
Maisterintutkielma
Sosiaali- ja terveystutkimuksen ja
-johtamisen maisteriohjelma
Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta
Maaliskuu 2021

Sisällysluettelo

1	JOHDANTO.....	5
2	AIEMPI TUTKIMUS.....	7
2.1	Yleistä reumasairauksista.....	7
2.2	Elämänlaatu.....	10
2.3	Ikäihmisten hyvinvointi.....	13
2.4	Covid-19-pandemia ja ikäihmiset	16
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	18
4	AINEISTO JA MENETELMÄT	20
4.1	Aineiston keruu	20
4.2	Haastateltavien perustiedot	22
4.3	Tutkimusmenetelmät.....	24
4.4	Aineiston analyysi	26
5	TULOKSET.....	31
5.1	Reumasairaana ikääntyneen elämänlaatu.....	31
5.1.1	Hyvä terveys	32
5.1.2	Itsenäinen selviytyminen	35
5.1.3	Tuki ja apu	37
5.1.4	Mielekäs tekeminen	39
5.1.5	Hyvä asuminen.....	40
5.1.6	Toimivat ihmissuhteet.....	41
5.2	Ikääntyneen reumasairaana elämänlaatua lisäävät ja heikentävät tekijät	42
5.3	Reumasairauden, covid-19-pandemian ja ikääntymisen vaikutukset elämänlaatuun.....	44
5.3.1	Reumasairauden vaikutukset elämänlaatuun	44
5.3.2	Koronaeristyksen vaikutukset elämänlaatuun.....	46
5.3.3	Ikääntyminen reumasairaana	49

6	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	51
6.1	Tutkimustulosten tarkastelua	51
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	56
6.3	Tutkimuksen eettisyys.....	58
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	60
7	LÄHDELUETTELO	65



Tiedekunta – Fakultet – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Koulutusohjelma – Utbildningsprogram – Degree Programme Sosiaali- ja terveystutkimuksen ja -johtamisen maisteriohjelma	
Tekijä – Författare – Author Satu Marjakangas			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Ikääntyneen reumasairaana elämänlaatu covid-19-pandemian aikana			
Oppiaine/Opintosuunta – Läroämne/Studieinriktning – Subject/Study track Sosiaali- ja terveystutkimus ja -johtaminen			
Työn laji – Arbetets art – Level Maisterintutkielma		Aika – Datum – Month and year Maaliskuu 2021	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 71 + 1 liite
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>Reumahoito on mullistunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Entistä useampi tulehduksellista reumasairautta sairastava saadaan oireettomaksi uusien lääkehoitojen ansiosta. Elämänlaatututkimuksissa reumasairaiden kokema elämänlaatu on todettu perusväestöön verrattuna huonommaksi. Koska lääkehoito on kehittynyt ja yhä useampi reumasairaus saadaan oireettomaksi, onkin tarve selvittää, mitä reumasairaat itse ajattelevat omasta elämänlaadustaan ja ikääntymisestään 2020-luvun Suomessa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millaista ikääntyneen reumasairaana elämänlaatu on ja mitä elämänlaatua lisääviä tai heikentäviä tekijöitä he kokevat elämässään sekä selvittää millaisia vaikutuksia ikääntymisellä, reumasairaudella ja covid-19 pandemialla on heidän elämäänsä.</p> <p>Aineisto hankittiin haastattelemalla puhelimitse kymmentä reumasairasta ikääntyvää. Haastateltavat löydettiin Reumaliiton jäsenrekisteristä satunnaisotannalla ja tiedustelemalla heidän halukkuuttaan ja sopivuuttaan tutkimukseen. Haastateltavista viisi sairasti nivelreumaa ja kolme muuta tulehduksellista reumasairautta. Kahdella diagnoosina oli fibromyalgia. Aineistonkeruumuotona oli teemahaastattelu, sekä Euro-His-8-elämänlaatukysely. Tutkimus oli laadullinen terveystutkimus, missä hyödynnettiin myös määrällistä elämänlaatukyselyä. Aineiston analyysi tehtiin sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tähän tutkielmaan osallistuneiden reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatu näyttyy yleisesti melko hyvänä. Osalla reumasairaus vaikuttaa paljon jokapäiväiseen elämään, ja joillakin ei juuri ollenkaan. Reumasairaana ikääntyneen hyvä elämänlaatu koostuu hyvästä terveydestä, itsenäisestä selviytymisestä, tuesta ja avusta, mielekkästä tekemisestä, hyvästä asumisesta ja toimivista ihmissuhteista. Elämänlaatua lisääviä tekijöitä olivat muun muassa liikuntakyvyt ja terveyden säilyminen, arkiaskareista selviytyminen, positiivinen ajattelu, sopeutumisen sairauteen ja ikääntymiseen, hyvät ihmissuhteet, sosiaaliset aktiviteetit, itseä miellyttävä asunto ja asuinympäristö sekä riittävä toimeentulo. Heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa huonossa hoitotasapainossa oleva sairaus ja siitä johtuva huono fyysinen toimintakyky, pelko sairauden pahenemisesta ja toimintakyvyn menettämisestä, raskaat elämäntilanteet, jaksamattomuus, yksinäisyys, menetykset, ihmissuhdeongelmat, asunnon puutteet ja liikkumisen esteet. Covid-19-pandemia oli vaikuttanut ikääntyneiden reumasairaiden elämään lähinnä menojen ja harrastusten peruuntumisena, ulkopuolisen avun tarpeen lisääntymisenä, pelkona omasta tai läheisten sairastumisesta, passiivisen oleskelun lisääntymisenä, lähikontaktien puutteena, asiointitaitojen ruostumisena sekä haluttomuutena lähteä kodin ulkopuolelle, mutta toisaalta myös omaehtoisen liikunnan lisääntymisenä ja elämän leppoistumisena. Ikääntymiseen reumasairaana liittyy toiveikkuus, taistelutahto, pelko sekä sopeutuminen.</p> <p>Näyttää siltä, että myös pitkään sairastaneet ovat hyötäneet uusista lääkeshoidoista ja elämänlaatu on kohentunut. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on kuitenkin tärkeä tiedostaa, että ihmisten elämänlaatuun vaikuttaa myös monet terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät. Tässä tutkimuksessa tuli esille hyvien ihmissuhteiden ja tukiverkoston tärkeys, joiden ansiosta haastateltavat voivat pääosin hyvin ja pärjäsivät kotonaan. Onko niin kuitenkin kaikilla? Kuntien rooli palvelutarpeen kartoittamisessa on tärkeää ja keskittyminen erityisesti haavoittuvimpiin ikääntyviin. Myös järjestöt voisivat olla suuremmassa roolissa järjestämässä palvelujärjestelmää täydentäviä ennaltaehkäiseviä tukimuotoja.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Reumasairaus, elämänlaatu, ikäihmisten hyvinvointi, covid-19			
Ohjaaja tai ohjaajat – Handledare – Supervisor or supervisors Karri Silventoinen, Tiina Valkendorff			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto, Helsingfors universitets bibliotek, Helsinki University Library			

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ikääntyneen reumasairaan elämänlaatua ja siihen liittyviä tekijöitä. Elämänlaatu tutkimuksissa reumasairaiden kokema elämänlaatu on todettu perusväestöön verrattuna huonommaksi. (mm. Salaffi ym. 2019). Koska lääkehoito on kehittynyt ja yhä useampi reumasairaus saadaan oireettomaksi, onkin syytä selvittää, mitä reumasairaat itse ajattelevat omasta elämänlaadustaan 2020-luvun Suomessa. Ovatko he hyötäneet parantuneista lääkehoidoista ja hoitomenetelmistä vai onko reuma edelleen yhtä invalidisoiva kuin ennenkin? Kiinnostavaa on myös saada lisätietoa siitä, millaista elämä pitkäaikaissairana ikääntyvänä on. Ikääntyminen itsessään on ainutlaatuinen elämänvaihe, mutta kun siihen lisätään vuosikymmenten sairastaminen reuman kanssa, millaiselta elämä silloin näyttää? Ikääntyneiden haastattelut tehtiin heinäkuussa 2020, jolloin ikäihmisiä koskeva covid-19-pandemiaan liittyvä eristäytymissuositus oli juuri purettu. Haastattelut tarjosivatkin erityisen kiinnostavan näkymän myös siihen, miten koronaepidemia ja kuukausia kestänyt eristäytyminen vaikuttivat kotona asuvien ikääntyneiden reumasairaiden elämään. Tiedetään, että ikäihmisillä eristäytyminen saattaa olla työikäisiäkin vakavampaa, koska sosiaalisten kontaktien puute saattaa vaikuttaa myös kognitiivisten taitojen heikkenemiseen. Yhteiskunnallisessa keskustelussa koronakriisin aikana onkin esitetty erityistä huolta ikäihmisten pärjäämisestä. Ikäihmisiä on pyritty suojelemaan, mutta samaan aikaan eristäytymisen haitat on nähty isoina.

Reumahoito on mullistunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Entistä useampi tulehduksellista reumasairautta sairastava saadaan oireettomaksi uusien lääkehoitojen ansiosta. Aktiivisella lääkehoidolla on saatu vähennettyä muun muassa yleisimpään reumasairauteen eli nivelreumaan liittyviä leikkauksia huomattavasti. Myös terveysliikunnan toimintakykyä lisäävästä vaikutuksesta nivelreumaan on olemassa vahva näyttö. Edelleen kuitenkin puuttuu hoitomenetelmät, jotka pystyisivät parantamaan sairauden kokonaan. (Duodecim 2015.) Reumataudit ovat suomalaisia ”kansantauteja” ja niitä sairastavia on Suomessa noin 100 000. Reumasairaudet aiheuttavat huomattavia yhteiskunnallisia kustannuksia. Esimerkiksi nivelreuma aiheuttaa lisääntyntä terveydenhuollon resurssien käyttöä sekä sairastuneiden vähentyntä tuotantopanosta. Nivelreuman varhainen toteaminen ja hyvä hoitotulos tuottaa yhteiskunnalle huomattavia säästöjä ja parantaa potilaiden elämänlaatua. (Nivelreuma: Käypä hoito -suositus, 2015.)

Reumaa on tutkittu paljon etenkin lääketieteen näkökulmasta ja lääkehoitojen vaikuttavuuden osalta. Myös kivusta, terveysliikunnan vaikuttavuudesta ja eri reumasairauksien hoitomuodoista on saatavilla hyvin tutkimusta. Nämä isot kansainväliset tutkimukset kohdistuvat kuitenkin usein vasta sairastuneisiin nuorempiin asiakasryhmiin, joihin uusilla lääkityksillä saadaan suurin vaikuttavuus. Viimeisten vuosikymmenten aikana kiinnostus on lisääntynyt monien sairausryhmien elämänlaadun tutkimiseen. Kroonisten sairauksien hoidossa tavoitellaan elinajan pidentämisen lisäksi myös elämänlaadun parantamista. Elämänlaatua mitataan yhä yleisemmin tutkittaessa sosiaali- ja terveydenhuollon toimenpiteiden vaikuttavuutta sekä väestön hyvinvointia. (Aalto ym. 2016.) Tutkimukset ovat pääosin määrällisiä ja mittaavat kysymysten avulla ennalta määritellyjä asioita. Onkin tärkeää saada määrällisen tiedon rinnalle myös laadullista, syvällisempää tietoa asioista, joita reumasairaat itse haluavat tuoda esille omasta elämänlaadustaan puhuttaessa. Laadullista tutkimusta reumasairaiden elämänlaadusta on tehty melko vähän. Myös sote-järjestelmän kehittämisen kannalta on tärkeää saada lisätietoa pitkäaikaissairaiden tilanteesta.

Suunnittelin ja toteutin reumasairaiden ikääntyneiden tutkimushaastattelut puhelinhaastatteluina heinäkuussa 2020. Haastateltaviksi päätyi kymmenen 71–80-vuotiasta naista, joilla oli diagnosoitu reumasairaus. Haastateltavat löydettiin Reumaliiton jäsenrekisteristä satunnaisotannalla. Aineiston keruussa hyödynnettiin WHO:n EUROHis-8-elämänlaatumittarin kysymyksiä ja saatiin näin muuten laadullisen tutkimuksen rinnalle myös määrällistä aineistoa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tämä tutkielma tehtiin Suomen Reumaliitossa. Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu järjestö, jolla on 35 000 jäsentä ja 143 jäsenyhdistystä eri puolilla Suomea. Liitto tarjoaa tukea ja tietoa reumasairauksien ja erilaisten tuki- ja liikuntaelinsairauksien kanssa eläville ihmisille. Tutkimuksen tarve liittyi Reumaliitossa keväällä 2020 käynnistyneeseen ikääntyneiden reumasairaiden hyvinvointia ja terveyttä edistävään hankkeeseen (Reumatropi-hanke 2020–2022), johon tässä tutkimuksessa kerättiin tietoa kohderyhmästä.

2 AIEMPI TUTKIMUS

Tämän maisteritutkielman keskeisinä käsitteinä ovat elämänlaatu, ikäihmisten hyvinvointi ja reumasairaudet, joita käsitellään seuraavissa alaluvuissa 2.1–2.3. Kerron ensin perustietoa reumasairauksista ja sen jälkeen elämänlaadusta ja hyvinvoinnista keskittyen ikäihmisiin ja pitkäaikaissairaisiin. Lopuksi luvussa 2.4 käsitellään covid-19-pandemiaa ja sen vaikutuksia ikäihmisiin Suomessa.

2.1 Yleistä reumasairauksista

Reumasairauksia ovat tuki- ja liikuntaelimestön toiminnan häiriöt ja sairaustilat. Reumasairaudet ovat oireiltaan ja vaikutuksiltaan hyvin erilaisia ja niiden aiheuttama hoidon tarve vaihtelee. Reumasairauksien merkitys yhteiskunnassa liittyy niiden yleisyyteen sekä toisaalta niiden krooniseen ja etenevään luonteeseen. Vaikka reumasairaudet vaativatkin pitkäaikaista hoitoa, siitä huolimatta ne saattavat johtaa nivelten ja muiden kudosten vaurioon, jolloin toiminta- ja työkyky heikkenevät. (Puolakka 2007, 17–18.) Reumasairaudet voidaan jakaa tulehduksellisiin, degeneratiivisiin ja pehmytkudosten reumasairauksiin. Tulehduksellisia ovat esimerkiksi nivelreuma ja systeemiset sidekudossairaudet sekä kihti ja reaktiivinen artriitti. Degeneratiivisia eli rappeutumista aiheuttavat sairauksia ovat muun muassa nivelrikko, selkäsairaudet ja osteoporoosi. Merkittävin krooninen pehmytkudossairaus on fibromyalgia. Nivelrikko, nivelreuma, selkäsairaudet ja osteoporoosi ovat kansanterveydellisesti merkittävimmät reumasairaudet. Niiden on todettu aiheuttavan jopa kymmenesosan terveydenhuollon kokonaiskustannuksista ja peräti viidesosan sairauksien kaikkiaan aiheuttamista työpanoksen menetyksistä. (Karjalainen 2007, 9–10.) Reumaattisille sairauksille on tunnusomaista vallitseva tulehdus ja/tai kudosten heikkeneminen. Reumasairauksista kärsivillä potilailla on suurempi riski sairastua osteoporoosiin. (Adami ym. 2019.)

Kaikkia reuman riskitekijöitä ei tunneta, mutta ylipaino, vähäinen liikunta, tupakointi ja tapaturmat ovat yhteydessä suurentuneeseen riskiin. Terveelliset elintavat edistävät tuki- ja liikuntaelimestön terveyttä. (Martio ym. 2007, 5–8.) Reumasairauden aiheuttamasta toimintakyvyn huononemisesta seuraa alentunut terveyteen liittyvä elämänlaatu.

Reumasairaudet voivat johtaa kivuista, väsymyksestä ja toimintakyvyn rajoitteista johtuen eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. (Kukkurainen 2007, 35.)

Reumasairauksiin liittyy eriarvoistavia piirteitä. Terveydellisten pulmien lisäksi reumasairaat ovat usein myös taloudellisesti heikommassa tilanteessa kuin muut. On tutkittu, että useimmat reumasairaudet ovat vähäisempiä hallinnon, opetuksen, terveydenhoidon tai muiden vastaavien ammattien työntekijöillä kuin fyysisesti raskaissa töissä, kuten maataloudessa, teollisuudessa sekä rakennus- ja siivoustöissä, joissa reumasairauksia esiintyy eniten. Erot selittyvät työn kuormittavuudella. Liikuntaelinten liian voimakas, toistuva tai yksipuolinen kuormittuminen vaarantaa selän ja nivelten terveyden. (Heliövaara & Puolakka 2007, 17.) Reumasairaudet kasautuvat usein jo lähtökohtaisesti matalamman sosioekonomisen aseman omaaviin kansalaisiin ja pitkäaikaissairaudesta usein aiheuttama työkyvyttömyys lisää entisestään eriarvoisuutta tulojen suhteen. Uudet biologiset reumalääkkeet ovat erittäin kalliita ja lääkkeiden omavastuuosuudet sekä sairauden hoidosta johtuvat asiakasmaksut kuormittavat reumasairaita. Vuonna 2018 tehdyssä Kansanterveysjärjestöjen selvityksessä 36 prosenttia vastanneista koki pitkäaikaissairaudesta koituvat kustannukset melko tai erittäin suurena rasitteena kokonaistaloudelliseen tilanteeseensa. 18 prosenttia oli joutunut tinkimään välttämättömistä menoista kuten ruoasta. (Reumaliitto ym. 2018.)

Yleisimpiä reumatauteja ovat nivelreuma, nivelrikko, selkärankareuma, niveltulehdukset sekä lastenreuma. Nivelreuma on tulehduksellisista reumasairauksista yleisin, krooninen ja systeeminen tulehdussairaus, joka vaikuttaa pääasiassa käsien ja jalkojen niveliin. Teollisuusmaissa nivelreumaa esiintyy noin 0,5–1,0 prosentilla aikuisista ja se on naisilla yleisempää kuin miehillä. (Chancay ym. 2019.) Suomessa nivelreumaa sairastaa noin 45 000 henkilöä, joista kaksi kolmasosaa on naisia. Nivelreuman lääkehoito tulisi aloittaa viipymättä, kun tauti todetaan. Hoidon tavoite on tulehduksen rauhoittaminen ja oireettomuus. (Julkunen 2019a.) Nivelreuma on krooninen, heikentävä sairaus, joka vaikuttaa merkittävästi sairastuneiden elämänlaatuun ja sosioekonomiseen tuottavuuteen. (Boonen ym. 2011.) Nivelreumalla on merkittävä sosioekonominen vaikutus potilaiden elämään ja se vaikuttaa heidän terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja lisää fyysisen toiminnan rajoituksia sekä kipua ja väsymystä. Aktiivinen sairaus aiheuttaa tyypillisesti kipua ja hoitamatta jättäminen voi aiheuttaa nivelten epämuodostumia ja vammaisuutta. Perinteisesti nivelreuman kivun arviointi on keskittynyt tulehdukseen, mutta nivelreumapotilailla on myös ei-tulehduksellista kipua, kuten nivelrikkoa, neuropaattista kipua, fibromyalgiaa, hoidon sivuvaikutuksia sekä taudin

psykososiaalisia seurauksia, kuten masennusta, ahdistuneisuutta, unihäiriöitä, seksuaalista kyvyttömyyttä sekä vammaisuutta. Hoitamattomalla ei-tulehduksellisella kivulla, kuten nivelten muodonmuutoksilla, voi olla valtava vaikutus potilaiden elämänlaatuun ja liikkuvuuteen. (Chancay ym. 2019.) Nivelreumalla on todettu olevan vaikutusta myös kotitöistä selviytymiseen ja vapaa-aikaan. Leinon (2015) ym. tutkimuksessa huomattiin, että 85 prosentilla tutkimukseen osallistuvista nivelreumapotilaista oli kotitöitä, joita he eivät pystyneet suorittamaan ja yli puolet saivat apua kotitöissä suoriutumiseen. 77 prosenttia oli joutunut luopumaan sairauden takia myös jostakin vapaa-ajan toiminnasta. (Leino ym. 2015.)

Lastenreuma eli juveniili idiopaattinen artriitti on monimuotinen tauti, jolle tyypillistä on yhden tai useamman nivelen pitkäkestoinen tulehdus ja se puhkeaa alle 16-vuotiaana. Nimestään huolimatta suurimmalla osalla lastenreuma on aktiivinen myös aikuisiässä, kuten eräällä haastateltavalla tässä tutkimuksessa. Lastenreuma diagnosoidaan vuosittain noin 150–200 suomalaislapsella ja sen vaikeusaste ja oireet vaihtelevat. Tehostuneen lääkehoidon ja etenkin biologisten lääkkeiden vaikutuksesta lastenreuman ennuste on parantunut, eikä se invalidisoi enää niin paljon. Aiemmin lastenreuman hoidossa tavoiteltiin oireiden lievittämistä ja pitkäaikaisten haittavaikutusten, kuten nivelvaurioiden tai pituuskasvun häiriöiden estämistä, mutta nykyään tavoitteena on tulehduksen täydellinen rauhoittaminen. (Kröger ym. 2012.)

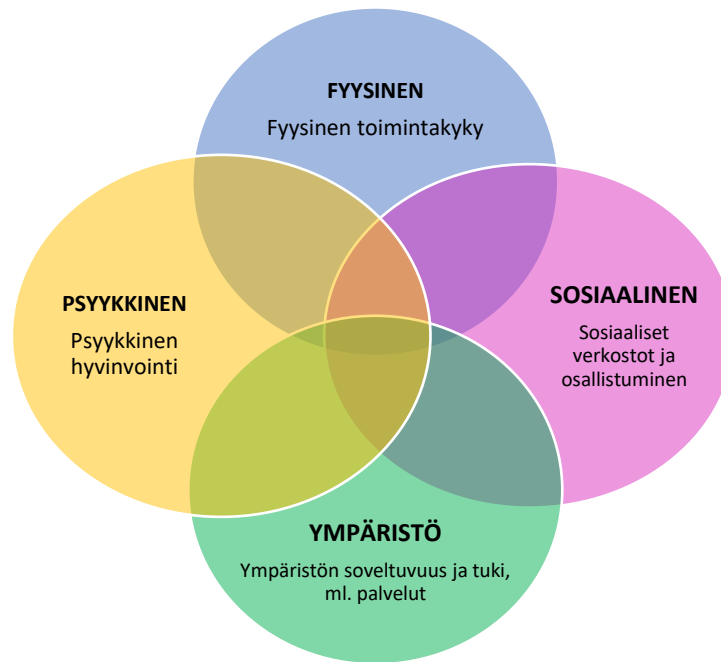
Systeemiset sidekudostaudit ovat pääasiassa naisilla esiintyviä autoimmuunitauteja, joille tyypillistä on omia kudoksia vastaan kehittyvät vasta-aineet. Sairauksien oireet ovat moninaisia, kuten nivel- ja lihasoireita, väsymystä suun ja silmien kuivuutta ja erilaisia ihottumia. Tyypillistä sidekudostaudeille on myös sisäelinten, esimerkiksi keuhkojen ja munuaisten sairastuminen. Systeemisiä sidekudostauteja ovat esimerkiksi polymyalgia rheumatica, Sjögrenin oireyhtymä sekä systeeminen skleroosi. (Martio ym. 2007, 364.) Polymyalgia rheumatica on melko harvinainen reumasairaus, jota esiintyy etenkin iäkkäillä. Vuosittain siihen sairastuu noin 5–10 henkilöä tuhannesta, joista kaksi kolmasosaa ovat naisia, eikä sairauden syytä tunneta. Polymyalgia rheumatican tyypillisiä oireita ovat niskahartiaseudun sekä lantion-reisien alueen kipu ja jäykkyys. (Mustajoki 2019.) Sjögrenin oireyhtymä vaikuttaa erityisesti avoeritteisiin rauhasiin, kuten sylki- ja kyynelrauhasiin. Se voi liittyä myös muihin autoimmuunitauteihin kuten nivelreumaan. Taudin esiintyvyyttä ei tiedetä tarkkaan, mutta sitä pidetään nivelreuman jälkeen yleisimpänä reumaattisena autoimmuunitautina. Ensioireet alkavat useimmiten 30–50 vuotiaana ja 90 prosenttia potilaista

on naisia. (Julkunen 2019b.) Systeeminen skleroosi eli skleroderma on harvinainen reumasairauksien ryhmään kuuluva autoimmuunitauti, jossa iho ja sisäelinten sidekudos kovettuu. Systeemisen skleroosin ensimmäinen oire on lähes aina valkosormisuus. Vaikea yleistynyt systeeminen skleroosi heikentää toimintakykyä ja lyhentää elinikää. Hoitojen kehittymisen myötä taudin etenemistä pystytään tehokkaammin hidastamaan. (Julkunen 2019c.)

Fibromyalgia on nivelrikon jälkeen toiseksi yleisin kroonisten tuki- ja liikuntaelinkipujen aiheuttaja. Fibromyalgia on heterogeeninen oireyhtymä, jossa keskeistä on krooninen kipu sekä muut oireet, kuten uupumus, uni- ja mielialahäiriöt sekä kognitiiviset ongelmat. Fibromyalgian esiintyvyydeksi on arvioitu naisilla 4,2 prosenttia ja miehillä 1,4 prosenttia. Fibromyalgian hoidossa keskeistä ovat lääkehoito sekä lääkkeettömät vaihtoehdot, kuten liikuntalajit, jotka voivat parantaa elämänlaatua ja fyysistä toimintakykyä sekä vähentää uupumusta ja kipua. (Leino-Arjas ym. 2020.)

2.2 Elämänlaatu

Elämänlaatuun ei ole selkeää, yhteneväistä määritelmää. Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan elämänlaadulla tarkoitetaan henkilön käsitystä omasta elämäntilanteestaan suhteessa omiin odotuksiin, tavoitteisiin ja päämääriin oman kulttuurin ja arvomaailman viitekehyksessä. (WHOQOL –Measuring Quality of Life 1997). WHO on jakanut elämänlaadun neljään eri ulottuvuuteen: fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen sekä ympäristöön liittyvään hyvinvointiin. (Aalto 2013). WHO:n elämänlaadun ulottuvuudet on esitelty kuviossa 1. Hyvinvoinnin ja elämänlaadun käsitteet kietoutuvat toisiinsa. Erik Allardin (1976) kuvaamat hyvinvoinnin ulottuvuudet: elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving) ja itsensä toteuttaminen (being) liittyvät läheisesti elämänlaatuun. Elämänlaadussa Allardin mukaan on kyse ihmisten välisistä suhteista, ihmisen ja yhteiskunnan sekä ihmisen ja luonnon suhteisiin perustuvasta tarpeentyydytyksestä. (Allard 1976, 13–49.) Elämänlaatu voidaan jakaa Felce & Perryn (1997) mukaan fyysiseen, materiaaliseen, sosiaaliseen, emotionaaliseen ja tuottavaan/luovaan hyvinvointiin. Ihmisten erot tulevat näkyviin siinä, mitä he arvostavat, priorisoivat ja kuinka he antavat valintojensa johtaa heidän elämäänsä. (Felce & Perry 1997, 58–64.)



Kuvio 1: Elämänlaadun neljä ulottuvuutta (WHO)

Elämänlaadun mittaamiseen on kehitetty monenlaisia mittareita, joita hyödynnetään terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä erilaisten asiakasryhmien elämänlaadun arvioinnissa. Terveystutkimuksessa käytetään usein rajatumpaa käsitettä ”terveyteen liittyvä elämänlaatu”, jolloin elämänlaatu määritellään terveydentilan ja toimintakyvyn näkökulmasta (Aalto ym. 2013, 6–7). Arvioinnin läpikäyneet ja asiantuntijoiden hyväksymät mittarit on koottu Terveysportin TOIMIA-tietokantaan. Tietokannasta löytyy suosituksia ja ohjeita toimintakyvyn arviointiin ja noin sadan toimintakykymittarin perustiedot. (Terveysportti 2020.) Suomessa laajoissa väestötutkimuksissa on käytetty mm. 15D, EQ-5D, RAND-36, WHOQOL-BREF ja sen pohjalta muokattua EuroHIS-8-mittareita. Nämä mittarit ovat geneerisiä, määrällisiä mittaristoja, joilla pyritään laaja-alaisesti selvittämään elämänlaadun eri puolia. Kyselyiden vastaukset pisteytetään ja näin saadaan nopea kuva tutkittavien elämänlaadusta. (Aalto ym. 2013, 6–7.) Suomalaisten omaa koettua hyvinvointia kartoitetaan monissa eri väestötutkimuksissa. THL:n Hyvinvointikompassi, Findikaattori, Sotkanet, Terveystemme ja Tilastokeskus tuottavat väestötason tutkimustietoa suomalaisten hyvinvoinnista. Esimerkiksi THL:n hyvinvointikompassi mittaa koettua hyvinvointia seitsemän tunnusluvun avulla, jotka kuvaavat sosiaalisia suhteita, turvallisuutta, elämänlaatua sekä osallisuutta. (Kestilä & Karvonen 2019.)

Reumasairaus ja elämänlaatu

Yksilön elämänlaadun tutkiminen on vaikeaa, koska elämänlaatu tarkoittaa eri asioita toisille ihmisille ja koska yksilön elämänlaatu vaihtelee erilaisissa elämäntilanteissa. Pitkäaikaissairaus muokkaa sairastuneen tilannetta eri elämänalueilla sekä voi muuttaa elämänalueiden tärkeysjärjestystä yksilön arvioidessa elämäänsä. Elämänlaadun arviot voivat vaihdella sairauden eri vaiheessa, kun yksilö pyrkii sopeutumaan tilanteeseensa. (Sprangers ym. 1999.) Useimmat tällä hetkellä käytetyt elämänlaadun mittarit perustuvat subjektiiviseen itsearviointiin. Lääketieteellisellä arvioinnilla ei pysty näkemään ja tuntemaan monia potilaiden näkemiä ja tuntemia asioita, kuten kipua tai masennusta. Vaikka lääkärit pystyvät arvioimaan hyvin sellaisia tekijöitä kuin esimerkiksi potilaan liikkuvuutta, he pystyvät arvioimaan huonosti potilaan mielenterveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Myös saman taudin ja hoidon sivuvaikutukset voivat aiheuttaa erilaisia reaktioita eri potilaille. Jos elämänlaatua tarkastellaan siis pelkästään potilaalla havaittujen oireiden näkökulmasta, jätetään huomioimatta merkittävät yksilölliset erot ja saadaan epätodellinen kuva potilaan elämänlaadusta. (Leventhal ym. 1997.)

Mitattaessa reumasairaiden elämänlaatua, sen on todettu olevan merkittävästi heikompaa verrattuna muuhun väestöön. Elämänlaadun erot korostuvat etenkin tulehduksellisissa reumasairauksissa ja erityisesti fyysisen toimintakyvyn ja kivun osalta. Salaffin ym. (2019) tutkimuksessa yksittäisistä reumasairauksista nousi esiin nivelreuma, jolla oli suurin negatiivinen vaikutus elämänlaatuun yksilötasolla. Myös fibromyalgia, osteoporoosista johtuvat nikamamurtumat, lonkan nivelrikko sekä systeeminen skleroosi olivat heikentämässä elämänlaatua eniten verrattuna muuhun väestöön. (Salaffi ym. 2019.) Nivelreumaa sairastavien elämänlaatu on liikuntakyvyn, nukkumisen, vaivojen ja oireiden, energisyyden, tavanomaisten toimintojen sekä sukupuolielämän alueella normaaliväestöä huonompi. Nivelreuma aiheuttaa yli seitsenkertaisen fyysisen vajaakuntoisuuden riskin muuhun väestöön verrattuna. Fyysisen toimintakyvyn alenema voi heikentää henkistä hyvinvointia sekä rajoittaa sosiaalisia suhteita ja osallistumisen mahdollisuuksia. (Puolakka 2007, 18.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on merkittävän matala nivelreumaa sairastavilla verrattuna muuhun väestöön. Kipu ja uupumus ovat tärkeimmät vaikuttavat tekijät tähän. (Lwin, M. ym. 2020.) Nivelreumaa sairastavien kokemuksia sairaudesta on selvitetty Sini Tuomisen (2017) väitöskirjassa. Siinä tutkimuksessa 57 prosenttia nivelreumaa sairastavien puheenvuoroista

luokiteltiin yleisesti negatiivisiksi. Vastaajista 87 prosenttia mainitsi vähintään yhden toiminnallisen haitan, joka vaikutti jokapäiväiseen elämään. Eniten haittavaikutuksia mainittiin kävelyyn, purkkien avaamiseen, kantamiseen, kurottamiseen ylhäältä alas sekä imurointiin liittyen. Myös voimaa vaativat toiminnot, kuten siivous koettiin hankalaksi. Alaraajoihin liittyvät toiminnalliset haitat koettiin kaikkein hankalimmiksi. (Tuominen, S. 2017, 56–57.)

Terveyteen liittyvän elämänlaadun on todettu olevan heikompi kuin suomalaisessa väestössä keskimäärin myös fibromyalgiaa sairastavilla. Marja Leena Kukkuraisen (2006) väitöskirjassa fibromyalgiaa sairastaneet kokivat tyytymättömyyttä elämään enemmän kuin normaaliväestö. Mitä parempi terveyteen liittyvä elämänlaatu fibromyalgiaa sairastavalla oli, sitä vähemmän kipua ja mitä enemmän kipua, sitä enemmän myös uupumusta ja heikompi yleisvointi. (Kukkurainen 2016, 100–105.)

Reumaattisille sairauksille on ominaista krooninen kipu. Kipu heikentää elämänlaatua merkittävästi. Kroonisten kipupotilaiden elämänlaadun on todettu olevan huonompi verrattuna yleiseen väestöön ja potilaisiin, joilla on muita rajoittavia sairauksia. Kipu rajoittaa fyysistä aktiivisuutta ja sillä on vaikutusta työkykyyn, ihmissuhteisiin ja yöuniin. Tämä johtaa usein vihaan, turhautumiseen ja masennukseen. (Hadi, M. ym. 2019, 133–141.)

2.3 Ikäihmisten hyvinvointi

Ikäihmiset voivat keskimäärin hyvin tämän päivän Suomessa. Suomalaisten ikääntyneiden tyytyväisyys omaan terveyteen ja toimintakykyyn on parantunut ja he kokevat elämänlaadun pääosin hyväksi. (Vaarama ym. 2010, 163.) Vuoden 2018 Hyvinvointikatsauksesta (2019) käy ilmi, että ikäihmisten elämänlaatu on yleisesti parantunut viime vuosina. Vuonna 2018 elämänlaatunsa hyväksi koki 51 prosenttia yli 65-vuotiaista. (Kestilä & Karvonen 2019, 96–100.) FinTerveys 2017 -tutkimuksessa havaittiin, että oma arvio elämänlaadusta heikkeni tuntuvasti iän karttuessa, mikä korostui etenkin 70 ikävuoden jälkeen. 60–69-vuotiaista naisista 76 prosenttia koki elämänlaatunsa hyväksi, kun taas 70–79-vuotiaista enää 63 prosenttia. Yli 80-vuotiaista ainoastaan puolet kokivat elämänlaatunsa hyväksi. EUROHIS-8-mittarilla mitattaessa 70–79-vuotiaiden naisten itsearvioitu elämänlaatu oli 3,9. (Asteikolla 1–5). Tyytyväisyys omaan taloudelliseen tilanteeseen kasvoi vanhemmassa väestössä. Sitä vastoin tyytyväisyys perhe-elämään väheni iän mukana. (Koponen ym. 2018, 25–26.)

Kaikista 75-vuotta täyttäneistä asuu kotona 93 prosenttia. Näistä yli puolet asuvat omakotitalossa, paritalossa tai rivitalossa. 75-vuotta täyttäneistä asuu yksin vähän alle puolet. (Tilastokeskus 2020.) Säännöllistä kotihoitoa käytti vuonna 2018 noin yksitoista prosenttia yli 75-vuotiaista. Paljon lääkkeitä käytti samassa ikäryhmässä neljätoista prosenttia. Arkitoimissa vähintään suuria vaikeuksia kokeneiden osuus 75-vuotta täyttäneistä oli 35 prosenttia vuonna 2018. Itsestä huolehtimisen vaikeuksia oli noin yhdellätoista prosentilla. (THL Tietoikkuna 2020.) Ikääntyminen heikentää terveyttä ja toimintakykyä, mikä vaikuttaa haitallisesti ikäihmisten hyvinvointiin. Fyysisen toimintakyvyn heikentymistä voi seurata muun muassa liikkumiskyvyn menetys, lisääntynyt kaatumisriski, sosiaalinen syrjäytyminen, elämänlaadun heikkeneminen ja avuntarpeen lisääntyminen. (Jyväkorpi ym. 2020.)

Suomessa on noin 1,4 miljoonaa henkilöä, jotka kokevat omien terveysongelmiensa rajoittavan tavanomaista toimintaa. FinTerveys-tutkimuksen mukaan 70–79-vuotiaista näin koki noin puolet, yli 80-vuotiaista kolme neljäsosaa. Tästä huolimatta iäkkään väestön suoriutuminen arkitoimista on kohentunut. Esimerkiksi kaupassa asiointista suoriutuu vaikeuksista useampi kuin yhdeksän kymmenestä 70–79-vuotiaasta. (Koponen ym. 2018, 135–136.) Fyysisen liikkumiskyvyn vaikeudet vähentävät ihmisen omatoimisuutta, koska asioiden hoitaminen ei enää onnistu omatoimisesti. Liikkumisen vaikeudet voivat myös rajoittaa mahdollisuuksia osallistua sosiaaliseen kanssakäymiseen, mikä heikentää yksilön elämänlaatua. Onkin tärkeää varmistaa, että ikääntyneillä on riittävästi mahdollisuuksia kodin ulkopuoliseen toimintaan. (Rantakokko ym. 2016.)

Ikääntyneiden elämänlaadulle ja hyvinvoinnille tärkeitä asioita ovat samat tekijät kuin nuoremmillekin eli hyvä terveys, toimivat sosiaaliset verkostot, psyykkinen hyvinvointi ja riittävä toimeentulo. Ikääntyessä kuitenkin nousee esiin myös erilaisia asioita, kuten päivittäinen toimintakyky, riippuvuus muiden avusta, saadun avun tarkoituksenmukaisuus ja riittävyys, kyky selviytyä vaativista tehtävistä sekä turvattomuus. (Vaarama 2010, 150–151.) Ann Bowlingin (2005) ikäihmisten elämänlaatua selvittävässä tutkimuksessa parempaan elämänlaatuun olivat yhteydessä muun muassa ikäihmisten odotukset hyvästä elämästä, optimistinen asenne, hyvä terveys ja toimintakyky, runsas osallistuminen sosiaalisiin aktiviteetteihin ja tunne avun ja tuen saamisesta, yhteisöllinen ja turvallinen asuminen ja tunne oman elämän hallitsemisesta. (Bowling 2005, 218.)

Marinin hallitusohjelman (2019) yksi tavoite on edistää ikäystävällisyyttä. Keinona tähän ovat ikäihmisten hyvinvoinnin ja toimintakyvyn vahvistaminen sekä palveluiden parantaminen. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista päiivitetään hallituskauden aikana. Ikääntyneiden asumiseen kiinnitetään huomiota erillisen toimenpideohjelman kautta. (Hallitusohjelma 2019, 148–150.) Ikääntyneille sopivia asuntoja ja asuinympäristöjä tarvitaan jatkossa yhä enemmän, mikä liittyy ikääntyneiden määrän nopeaan kasvuun. Tällä hetkellä nykyisestä asuntokannasta vain noin 15 prosenttia on esteettömiä, mikä aiheuttaa muutostarpeita sekä nykyisen asuntokannan korjaamiseen että uuden esteettömän asuntokannan rakentamiseen. Asuinympäristöjä halutaan kehittää ikä- ja muistiystävällisiksi ja tukea ikääntyneiden yhteisöllisyyttä asuinalueilla. (Ympäristöministeriö 2020.)

Yksinäisyys on ikäihmisten elämänlaatua merkittävästi heikentävä tekijä. Vuonna 2018 yksinäisyyttä koki seitsemän prosenttia yli 65-vuotiaista. (Kestilä & Karvonen 2019, 98–99.) Ikäihmisten yksinäisyydellä on yhteys turvattomuuden kokemuksiin, mikä taas on yhteydessä ikäihmisten kotona selviytymiseen. Savikon ym. (2006) tutkimuksessa havaittiin, että ikäihmisten yleinen turvattomuuden tunne on merkittävimmin yhteydessä läheisten ihmissuhteiden tyydyttymättömyyteen sekä koettuun yksinäisyyden tunteeseen. (Savikko ym. 2006). Tiilikaisen (2016) väitöskirjassa haastatelluilla yksinäisillä ikäihmisillä yksinäisyyden taustalla oli usein menetettyjä ja toteutumattomia sosiaalisia rooleja, kuten leskeytymistä, kumppanittomuutta, lapsettomuutta, lapsenlapsettomuutta sekä eläköitymistä. Yksinäisyyden taustalla oli myös ruumiin rajallisuus, kuten esimerkiksi liikkumiskyvyn tai kuulon heikkeneminen, jotka saivat ikääntyvien elämän supistumaan kodin seinien sisälle. Yksinäisyyttä koettiin suhteessa läheissuhteisiin, laajempiin yhteisöihin sekä myös ympäröivään yhteiskuntaan. Yksinäiset ikäihmiset kokivat rakkauden ja kiintymyksen kaipuuta, yhteenkuulumattomuuden tunnetta sekä arvottomuuden ja tarpeettomuuden kokemuksia. (Tiilikainen 2016, 3–4.)

Entistä harvempi ikäihminen kärsii köyhyydestä. Kuitenkin monella ikäihmisellä sosiaali- ja terveystalvveluiden ja lääkkeiden korkeat omavastuuosuudet uhkaavat toimeentuloa ja lisäävät tuloköyhyyttä. Etenkin pienituloiset, yksin asuvat, kansaneläkettä ja/tai takuueläkettä saavat ja vuokralla asuvat ovat ryhmiä, joiden toimeentuloon tulisi kiinnittää huomiota. Yhteiskunnan tulisi varmistaa, että asiakasmaksut olisivat sellaisia, että myös pienituloisilla on tarvittaviin sosiaali- ja terveystalvveluihin varaa. (Forma ym. 2020.)

2.4 Covid-19-pandemia ja ikäihmiset

16.3.2020 hallitus linjasi Suomen olevan poikkeusoloissa koronatilanteen vuoksi ja esitti kansalaisten elämään suuresti vaikuttaneita toimenpiteitä koronaepidemian hillitsemiseksi. Ikäihmisten osalta toimintaohjeena oli velvoittaa yli 70-vuotiaat pysymään erillään kontakteista muiden ihmisten kanssa mahdollisuuksien mukaan (=karanteenia vastaavat olosuhteet). Myös vierailut vanhusten ja muiden riskiryhmien asumispalveluyksiköissä, sairaaloissa ja hoitolaitoksissa kiellettiin. Kulttuuri- ja harrastetilat suljettiin ja ohjattu liikunta- ja harrastetoiminta kiellettiin. Poikkeusolot päättyivät kesäkuussa 2020. Suositus 70-vuotiaiden fyysisten kontaktien välttämiseksi purettiin 23.6.2020. Valtioneuvoston tiedotteessa (23.6.) kerrottiin, että lähikontaktien välttämällä on onnistuttu suojaamaan ikääntyntä väestöä koronavirustartunnoilta, mutta hyötyjen lisäksi suosituksella on ollut myös kielteisiä vaikutuksia yli 70-vuotiaiden fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille ja toimintakyvyille. (Valtioneuvosto 2020.) Valtioneuvoston asettaman tiedepaneelin (2020) mukaan ikääntyneen väestön itsekaranteeni on merkittävästi lisännyt fyysistä epäaktiivisuutta sekä yksinäisyyttä (Valtioneuvoston tiedepaneeli 2020, 62). Kritiikkiä on esitetty ikäyrjinnästä ja kaikkien 70 vuotta täyttäneiden niputtamisesta suojelun tarpeessa olevaksi riskiryhmäksi. Tällainen ikäihmisten ”niputtaminen” kalenteri-ään mukaan vahvistaa stereotyyppistä kuvaa vanhoista, hoivan tarpeessa olevista ikäihmisistä. (Vaarama ym. 2020).

Koska koronavirustaudin vakavampien seurausten todennäköisyys kasvaa iän myötä, ikääntyneiden eristäminen ja eristäytyminen on nähty tärkeänä epidemian aikana. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2020a) selvityksen mukaan korkea ikä ja sairaudet lisäävät koronatartunnan saaneiden riskiä joutua sairaalahoitoon tai kuolla. Riskiryhmiin luetaan erityisesti yli 70-vuotiaat sekä ne, joilla on keuhkojen tai sydämen toimintaa tai elimistön vastustuskykyä heikentävä sairaus. Kuolleisuus nousee jyrkästi iän myötä. Tartunnan saaneilla on 30-päivän riski joutua sairaala- tai tehohoitoon tai kuolla. Taustasairaudet 2–3-kertaistavat sairaalahoidon ja kuolleisuuden riskin. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2020a.) Covid-19-pandemian vaikutuksista reumasairauksiin on vielä olemassa vähän tietoa. Kirjallisuuskatsauksen (Mantere 2020) perusteella näyttää siltä, että reumapotilailla olisi hieman suurempi riski menehtyä covid-19-infektioon, mutta toisaalta pienempi kuin suurimmalla osalla muita pitkäaikaissairauksia sairastavilla. (Mantere 2020, 13–14.) Reumasairaat eivät kuulu THL:n määrittelemään vakavan koronavirustaudin riskiryhmään. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2020c).

Syksyllä 2020 koronaepidemiaa on pyritty hillitsemään alueellisilla rajoituksilla riippuen siitä, onko epidemia perustasolla, kiihtymisvaiheessa vai leviämisvaiheessa. Suosituksia ei ole kohdennettu enää erityisesti ikäihmisiä tai riskiryhmiä koskeviksi, vaan suositukset koskevat yleisesti kaikkia alueella asuvia. (Valtioneuvosto 2020.) Kuitenkin THL:n verkkosivuilla on ohjeita ikääntyneille ja muille riskiryhmille koronavirusepidemian aikana. Yli 70-vuotiaita kehoitetaan välttämään altistumista koronavirukselle. Ohjeissa kehoitetaan muun muassa käyttämään yksilöllistä harkintaa ja noudattamaan pidättäytyvää linjaa yhteydenpitoon läheisten kanssa. Ohjeen tarkoituksena on THL:n mukaan suojata väestöä tehostetusti tartunnalta ja samalla tunnustaa riskiryhmiin kuuluvien ja yli 70-vuotiaiden muiden perus- ja ihmissoikeuksien kunnioittaminen, toimintakyvyn turvaaminen sekä sosiaalisten ja taloudellisten tarpeiden asettamat vaatimukset. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2020b.)

THL:n asiantuntija-arviossa (Kehusmaa ym. 2020) covid-19-epidemian vaikutuksista kiinnitetään erityisesti huomiota omaishoitajien puuttuviin vapaapäiviin, palvelutarpeenarviointien viivästymiseen, tilapäishoidon tarpeen lisääntymiseen, iäkkäiden toimintakyvyn heikkenemiseen ja omaisten vierailujen rajoittamiseen. 35 prosenttia kunnista ei ollut järjestänyt covid-19-epidemian aikana omaishoitajien lakisääteisiä vapaita suunnitellusti, viidennes kunnista oli rajoittanut kotihoidon käyntejä ja palvelutarpeenarvioinnit olivat viivästyneet. (Kehusmaa ym. 2020, 119–123.)

Pitkän karanteenin vaikutuksista on olemassa toistaiseksi vähän tutkimustietoa aiempien epidemioiden osalta. Covid-19-pandemiasta on meneillään parhaillaan paljon tutkimushankkeita sekä kansallisesti että globaalisti, mutta näiden tutkimusten tulokset eivät tätä tutkielmaa kirjoittaessa ole vielä käytettävissä. Lääketieteeseen erikoistunut tiedelehti Lancet julkaisi keväällä 2020 yhteenvedon karanteenien vaikutuksia selvittäneistä tutkimuksista. Tässä katsauksessa käytiin läpi 24 artikkelia, missä oli tutkittu etenkin psykologisia vaikutuksia. Tutkitut tapaukset liittyivät lähinnä 2000-luvun SARS- tai ebola-epidemioihin, joissa eristysaika oli varsin lyhytaikainen. Näissä psykologisissa vaikutuksissa havaittiin muun muassa turhautumista, tylsistymistä, syyllisyyden tunnetta sekä huolta karanteenin aiheuttamasta taloustilanteen heikkenemisestä. Näitä vaikutuksia pahensivat karanteenin pidentyminen ja pelko tartunnasta. (Brooks ym. 2020.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tulehduksellista reumasairautta sairastavien elämänlaadun on tutkittu olevan selkeästi alhaisempi kuin muiden ei sairastavien. Reumahoito on kuitenkin mullistunut 2000-luvulla, kun uusia lääkkeitä on kehitetty, eikä reumasairauksien uskota invalidisoivan enää niin paljon kuin aiemmin. Onkin tärkeää selvittää ovatko myös ikääntyneet reumasairaat hyötynyt uusista lääkkeitä ja millaiselta heidän elämänlaadunsa näyttävät 2020-luvun Suomessa. Ikääntyneiden elämänlaadun on todettu laskevan, mitä vanhemmasta ikäluokasta on kyse. Kuitenkin ikääntyneiden palvelut ja asuinolosuhteet ovat kohentuneet ja aiempien selvitysten mukaan näyttää siltä, että ikääntyneiden elämänlaatu olisi parantunut, elinikä on noussut ja entistä useampi ikäihminen voi nauttia terveemmistä vuosista pidempään. Onkin tarve selvittää, millaista tämän päivän itsenäisesti asuvan reumasairaan ikäihmisen elämä oikein on. Koska elämme poikkeusaikojen koronapandemian keskellä ja ikäihmisten on arvioitu erityiseksi riskiryhmäksi, tutkimuksessa kysytään myös ikäihmisten kokemuksista covid-19-pandemiasta ja kevään 2020 eristäytymisajanjaksosta.

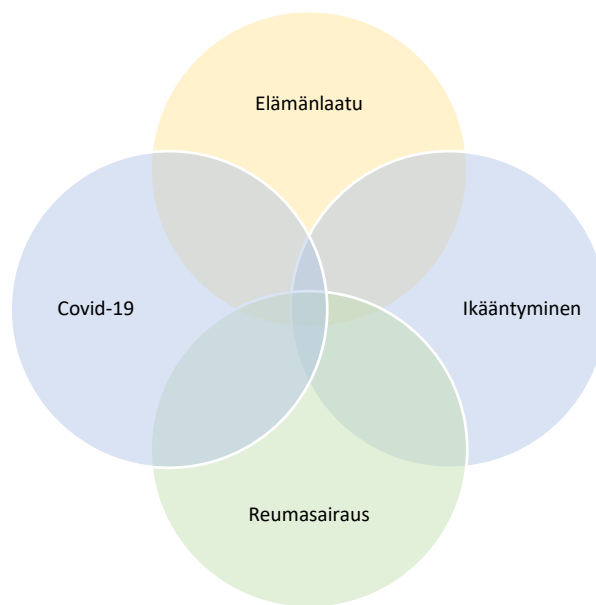
Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millaista ikääntyneen reumasairaan elämänlaatu on ja mitä elämänlaatua lisääviä tai heikentäviä tekijöitä he kokevat elämässään sekä selvittää millaisia vaikutuksia ikääntymisellä, reumasairaudella ja covid-19-pandemialla on heidän elämäänsä. Tutkimuksen tavoitteena on, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää ikääntyneille reumasairaille suunnattujen interventioiden, tukimuotojen ja palveluiden kehittämisessä sekä sairausryhmän huomioimisessa epidemiatilanteen ja eristäytymisen jatkuessa.

Tämän tutkielman tavoitteena on selvittää:

1. Millaista ikääntyneen reumasairaan elämänlaatu on?
2. Mitä elämänlaatua lisääviä tai heikentäviä tekijöitä ikääntyneet reumasairaat kokevat?
3. Millaisia vaikutuksia ikääntymisellä, reumasairaudella ja covid-19-pandemialla on tutkittavien elämään?

Useissa aiemmissä tutkimuksissa on osoitettu, että pitkäaikaissairauksilla on vaikutusta ihmisten kokemaan elämänlaatuun. Myös ikääntyminen on yhteydessä huonompaan koettuun elämänlaatuun. Covid-19-pandemia on vaikuttanut monin tavoin ihmisten elämään ympäri

maailman. Koska ihminen on kokonaisuus, jossa moni asia vaikuttaa toiseen, voi olla vaikea erottaa, mistä mikin johtuu. Jos vaikkapa haastateltava kokee yksinäisyyttä, liittyykö se ikääntymiseen, reumasairauteen vai koronaepidemian aiheuttamaan sosiaaliseen eristäytymiseen? Reumasairauksien oireet voivat olla epämääräisiä ja esimerkiksi kivun syy voikin olla reumasairauden sijaan ikääntymisestä aiheutuvat kulumat. Tämän takia ikääntyminen, reumasairaus ja Covid-19-pandemia kietoutuvat tässä tutkimuksessa yhteen, kuten kuviossa 2.



Kuvio 2. Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja ilmiöt

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

Tässä luvussa kuvataan aineiston keruu ja esitellään haastateltavien perustiedot sekä tutkimusmenetelmät ja aineiston analyysi. Aineisto hankittiin haastattelemalla puhelimitse kymmentä reumasairasta ikääntyvää. Haastattelumuotona oli teemahaastattelu sekä Euro-His-8 elämänlaatukysely. Tutkimus oli laadullinen terveystutkimus, joka kohdistui sairauden kokemuksen tutkimukseen ja sai vaikutteita fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimusperinteestä. Aineiston analyysi tehtiin sisällönanalyysin avulla.

4.1 Aineiston keruu

Tämä tutkimus oli pääosin laadullinen, mutta mukana oli myös määrällistä aineistoa. Laadulliseen tutkimukseen valitaan osallistujiksi niitä henkilöitä, joilla on paras asiantuntemus ilmiöön, jota tutkimuksessa on tarkoitus käsitellä (Kylmä ym. 2003). Tässä tutkimuksessa reumasairaiden elämänlaatua selvitettiin kysymällä heiltä itseltään. Tutkielman aineisto kerättiin heinäkuussa 2020 haastattelemalla puhelimitse kymmentä ikääntyvää reumasairasta. Edellytyksenä tutkimukseen osallistumiselle oli yli 70-vuoden ikä ja diagnosoitu reumasairaus. Tutkimukseen osallistujat valittiin Reumaliiton jäsenrekisteristä satunnaisotannalla ja tiedustelemalla puhelimitse heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Kohderyhmä oli helppo löytää, koska Reumaliiton jäsenrekisterissä on noin 35 000 jäsenen yhteystiedot. Toisaalta jäsenyyden edellytyksenä ei ole sairautta, joten rekisteristä löytyy myös henkilöitä, joilla itsellään ei ole sairautta. Myös kirjauksissa oli eroa, eikä kaikkien ikää ja puhelinnumeroa ole kirjattu. Käytännössä jäsenrekisteristä poimittiin järjestelmän satunnaisotantatyökalulla viidenkymmenen yli 70-vuotiaan Reumaliiton jäsenen yhteystiedot. Otoksesta karsittiin heti pois ne henkilöt, jotka eivät olleet vielä täyttäneet seitsemääkymmentä vuotta sekä ne, joille ei ollut merkitty puhelinnumeroa. Lopuille soitettiin kertoen tutkimuksesta ja tiedustellen onko kyseinen henkilö sopiva tutkimukseen ja haluaako hän osallistua siihen. Puhelinkeskustelun alussa haastateltaville kerrottiin tutkimuksesta ja siitä, miten heidän yhteystiedot oli saatu ja kuinka saatua tietoa aiotaan käsitellä ja hyödyntää. Heidän joukostaan valikoitui kymmenen tavoitettua ja halukasta tutkimukseen. Noin kolmasosa listalla olevista ei tavoitettu ollenkaan, viisi kieltäytyi tutkimuksesta ja neljällä ei ollut diagnosoitua reumasairautta. (ks. Taulukko 1) Haastatteluun halukkaiden kanssa sovittiin sopiva aika puhelinhaastatteluun lähipäivien

aikana. Kaikilta tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin tutkimuslupa puhelimitse ja heillä oli mahdollisuus kieltäytyä tai keskeyttää haastattelu milloin tahansa halutessaan.

Taulukko 1: 50 hengen jäsenrekisteristä poimitun satunnaisotannan tulokset

TUTKIMUSJOUKKO (N=50)	JÄSENREKISTERISTÄ POIMITUN SATUNNAISOTANNAN TULOKSET
14	Ei vastannut puheluun/uusintasoittoihiin
12	Numeroa ei ollut tai se oli poistettu käytöstä
10	Osallistui tutkimukseen
5	Ei ollut täyttänyt 70 vuotta (alkuvuodesta syntyneet)
5	Kieltäytyi tutkimuksesta (kiire, väsymys, heikko kunto)
4	Ei diagnosoitua reumasairautta (2 kannatusjäsentä, 1 omadiagnoosi, 1 pelkkä nivelrikko)

Puhelinhaastattelut suoritettiin heinäkuun alussa kahden viikon aikana teemahaastatteluna ja EuroHIS-8-elämänlaatukselynä. WHO:n kehittämä EuroHIS-8 on lyhennetty versio 26 osiota sisältävästä WHOQOL-BREF -mittarista. Se kattaa elämänlaadun neljä ulottuvuutta eli fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja ympäristöulottuvuuden. (Aalto ym. 2013.) Haastateltavilta kysyttiin mittarin mukaista numeroarviota kahdeksasta kysymyksestä ja keskusteltiin sitten vapaasti kustakin teemasta. Näiden lisäksi haastateltavia pyydettiin vastaamaan neljään tutkimuksen teemaan liittyvään lisäkysymykseen, joissa kartoitettiin tutkittavien tyypillistä päiväohjelmaa, reumasairauden vaikutuksia, selviytymistä kolmen kuukauden karanteeninkaltaisista olosuhteista sekä ikääntymisestä reumasairauden kanssa. Haastattelun teemat/kysymykset on kirjattu liitteeseen 1.

Puhelinhaastattelut mahdollistivat aineiston keräämisen kohderyhmältä korona-aikana, jolloin riskiryhmiin kuuluva kohdejoukko pääsi siihen turvallisesti osallistumaan ja jolloin haastateltavia ei tarvinnut rajata asuinpaikan mukaan. Haastattelu onkin joustava menetelmä, joka sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Ja koska haastattelussa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, se antaa mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34.) Puhelinhaastattelut kestivät 45 minuutista puoleentoista tuntiin. Ikäihmisten haastattelut sujuivat hyvin ja haastattelijalle jäi tunne, että he

keskustelivat mielellään elämästään ja pärjäämisestä oman reumasairautensa kanssa. Varmasti kasvokkain tapahtuva haastattelu olisi ollut kuitenkin paras menetelmä tämän aineiston keruuseen ja lisännyt luottamuksellisuutta haastattelijan ja haastateltavan välillä. Nyt haastateltavien vastaukset olivat melko lyhyitä ja haastateltavat pysyivät tarkasti asiassa, mikä saattaa kertoa, että ikäihmiset suhtautuivat puhelinhaastatteluun vähän ”kevyemmin” kuin ehkä kasvokkain haastattelussa, jossa keskustelu olisi voinut olla syvällisempää. Voi olla myös, että puhelimen pitäminen kädessä koko haastattelun ajan oli raskasta, vaikka kukaan siitä ei maininnutkaan. Hirsjärven & Hurmeen (2008) haastattelututkimuskirjassa mainitaan, että vanhuksia haastatellessa kannattaa ottaa huomioon ikäryhmän mahdollisesti haastattelua haittaavat rajoitukset, kuten muisti, kuulo tai näkö (Hirsjärvi & Hurme 2008, 133–134). Käytin puhelinhaastattelussa laadukkaita kuulokkeita ja mikrofonia, jotta haastateltavat kuulisivat ääneni vaivatta ja saisin myös itse parhaan äänilaadun haastatteluista. Mahdollisia haastateltavien muistiongelmia ei tullut tässä tutkimuksessa esiin.

Kysymykset ja teemat oli tehty Webropol-ohjelmaan etukäteen ja ikäihmisten haastattelut kirjattiin osittain suoraan ohjelmaan haastatteluiden aikana. Sen lisäksi haastattelut myös nauhoitettiin puhelimen sovelluksella ja litteroitiin tutkimuskysymysten kannalta oleellisin osin haastatteluiden jälkeen. Jokaiseen haastatteluun sisältyi jonkin verran yleistä rupattelua tutkimuksen ulkopuolisista asioista sekä haastattelun alkuun liittyvää puhetta tutkimukseen osallistumisesta, joita ei kirjattu ylös ollenkaan. Haastatteluista poistettiin nimet sekä yhteystiedot, nimettiin ne yksilöllisillä koodeilla ja ne tallennettiin Reumaliiton suojatulle palvelimelle ja pilveen, jotka ovat vain tutkimuksen tekijän saatavilla ja poistetaan tutkimuksen valmistuttua. Kustakin haastattelusta kertyi 8–10 sivua aineistoa Webropol-ohjelmaan yhteissivumäärän ollessa kaikista haastatteluista 91 sivua sisältäen myös määrällisten kysymysten taulukot.

4.2 Haastateltavien perustiedot

Haastateltavat olivat iältään 71-80 -vuotiaita ja sukupuoleltaan naisia. Naiset valikoituivat haastateltaviksi sattumalta eli otosta ei pyritty mitenkään rajaamaan pelkästään naissukupuoleen. Toisaalta tiedetään, että esimerkiksi nivelreumaa sairastavista kolme neljäsosaa ovat naisia (mm. Julkunen 2019). Haastateltavista kuusi asui isossa kaupungissa ja

neljä pienemmällä maaseutupaikkakunnilla. Tunnistamisen vuoksi tarkkoja asuinpaikkoja ei tuoda tutkimuksessa esiin.

Haastateltavista kahdeksalla oli tulehduksellinen reumasairaus ja kahdella ei-tulehduksellinen. Tulehduksellista reumasairautta sairastavilla diagnooseina olivat nivelreuma (5), polymyalgia rheumatica (1), lastenreuma (1) ja sidekudosreuma (1). Ei-tulehduksellista reumaa sairastavien diagnoosina oli fibromyalgia (2). Osa haastateltavista kertoi sairastavansa mainitsemansa pääreumasairauden lisäksi myös fibromyaliä, Sjögrenin syndroomaa tai nivelrikkoa. Reumasairauksien kanssa oli eletty puolestatoista vuodesta kuuteenkymmenenkahdeksaan vuoteen. Reumasairauksien lisäksi haastateltavilla oli muitakin pitkäaikaissairauksia ja terveysongelmia, kuten diabetesta ja sydän- ja verisuonitauteja. Haastateltavilta ei erikseen kysytty muista sairauksista, mutta monet puhuivat lisäsairauksista avoimesti haastattelun aikana. Kuusi haastateltavista asui tällä hetkellä yksin, kolme puolison ja yksi sisarensa kanssa. Yksi haastateltavista toimi puolisonsa virallisena omaishoitajana ja kaikki olivat eläkkeellä. Haastateltavat on koottu taulukkoon 2.

Haastateltavat on koodattu tähän tutkielmaan diagnoosin ja iän mukaan tyyliin P80 on Polymyalgia rheumaticaa sairastava 80-vuotias. N73 on nivelreumaa sairastava 73-vuotias. S77 on sidekudosreumaa sairastava 77-vuotias eli alkukirjain kertoo sairauden etukirjaimen ja numero iän. Koska fibromyaliä sairastaneet olivat samanikäisiä, ne on koodattu aineistoon F72a ja F72b.

Taulukko 2. Tutkielmaan osallistuneiden perustiedot

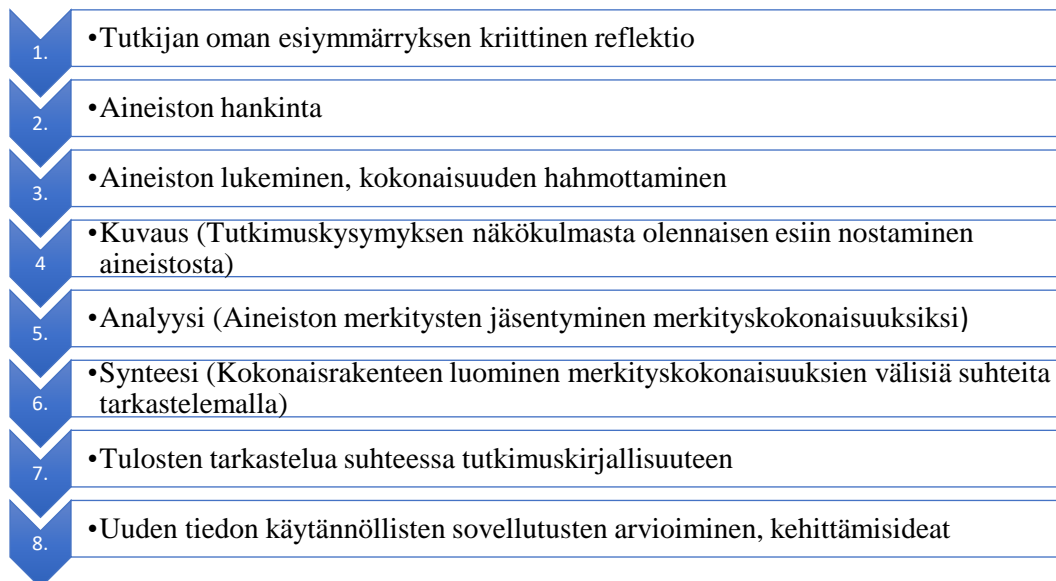
HAASTATELTAVIEN (N=10) PERUSTIEDOT				
KOODI	IKÄ	REUMASAIRAUS	SUKUPUOLI	ASUMINEN
F72a	72	Fibromyalgia, sairastanut 15 vuotta	N	Yksin isossa kaupungissa
P80	80	Polymyalgia rheumatica, kertoo sairastaneensa kauan	N	Yksin isossa kaupungissa
F72b	72	Fibromyalgia ja nivelrikko, ei tietoa diagnoosivuodesta	N	Puolison kanssa isossa kaupungissa
N76	76	Nivelreuma ja Sjögrenin syndrooma, 56 vuotta sairastanut	N	Yksin isossa kaupungissa
L77	77	Lastenreuma, 68 vuotta sairastanut	N	Yksin maaseutukaupungissa
N72	72	Nivelreuma, 13 vuotta sairastanut	N	Yksin maaseutukaupungissa
N73	73	Nivelreuma, puolitoista vuotta sairastanut	N	Puolison kanssa isossa kaupungissa
S77	77	Sidekudosreuma, 6 vuotta sairastanut	N	Puolison kanssa isossa kaupungissa
N77	77	Nivelreuma, 25 vuotta sairastanut	N	Yksin maaseudulla
N71	71	Nivelreuma, 50 vuotta sairastanut	N	Sisaren kanssa maaseudulla

4.3 Tutkimusmenetelmät

Tämä tutkielma on luonteeltaan laadullinen terveystutkimus. Terveystutkimuksen kehittämiseen tarvitaan monipuolisesti tutkittua tietoa käytännön ratkaisujen ja toiminnan perustaksi. Laadullisessa terveystutkimuksessa tutkitaan perinteisesti ihmisen käsityksiä omasta terveydestään ja sen hoitamisesta, sairauden kokemusta tai hoitamiskäytäntöä luonnollisissa olosuhteissa. Ilmiötä pyritään tarkastelemaan mahdollisimman avoimesti ilman sitovaa etukäteissuunnitelmaa ja saadaan näin tulokseksi tutkittavaa ilmiötä kuvaava teoreettinen rakennelma, jota voidaan hyödyntää käytännön toimintaan tai määrällisen jatkotutkimuksen pohjana. (Kylmä ym. 2003.) Aineiston analyysimenetelmät valitaan sen mukaan, millaiseen ongelmanasetteluun tutkimuksella halutaan vastauksia (Jyväskylän yliopisto 2019). Laadullinen analyysi poikkeaa määrällisestä analyysistä siinä, että kvantitatiivinen analyysi perustuu tilastollisten säännönmukaisuuksien etsimiseen, kun

taas kvalitatiivisessa analyysissä pyritään selittämään ja ymmärtämään laajemmin yksittäistä tapahtumaketjua tai ilmiötä (Alasuutari 1999, 37–39).

Tutkimuksen taustalla on myös vaikutteita fenomenologis-hermeneuttisesta tutkimusperinteestä, koska tutkimuskohteena on ihmisten kokemukset. Tutkielmaa toteutettiin fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen rakenteen mukaan, joka on kuvattu kuviossa 3. Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä on keskeistä kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet. Kunkin ihmisen ajattelumaailma on rakentunut hänen elämänhistoriansa tuloksena. Kun tutkitaan ihmistä, ei häntä voida ymmärtää irrallaan suhteesta maailmaansa. Ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan on intentionaalinen eli kaikki koettu merkitsee meille jotain. Kokemukset siis rakentuvat merkityksistä. Merkitykset, joita pystymme toisten kokemuksista ymmärtämään taas puolestaan ovat luonteeltaan yhteisöllisiä. Hermeneutiikalla tarkoitetaan teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta. (Laine 2018.) Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena onkin käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 41).



Kuvio 3. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimuksen rakenne (Laine 2018)

Aineistonkeruumenetelmänä tässä tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua. Haastattelu on usein laaja-alaisin keino lähestyä toisen ihmisen kokemuksellista maailmasuhdetta. Fenomenologista haastattelua pyritään pitämään mahdollisimman avoimena ja keskustelunomaisena, jotta haastateltava saisi siinä mahdollisimman paljon tilaa ilman lisäohjailuja. (Laine 2018.) Teemahaastattelussa haastattelu ei etene tarkkojen,

yksityiskohtaisten ja valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta vaan väljemmin kohdentuen tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin. Teemahaastattelu poikkeaa avoimesta haastattelusta niin, että se on astetta strukturoidumpi ja siinä on etukäteen valmistellut teemat, jotka ovat kaikille haastateltaville samat. (KvaliMOTV 2020.)

4.4 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan ennemminkin kuvaamaan ja ymmärtämään jotain ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98). Alasuutarin (1999) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta vaiheesta: havaintojen pelkistämisestä sekä arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistäminen tarkoittaa sitä, että aineistoa tarkastellaan vain tietyistä teoreettis-metodologisesta näkökulmasta, jolloin tekstimassa pelkistyy paremmin hallittavaksi. Tämän jälkeen havainnot yhdistetään yhdeksi tai harvemmaksi havaintojen joukoksi. Aineistosta ja haetusta ilmiöstä on Alasuutarin mukaan vaikea saada otetta ilman raakahavaintojen pelkistämistä mahdollisimman suppeiksi havaintojen joukoksi. Arvoituksen ratkaisemisella Alasuutari tarkoittaa tulosten tulkintaa. Tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. (Alasuutari 1999, 39–48.)

Laadullinen analyysi jaetaan usein induktiiviseen ja deduktiiviseen analyysiin. Tämä jako perustuu tulkintaan tutkimuksessa käytetyn päättelyn logiikasta. Induktiivisessa analyysissä analyysi tapahtuu aineistolähtöisesti ja deduktiivisessa teoriasidonnaisesti. Kolmantena tieteellisenä päättelyn logiikkana on abduktiivinen päättely, joka on sekoitus aineisto- ja teorialähtöistä päättelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 95–100.) Laadullista aineistoa voidaan myös kvantifioida eli etsiä esimerkiksi koodien ja teemojen määriä, kuinka usein tietyt teemat aineistossa esiintyvät. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä tutkimuksessa analyysiä tehtiin pääosin fenomenologis-hermeneuttisen opin mukaan aineistolähtöisesti niin, että omat ennakkokäsitykset sekä teoriat pyrittiin sulkemaan analyysistä pois. Ainoastaan reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatua lisäävien ja heikentävien asioiden kohdalla aineistoa käsiteltiin teoriasidonnaisesti. Haastattelun pohjana oli WHO:n kehittämä elämänlaatumittari, jossa elämänlaadun osatekijät on jaoteltu valmiiksi fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja ympäristönäkökulmaan. Aineistosta etsittiin tällöin elämänlaatua lisääviä ja haittaavia tekijöitä jaotellen asioita kuhunkin osa-alueeseen.

Aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysillä järjestetään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman että informaatio katoaa (Tuomi & Sarajärvi, 122). Tutkimuksen analyysi etenee sisällönanalyysissä aineiston huolellisesta lukemisesta, kiinnostavien asioiden valintaan ja aineiston koodaamiseen. Uudelleen koodauksen, luokittelun, teemoittelun ja tyypittelyn jälkeen kootaan ja kirjoitetaan tulokset sekä tulkitaan tuloksia suhteessa teorioihin ja tutkimuksiin. Tutkimuksen tulokset saavutetaan huolellisen analyysin tuloksena. Tulkinta on tulosten saattamista merkitysyhteyteen. Empiirisesti tavoitetut merkityssuhteet ikään kuin keritään auki. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tämän tutkimuksen aineiston analyysi aloitettiin jo aineiston keruuvaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruu ja käsittely kietoutuvatkin yhteen, joten alustavaa tulkintaa on luontevaa tehdä jo aineistoa kootessa (Hakala 2018). Itse tehtyjen haastattelujen myötä alkoi muodostua ajatuksia siitä, onko reumasairaudella tekemistä ikäihmisen elämänlaadun kanssa ja miten ikä ja vanheneminen ehkä vaikuttavat tutkimustuloksiin. Myös koronan vaikutukset eristyksissä olevien ikäihmisten elämään alkoivat hahmottua. Tässä kohtaa sain toisaalta tehdä töitä, etten olisi antanut oman esiymmärrykseni sekä nopeiden tulkintojen viedä tuloksia ”väärään” suuntaan, vaan yritin pysyä aineistossa ja pyrkiä ymmärtämään, mitä haastateltavat oikein halusivat sanoa. Laineen (2018) mukaan tutkijan tulee kyseenalaistaa jokainen tulkinta ja yrittää sulkea pois omat ennakkoluulot ja -odotukset. Myös aiemmat tutkimustulokset ja teoriat aiheesta tulisi sulkea tulkinnasta pois. (Laine 2018.) Aineiston analyysissä oli helpointa lähteä liikkeelle numeraalisista Euro-HIS-8 elämänlaatumittarin tuloksista, joista tein Webropol-taulukot heti ja jäin miettimään, miten määrällinen aineisto tukee muutoin laadullista tutkimusta. Varsinaisen järjestelmällisen sisällönanalyysin aloitin elokuussa hyödyntäen Reumaliiton Webropol-ohjelman Text Mining-työkalua, jonka avulla pystyi saamaan yleiskatsauksen tekstivastauksista ja havainnollistamaan ne sanapilvinä. Sen jälkeen aineisto vietiin yliopiston Atlas.ti ohjelmaan, jossa varsinainen sisällönanalyysi tapahtui koodaamalla tekstimassasta tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita ja yhdistelemällä niitä.

Sisällönanalyysissä edettiin Tuomen ja Sarajärven (2018) oppaan mukaan aluksi pelkistämällä aineistoa karsimalla siitä epäolennaiset asiat pois. Kaikki haastattelut käytiin järjestelmällisesti läpi ja valittiin aineistosta kiinnostavia asioita nimeten ne pelkistetyimmän, kuten hyvin pärjäälee sairauden kanssa, voimattomat jalat, ei hirvittäviä särkyjä ym. Esimerkki

alkuperäisaineiston muutamien kohtien pelkistämistä Taulukossa 4. Aineiston pelkistämässä aineistosta karsitaan pois tutkimukselle epäolennaiset asiat ja näin tiivistetään ja pilkotaan dataa. Pelkistetyt ilmaukset listataan allekkain datasta mitään kadottamatta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.)

Taulukko 4. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><i>”Ei oo mihin vertailee, mutta olen aika hyvin pärjäillyt sen fibron kanssa. Jalat on voimattomat, mutta ei ole hirvittäviä särkyjä. Kakkostyyppin diabetes, yhden tabletin otan päivässä. 2013 aivoinfarkti. Jätti minun muistiin vähän, lähimuisti on heikentynyt, mutta ei oikeastaan mitään. Rytmihäiriöitä silloin tällöin. Lääke siihenkin. Tasapainoelimen tulehdus oli ennenkin, nyt tasapainossa vähän häikkää. Menen pitkin ovenpieliä ja seiniä sisälläkin, pitää pitää ovenpielistä kiinni. En oo kaatunut, mutta mustelmia tulee ovenpieliin lyömisistä. Verenohennuslääke tekkee mustelmia. On sellaisia päiviä ettei haittaa mikään, mutta myös huonoja päiviä.”</i> (F72b)</p>	<p>Hyvin pärjäälee sairauden kanssa Voimattomat jalat, mutta ei hirvittäviä särkyjä. Muita sairauksia ja lääkityksiä Heikentynyt lähimuisti Tasapainossa häikkää, tulee mustelmia törmäilyistä ja verenohennuslääkkeestä On hyviä ja huonoja päiviä</p>
<p><i>”Oon pysynyt siinä kunnossa, että voi tehdä töitä ja pärjäälee. Tää on maatilalla päärakennus, on puuhommaa ja ulkohommaa. On vähän liian kanssa hommaa. Pellot on vuokralla, mutta iso piha ja sellaista. Vesikiertoinen keskuslämmitys, minkä mä hoidan. Sisko on vanha, niin 82v niin hänestäkin on vähän huolta. Hän on asunut täällä. Laitan ruoat, pesen tiskit, hoidan laskut ja kauppa-asiat. Tässä kyllä mahtuu olemaan. Vähän turhankin paljon siivousta.”</i> (N72)</p>	<p>Voi tehdä töitä ja pärjäälee Asuu vanhalla maatilalla, jossa liian paljon hommaa Huolehtii myös vanhemmasta siskostaan Tekee kaikki kotityöt yksin ja kodin ulkopuolisen asioinnin Talossa on hyvin tilaa siskollekin Siivous raskasta isossa talossa</p>
<p><i>”Silloin kun aamulla herää ja ajattelee, että on hyvä päivä. Sitten kramppaa ja särkee ja tulee itkukin. Mutta kyllä siitä selviää, vaikka itku tulee. Ei sinänsä mitään valittamista mistään.”</i> (N80)</p>	<p>Positiivinen ajatus päivästä aamulla Kramppaa, särkee ja tulee itku Kyllä siitä selviää itkusta huolimatta Ei valittamista mistään</p>

Pelkistämisen jälkeen ilmaukset ryhmiteltiin alaluokiksi, josta esimerkki taulukossa 5. Esimerkiksi kaikki aineiston sairauksiin ja terveyteen liittyvät pelkistetyt ilmaukset koottiin ja ryhmiteltiin sekä muodostettiin niistä alaluokkia. Aineiston ryhmittelyssä kaikki ilmiötä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset yhdistetään omiksi ryhmiksi. Aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään näin läpi tarkasti ja etsitään aineistosta samankaltaisuuksia ja /tai eroavaisuuksia. Lopuksi samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään eri luokiksi, josta muodostuu alaluokat. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.)

Taulukko 5: Esimerkki aineiston ryhmittelystä

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
Hyvin pärjäälee sairauden kanssa On hyviä ja huonoja päiviä Kyllä siitä selviää itkusta huolimatta	Suhtautuminen sairauteen
Voi tehdä töitä ja pärjäälee Tekee kaikki kotityöt yksin ja kodin ulkopuolisen asioinnin Siivous raskasta isossa talossa Talossa on hyvin tilaa siskollekin	Selviytyminen arjessa
Voimattomat jalat, mutta ei hirvittäviä särkyjä Muita sairauksia ja lääkityksiä Heikentynyt lähimuisti Tasapainossa häikkää, tulee mustelmia törmäilyistä ja verenohennuslääkkeistä Syö lääkkeitä useisiin sairauksiin	Terveysongelmat
Positiivinen ajatus päivästä aamulla Ei valittamista mistään	Positiivinen asenne

Alaluokkien muodostamisen jälkeen aineisto käsitteellistettiin. (ks. Taulukko 6) Käsitteellistämisen vaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Käsitteellistämisessä edetään aluperäisdatan käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja niistä syntyviin johtopäätöksiin. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 125.)

Taulukko 6. Esimerkki aineiston käsitteellistämisestä

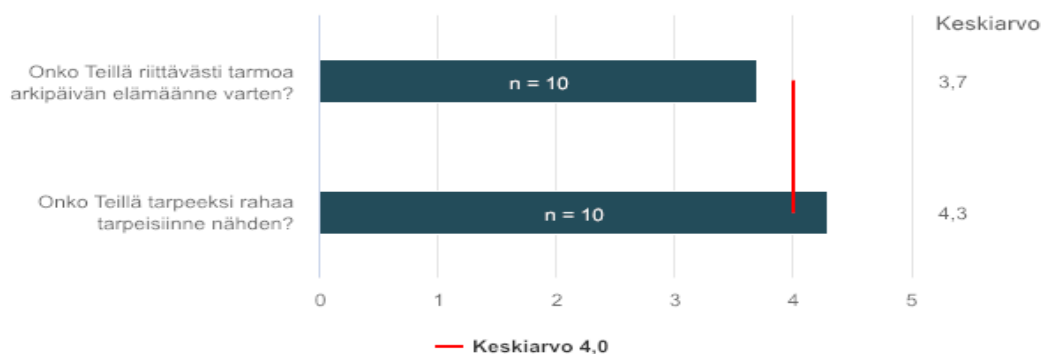
Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Suhtautuminen sairauteen Selviytyminen arjessa Positiivinen asenne elämään	Selviytyy sairaudesta ja toimintakyvyn vajeista huolimatta arjessa	Selviytyminen

Lopulta pääluokkia yhdisteltiin ratkaisten samalla arvoitusta, mistä ikääntyneen reumasairaahan elämänlaatu koostuu. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään näin käsitteitä ja saadaan vastaus haluttuun tutkimustehtävään. Koko sisällönanalyysi perustuu tutkijan tulkintaan ja omaan päättelyyn, jossa edetään empirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 126–127.)

Määrällisen aineiston analyysi

Webropol-ohjelmasta sai Euro-His-8 -kyselyn määrälliset tulokset suoraan taulukoituna, josta esimerkki taulukossa 7. Käytin määrällistä aineistoa laadullisen aineiston tukena saaden yleiskäsityksen haastateltavien tilanteesta. Jossakin tapauksessa oli kuitenkin haastava tulkita sekä määrällistä että laadullista aineistoa. Määrälliset tulokset näyttäytyivät yleisesti positiivisemmilta kuin, mitä haastateltavat kertoivat sanallisesti. Pysin tutkimuksen tuloksissa olemaan yleistämättä mitään, koska tutkimusjoukko oli liian pieni tähän. Esimerkiksi toimeentulon kohdalla (Taulukko 7) olisi helppo todeta määrällisen aineiston perusteella, että haastateltavien taloustilanne oli hyvä. Kuitenkin kaksi haastateltavaa kuvasi sanallisesti taloustilanteensa olevan heikon.

Taulukko 7. Esimerkki määrällisestä aineistosta tutkimuksessa



5 TULOKSET

Tähän osioon on koottu tutkimuksen keskeiset tulokset ja pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin, millaista reumasairaan ikääntyneen elämänlaatu on ja millaisia elämänlaatua heikentäviä tai vahvistavia tekijöitä he kokevat sekä pyritään selvittämään, onko reumasairaudella, covid-19-pandemialla ja ikääntymisellä vaikutusta heidän elämänlaatuun.

5.1 Reumasairaan ikääntyneen elämänlaatu

Seitsemän kymmenestä haastateltavasta koki elämänlaatunsa hyväksi tai erittäin hyväksi EuroHis-8-mittarilla mitattuna. Kolme haastateltavaa valitsi elämänlaatumittaristosta kohdan ei hyvä eikä huono. Elämänlaadun keskiarvoksi muodostui 3,8. (ks. Taulukko 8)

Taulukko 8. Reumasairaan ikääntyvän elämänlaatu EuroHis-8-mittaristolla mitattuna

	Erittäin huonoksi	Huonoksi	Ei hyväksi eikä huonoksi	Hyväksi	Erittäin hyväksi	Keskiarvo	Mediaani
1. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne?	0%	0%	30%	60%	10%	3,8	4

Kun haastateltavat pääsivät kertomaan vapaasti elämänlaatuunsa vaikuttavista asioista, nousi eniten esiin terveys. Jos terveys koettiin hyvänä, myös elämänlaatu oli hyvä. Jos taas terveydentilassa oli ongelmia, haastateltavat käänivät terveysongelmat positiivisiksi ja uskoivat, että asiat voisivat olla vieläkin pahemmin. Elämänlaatuun negatiivisesti vaikuttavat asiat liittyivät lähes pelkästään sairauksiin, ja niistä aiheutuviin ongelmiin. Terveydentilaa kuvattiin lähinnä toimintakyvyn näkökulmasta eli siitä pärjääkö vielä kotona itsenäisesti ja suoriutuuko normaalielämään liittyvistä asioista. Elämän positiivisina tekijöinä koettiin sosiaaliset suhteet, perhe ja ystävät. Myös pienet mukavat asiat elämässä, kuten käsityöt, kävelylenkit, hyvä sää, yhdistystoiminta ja musiikki tai televisio-ohjelmat toivat piristystä haastateltavien arkeen. Elämänlaadusta puhuttaessa korostui myös myönteinen asenne. Jos aamulla ei ollut hirvittäviä särkyjä, elämä näyttäytyi hyvänä. Reumasairaan ikääntyvän hyvä elämänlaatu näyttäytyi tässä tutkimuksessa hyvän terveyden lisäksi itsenäisenä selviytymisenä, tuen ja avun saamisena tarvittaessa, mielekkäänä tekemisenä, hyvänä asumisena ja toimivina

ihmissuhteina, mitkä on kuvattu kuviossa 4. Esittelen tuloksia tarkemmin seuraavissa kappaleissa.



Kuvio 4. Reumasairaana ikääntyvän hyvä elämänlaatu koostuu näistä asioista

5.1.1 Hyvä terveys

”Kiitollinen siitäkin, että on reuman kanssa pärjännyt. En oo ollut leikkauksessa reuman takia. Ei särje juuri mistään. Lääkityksessä sujunut hyvin. Just kävin diabeteshoitajalla ja omalääkärille menossa ensi viikolla. Käyn diabeteksen takia ja kerran vuodessa reumalääkärillä. Turvakokeet otetaan parin kuukauden välein.”
(N71)

Reumasairaana ikääntyneen terveydentila ja elämänlaatu näyttäytyivät tässä tutkimuksessa synonyymeina. Kun terveydentila oli hyvä, oli sitä myös elämänlaatu yleisesti. Omaan terveydentilaan oltiin yllättävänkin tyytyväisiä pitkäaikaissairauksista huolimatta. Yhdeksän kymmenestä haastateltavasta oli joko melko tai erittäin tyytyväinen omaan terveyteensä. (ks. Taulukko 9)

Taulukko 9. Tyytyväisyys omaan terveydentilaan EuroHis-8-mittaristolla mitattuna

	Erittäin tyytymätön	Melko tyytymätön	Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen	Keskiarvo	Mediaani
2. Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne?	0%	0%	10%	80%	10%	4	4

Sairaus hyvässä hoidossa

Terveydentilasta avoimesti keskustellessa haastateltavat toivat esiin sairauksiaan ja tilannettaan niiden kanssa. Haastateltavista kaikki olivat varsin tyytyväisiä terveydenhuoltoon ja sairauksiensa hoitoon. Osalla reumasairaus oli saatu remissioon eli oireettomaksi, mikä onkin nykyisen reumahoidon tavoite. Haastateltavista yksi mainitsi, ettei hän syö reumasairauteensa enää mitään lääkkeitä. Myös oireiset ja toimintarajoitteista kärsivät haastateltavat kokivat yleisesti tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon. Yksi haastateltava kuitenkin pohti mahdollisuutta konsultoida toista kokeneempaa reumalääkärinä. Hänen hoitosuhteensa oli ollut varsin rikkonainen ja lääkärit olivat vaihtuneet joka vuosi. Monet puhuivat vuolaasti terveysongelmistaan, mutta lopuksi kuitenkin totesivat, että ei heillä huonosti mene. Etenkin vertailu samanikäisiin huonommin pärjääviin tuli keskusteluissa esiin. Moni koki tärkeänä oman positiivisen asenteen elämään sairauksista huolimatta. Haastattelussa tuli hyvin esiin reuman aktivoituminen ja erilaiset kaudet. Kun oli ns. ”huono kausi”, ikäihmiset lisäsivät lääkitystä ja ottivat rauhallisesti.

”Kun ikää on jo tullut tän verran, aina on jotain remppaa. Olen sellainen optimistinen, etten aina ajattele näitä sairauksia. Kävelylenkeillä hoidan kuntoani. Talvella on haastavaa. Olen yrittänyt jumpata sisällä. Nyt on ollut ihan hyviä ilmoja ulkona. Hellepäivinä en pysty lähteä ulos, kun on sydänsairaus siellä taustalla myös. En miellä itseäni ensisijaisesti sairaana. Joka vaivojansa valittaa on vaivojensa vanki. Mieliä pysyy optimistisena. En helpolla masennu, jos hetkellisesti käy

(negatiiviset asiat mielessä), ajattelen että voisi olla paljon pahempi. Tärkeintä, että pystyy liikkumaan.” (S77)

Rajoitteet

Terveydentilasta puhuttaessa nousi monen haastateltavan kohdalla esiin rajoitteet. Joko niitä oli tai ei ollut. Yleisimpinä rajoitteina haastateltavat mainitsivat toimintakykyä heikentävät kivut ja säryt, vääntyneet sormet ja varpaat sekä polvien, lonkkien ja selän ongelmat. Useiden haastateltavien oli vaikea kyykistyä tai poimia tavaroita lattialta, saada purkkeja ja pulloja auki ja suoriutua kotinsa siivouksesta. Kivut ja säryt heijastuivat myös nukkumiseen ja päivittäiseen jaksamiseen. Jos yöllä oli särkenyt kovasti, haastateltavat lepäsivät seuraavana päivänä. Erään haastateltavan reumasairaus aktivoitui kylmässä, jolloin liikkuminen pakkassäällä ulkona oli lähes mahdotonta. Moni haastateltava mainitsi reumasairautta tai omaa oloa pahentavaksi tekijäksi myös helteet. Kuumalla säällä ja asunnon sisälämpötilan noustessa olo oli tukala ja toimintakyky heikko. Yksi oli joutunut luopumaan pyöräilystä, koska se sattui liikaa käsiin. Kaksi haastateltavaa eivät käyneet enää ulkona itsenäisesti ollenkaan. Toinen ei päässyt fyysisen kuntonsa takia kerrostaloasunnosta enää omin avuin ulos ja toinen haastateltava oli koronaepidemian vuoksi luopunut ulkona käymisestä ja ulkoili pelkällä parvekkeella. Yksi haastateltava ei sitovan omaishoitotilanteen vuoksi päässyt juurikaan kodin ulkopuolelle. Kaikki tässä tutkimuksessa esille nostetut rajoitteet eivät siis pelkästään liittyneet reumasairaudesta tai yleisestä terveydentilasta johtuviin toimintarajoitteisiin, vaan myös esteellisestä asunnosta, koronaviruksen pelosta ja puolison terveydentilasta johtuviksi.

”Pärjään niiden vaivojen kanssa. Se on tätä, että kun tulee kosteeta ja tulee kuuma ilma. Ne on ne kaikkein pahimmat. Ne nivelet on niin jäykkiä ja kipeitä ja turvoksissa. Mutta ne menee aina ohi. Nyt on huomattavasti helpompaa, kun helle meni ohi.” (F72a)

Kukaan haastateltavista ei arvioinut terveydentilaansa huonoksi. Esimerkiksi eräs nivelreumaa pitkään sairastanut haastateltava kertoi terveydentilakseen ”ei hyvä eikä huono”, mutta kun alettiin sanallisesti keskustelemaan hänen tilanteestaan, hän totesi, että ” ”*Terveydentila on vähän heikko, eikä pysty oikein mitään tekemään. Henkeen ottaa nousu ja kaikki. Pärjään*

näissä omissa oloissa kuitenkin yksin.” (N77) Hänellä oli monta pitkäaikaissairautta ja etenkin sydänvaivat tuntuivat olevan tässä tilanteessa keskeiset elämänlaatua heikentävät vaivat.

5.1.2 Itsenäinen selviytyminen

Tutkimukseen osallistuneet reumasairaat ikääntyneet kokivat itsenäisen selviytymisen olevan tärkeää ja olivat pääosin tyytyväisiä päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Tyytyväisyys lisääntyi, mitä paremmin jaksoi hoitaa askareita ja liikkua. Moni koki selviytyvänsä muista kotihommista paitsi siivouksesta. Osa oli jaotellut vointinsa mukaan tehtäviä. Yhtenä päivänä hoidettiin vain yksi asia ja loput jätettiin seuraaville päiville. Myös siivousta jaettiin osiin, niin että joka päivä yritettiin tehdä jotain. Moni hoiti esimerkiksi asioinnit heti aamulla, kun tarmoa oli eniten. Toisaalta muutama kertoi juuri aamun olevan reumasairauteen liittyvän aamujäykkyyden takia pahin aika. ”Mä oon tiputtanut astioita ihan sen takia, kun ottaa kaapista juomalasin, sormissa ei oo voimaa niin paljon, että hulahtaa lattialle. En ala aamuisin enää juomaan tai syömään mitään. Niin sitten (myöhemmin) alkaa jäsenet jo taipuunkin.” (F72a) Moni haastateltava kuvasi tärkeänä itsenäistä selviytymistä arjen askareista. ”Ite oon siivonnut ja ruokaa laitan. Yksi huone kerrallaan. Ei tässä kukaan muu kotitöitä oo tehnyt. Puutöitä on vävy tehnyt. Viime vuonna vielä pinosin itse puita. Puulämmitys on ja talvella on sitä puun raahaamista.” (N77)

Tarmokkuus selviytyä päivittäisistä toimista

Puolet haastateltavista koki, että heillä on kohtuullisesti tarmokkuutta selvitä arkipäivän elämästä. Kahdella haastateltavalla tarmokkuutta oli täysin riittävästi ja kolmella lähes riittävästi. Tarmokkuudesta keskustellessa moni toi esiin haastattelua edeltävät helteet, jotka olivat verottaneet tutkittavien voimia. ”*Muuten olis tarmoa, mutta kuumuus on mulle myrkyä. En jaksanut tehdä mitään kun 30 astetta sisällä ja ulkona. Nyt on paljon toisenlainen olo, kun jaksaa jopa imuroida”.* (F72b) Yksi haastateltava koki, että hän ei pysty tekemään enää juuri mitään. ”*En tee juuri mitään kotihommia. Vessassa voin käydä itsekseni.*” (L77) Hänelle tarmokkuus oli lähinnä sitä, että jaksoi istua, syödä ja jutella läheisten kanssa. Tarmokkuudesta puhuttaessa korostui reumasairauden aaltoilevuus, kuinka päivät ja ajanjaksot ovat kovin erilaisia. ”*On päiviä, että on vetämätön, mutta kyllä siitä selviää. Kyllähän se välillä on, etteihän se sellaista ole kuin ennen. Olen ollut duracell-pupu aiemmin.*” (S77)

Taloudellinen tilanne mahdollistaa omanlaista elämää

Taloustilanne oli monella haastateltavalla hyvä, mikä auttoi itsenäistä selviytymistä ja mahdollisti myös tarvittavien palveluiden oston sekä monen haastateltavan kohdalla muutot työläästä omakotitalosta helpompaan asuntoon. Kuudella käytössä oli täysin riittävästi rahaa ja kahdellakin lähes riittävästi. Kahdella haastatellulla oli taloudellisia murheita. Moni kertoi säästäneensä eläkepäiviä varten ja puolison kanssa asuvat hyötyivät, kun menot jaettiin puolison kanssa. Yksi leskeksi jäänyt kertoi pahemmista rahavaikeuksista. *”Rahhoo kyllä tarvii. Eläke hupenee näihin sairaala- ja lääkemenoihin. Nää lääkkeet on hirmukalliita. Siihen ukon hoitoon meni jo suurin osa, laitoshoidot on hirmukalliita.”* (N77) Toinenkin haastateltava koki pulaa rahasta, mutta oli kuitenkin saanut rahansa riittämään myös kalliisiin reumalääkkeisiin. *”Kohtuullisesti rahaa, ei oo nälkä ja pystyy lääkkeet ostamaan”.* (N71) Monet olivat sopeuttaneet menonsa tuloihin. Eräs kertoi korona-aikana säästäneensä, kun mitään menoja ei ollut ja kauppaostokset oli hoitanut listan mukaan kerran viikossa joku muu. *”Ei oo mitään heräteostoja.”* (P80)

Sopeutuminen sairauksien ja vanhenemisen aiheuttamiin muutoksiin

Myös itsen oltiin varsin tyytyväisiä. Yhdeksän kymmenestä haastatellusta oli melko tai erittäin tyytyväinen itseensä. Monet kuvailivat tyytyväisyyttä itsen sopeutumisenä sairauksien ja vanhenemisen aiheuttamiin muutoksiin. *”Pakko hyväksyä itsensä sellaisena kun on.”* (F72b) *”Voisi olla toisenlainenkin, mutta mää oon tällainen kuin oon.”* (N71) Myös tyytymättömyyttä tuotiin keskustelussa jonkin verran esille. *”Joskus on aika tyytymätön itsen, mutta täytyy olla aika tyytyväinen, että näinkin hyvin menee, ettei oo pahemmin.”* (N77) Yksi toi esiin tyytymättömyyttä rapistuvaan ulkonäköön. *”En oo parturiinkaan päässyt. Siirsin sitä ja alkoi se rulljanssi (korona) enkä ole parturissakaan käynyt nyt koko aikana. Ite oon saksilla vähän napsinut. Normaalisti olen käynyt melkein joka kuukausi. Ihan ihmismäisen näköinen kuitenkin. Kun kilojakin saisi vähän pois.”* (P80) Hänkin toisaalta selitti ymmärtäväisesti vanhenemismuutoksista, että *”kyllähän 80-vuotiaalla ryppyjä on ja ne kuuluu asiaan.”* (P80)

5.1.3 Tuki ja apu

”Kotipalvelu käy laittamassa ruoat ja lämmittää. Kolme kertaa päivässä käy kotihoito. Reuma invalidisoinut 80 prosenttisesti, lukee papereissa. Pääsen liikkumaan rollaattorilla sisällä, päivät pitkälti telkkarin katsomista ja lueskelua.”
(L77)

Yllättävää tutkimuksessa oli, kuinka tyytyväisiä haastatellut ikäihmiset olivat saamaansa apuun ja tukeen sekä yhteiskunnalta että läheisiltä. Tämä voi johtua myös koronaepidemiasta, joka nosti paljon esiin yhteydenpidon tarvetta ikäihmisiin. Oliko niin, että työssä käyvien läheisten ajankäyttö yhteiskunnan ollessa pitkälti suljettuna muuttui ja yhtäkkiä heillä olikin aikaa huomioida enemmän iäkkäitä läheisiään? Kevään eristäytymisjakson aikana mediassa kannettiin paljon huolta ikäihmisistä ja patisteltiin niin omaisia, naapureita kuin viranomaistahojakin huolehtimaan eristyksissä olevista vanhuksista. Tässä haastattelujoukossa tämä näkyi niin, että kukaan ei kokenut jääneensä yksin. Osa haastatelluista kertoi kontaktien ja yhteydenpidon suorastaan lisääntyneen epidemian aikana. Moni kertoi, kuinka lähiomaisia pistäytyi melkein päivittäin rappukäytävässä tuomassa ruokaa ja keitoksia. Sukulaisia oli tavattu kesän aikana myös pihalla. Kunnasta ja eri järjestöistä tai seurakunnista oli soitettu kotiin ja tarjottu kauppa- ja apteekkiapuja.

Läheiset auttavat

Läheisten tuki ja apu vaikuttivat merkittävältä tässä tutkielmassa reumasairaille ikääntyneille. Moni haastateltava tosin kertoi selvinneensä ennen korona-aikaa itsenäisesti esimerkiksi kauppareissuista, mihin nyt sai läheistensä apua. Haastateltava, joka ei ollut käynyt yli kolmeen kuukauteen ulkona, kertoi vuolaasti saavansa kaiken avun läheisiltään, mitä vain keksii pyytää.

”Mulla on kaks poikaa, auttavat nekin. Lapsenlapset ovat lomalla Helsingistä, auttavat nekin. Ja nämä ystävätkin tekee mitä vain. Yritän kyllä itse tehdä mahdollisimman paljon. Poika kuskaa vaikka yöllä keskussairaalaan. Kaikki apu kyllä löytyy.”(P80)

Kauppa-asioiden lisäksi haastateltavat mainitsivat läheisten auttavan heitä muun muassa kuljetuksissa, piha- ja puutarhatöissä, metsätöissä, mansikka- ja perunamaalla, talon hoidossa,

isommissa siivouksissa, pankkiasioissa, paperitöissä ja arjen askareissa, joihin ei ”reumakäsillä” pysty. Useampi haastateltava myös kertoi kieltäytyneensä liiasta avusta, koska koki arjen toimien pitävän yllä omaa toimintakykyään. Eräskin haastateltava sinnikkäästi taisteli kaupan purkkien ja korkkien kanssa itsenäisesti ja apuvälineitä hyödyntäen. ”*Mä huomaan siinä asiassa, kun näperrän jotain purkkia auki, mikä kestää mulla kauemmin. Ne (sukulaiset) ottaa sen helposti multa. Mä sanon, että mä haluan tehdä itse.*” (N72) Myös rikkaruohojen nyppiminen ja omien ruokien laittaminen koettiin lähes kunnia-asiana, josta vielä pitää selviytyä. Apu ja tuki ei myöskään ollut kaikkien kohdalla yksipuolista. Muutama haastateltava kertoi poimivansa lapsilleen marjat metsistä, kutovansa villasukkia omaisille sekä hoitavansa lapsenlapsiaan. Eräs haastateltava kuvasi korona-ajan olleen hänelle vähän kuin ”lomaa”, koska häntä ei oltu tarvittu lapsenhoitoavuksi eikä laittamaan ruokaa isolle joukolle. Yksi haastateltava toimi aktiivisesti yhdistyksessä ja järjesti muille reumasairaille monenlaisia aktiviteetteja.

Palvelujärjestelmä auttaa

Moni ikääntyvä kertoi kunnan ottaneen ensimmäistä kertaa heihin yhteyttä kevään korona-aikana ja kysyneen heidän kuulumisia, mikä koettiin erittäin myönteisenä asiana. Kauppa-apuja oli tarjottu myös kunnan kautta. Kahdella haastateltavalla kävi kotihoito useita kertoja päivässä, toisella näistä tosin hoitamassa sairasta puolisoa. Pitkään lapsireumaa sairastanut haastateltava kehui kotihoitoa. Haastattelusta jäi tunne, että kotihoidon työntekijät ovat vähän kuin perheenjäsenet, joiden tuloa aina odotetaan ja jotka piristävät muuten melko rajoittunutta elämää. Hoitajien vaihtuvuus ei tuntunut myöskään häiritsevän, koska tämä paljon palveluita käyttävä asiakas kertoi oppivansa kyllä tuntemaan kaikki ja oli kiitollinen kaikkien hoitajien avusta ja tuesta. Kotihoito oli ehdottanut hänelle myös mahdollisuutta kunnan päivätöihin, kun se avautuu koronasulun päätyttyä, mikä oli nyt haastateltavan harkinnassa. Kuljetukset kotoa asti mahdollistaisivat hänen pääsyn viikoittain kotoa ulos.

Omaishoitotilanteessa oleva haastateltava oli saanut kunnalta apua myös lyhytaikaisiin sijaistuksiin ennen korona-aikaa ja toivoi tuen jatkuvan. Omaishoidettava kävi myös säännöllisesti vuorohoidossa, jota omaishoitaja kuvasi raskaaksi, koska hoidettava omainen oli aina jakson jälkeen huonommassa kunnossa, koska laitoksessa puolisoa ei ehditä kuntouttamaan niin kuin kotona. Haastateltava omaishoitaja pelkäsi, ettei jatkossa pääse enää osallistumaan mihinkään, koska hoidettava ei pärjää enää yksin. Haastateltavista yksi kertoi

olevansa tällä hetkellä virallisesti omaishoitajana, kaksi oli ollut aiemmin omaishoitajina ja yhdellä tilanne oli tällä hetkellä se, että hän kuntoutti aivoinfarktista toipuvaa puolisoaan. Sekä nykyinen omaishoitaja että aiemmat omaishoitajana toimineet toivat esille omaishoitotilanteen raskautta ja sen vaikutusta elämänlaatuun ja omaan hyvinvointiin.

Yleisesti sote-palveluihin oltiin tyytyväisiä. Tärkeintä kaikille tuntui olevan, että palvelut ovat olemassa sitten kun niitä tarvitsee enemmän. Kaikki olivat tyytyväisiä, kun saivat asua vielä omassa kodissaan. Senioritalossa asuva haastateltava oli muuttanut puolisonsa kanssa senioritaloon juuri palveluiden takia. Toistaiseksi he eivät niitä tarvitse, mutta kunnan heiketessä heidän ei tarvitsisi enää muuttaa minnekään.

5.1.4 Mielekäs tekeminen

”Kaikin puolin hyvä olo. Elämä mallillaan. Olen ollut yksin jo 17-vuotta, kun mieheni kuoli, mutta määhän oon reuman toiminnassa ollut mukana 15 vuotta ja yli. Aika on mennyt siinä hyvin. Siellähän on kaikenlaista. Aina tarvii olla paikalla. Uskon, että sekin vaikuttaa, että on mielekästä tekemistä ja näkee sitten muita. Paljon on tullut yhdistyksen kautta tuttuja lisää.” (F72a)

Elämänlaadusta puhuttaessa koko tutkimusjoukko toi esiin omia mielekkäitä harrastuksiaan, joilla siis oli yhteys heidän kokemaansa elämänlaatuun. Tutkimukseen osallistuneiden ikääntyneiden reumasairaiden päiväohjelmassa oli yhteneväisiä piirteitä, mutta toisaalta myös varsin paljon eroja. Eräs haastateltava kertoi tekevänsä joka päivä tunnin kävelylenkkejä, melontareissuja ja 40 kilometrin pyörälenkkejä ja talvisin hiihtoa ja laskettelua. Toinen haastateltava kertoi lähinnä vain istuvansa ja odottavansa kotihoitoa ja kuluttavansa aikaa kodissa, josta ei päässyt omin avuin ulos. Eräs haastateltava harrasti senioritalossa vilkasta seuraelämää osallistuen kaikkeen sosiaaliseen toimintaan joka päivä. Toinen kertoi elävänsä varsin eristäytyntä elämää pääsääntöisesti yksin omalla kotitilallaan. Moni kertoi kuitenkin yllättävän säännöllisestä päivärytmistä, jossa samat asiat toistuvat päivästä toiseen. Joidenkin sairaudet vaativat paljon hoitotoimenpiteitä ja omaishoitotilanne sitoi yhden haastateltavan kotiinsa. *”Aamulla 7.30 ylös ja juodaan kahvia. klo 8–10 tulee kotihoito ja vaihtavat päivävaatteet päälle ja auttavat miestä aamupesuisa. Välipala, lounas, päivällinen. Kaikki on hirveen säännöllistä”.* (F72b) Myös omien sairauksien hoitamiseen ja lääkehoitoon kului

aikaa. ”Lääkkeitä dosetti täynnä, mittaan verenpaineen ja verensokerit, pistän injektioruiskeen kerran viikossa.” (N71)

Eräs kertoi, ettei käy missään. Selvästikin näytti siltä, että korona-aika oli rajoittanut sen tutkimusjoukon harrasteita, joilla oli ennen karanteenia paljon toimintaa, mutta ei juurikaan haastateltavien, jotka eivät muutenkaan juuri missään liikkuneet. Tyypillinen ikääntyneen reumasairaana päiväohjelma kulki kotitöiden, sosiaalisen toiminnan, tarkan päivärytmin, odottelun, ajankulun, erilaisten harrasteiden sekä sairauden aiheuttamien rajoitteiden mukaan.

Jos oikein särkee, minä kuuntelen paljon radiota. Saatan makoilla vain ja kuunnella radiota. Tai kirjoittelen kirjeitä siskolle ja kummitytön lapsille ja serkuille lähettelen kirjeitä.”(F72a)

5.1.5 Hyvä asuminen

”Asutaan tällaisessa senioriyhteisössä. Täällä näkee niin paljon niitä vaivaisempia joka päivä. Itse olen niistä terveimmästä päästä. Tässä on asuttu 4 vuotta ja omakotitalosta muutettiin tähän niin sanottuun viimeiseen asuntoon. On ruokapalveluitakin käytössä. Ite laitan ruokaa kyllä. Silläpä just ajateltiin, kun alkoi käydä raskaaksi lumityöt. Tässä on hyvät lenkkeilymaastot ympärillä.” (S77)

Asuinalueeseen sekä asumismuotoon oltiin erittäin tyytyväisiä, riippumatta siitä oliko kyseessä kaupunki vai maaseutu, omakotitalo tai kerrostalo. Mitä huonompi liikuntakyky ja terveydentila haastateltavalla oli, sitä enemmän hän arvosti kotia, esteettömyyttä ja esimerkiksi ikkunasta tulevaa maisemaa. Haastateltava, joka ei päässyt enää kodin ulkopuolelle tykkäsi katsella ikkunasta ohikulkevaa liikennettä. Myös apuvälineitä ja esteettömyyttä arvostettiin kovasti. ”Yksikerroksinen asunto, ei kynnyksiä. Tänne on laitettu hirveesti apuvälineitä, korotettu vessanpönttö, suihkutuoli, sohvia nostettu ja apuvälineitä tuotu kaupungin välinevuokraamosta.” (L77) Erästä haastateltavaa mietitytti ison pihan hoito ja pärjääminen vanhalla tilalla. ”Niin kauan kuin jaksaa tehdä niin on tässä. On tullut mietittyä pois lähtöäkin, mutta pitäis myydä tää koko helahoito.” (N71) Eläimet ja luonto ympärillä olivat etenkin maaseudulla asuville tärkeitä asioita. ”Tämä on ihan mainio. Pihapelto on ja ketut ja kaikki eläimet. Saan nähdä eläimiä päivittäin. Ilveksiä ja supeja on näkynyt. Minä oon oppina asumaan yksin. Ei pelota mikään.” (N77) Kaupunkilaiset arvostivat hyviä liikenneyhteyksiä.

”Kaikki on tosi lähellä ja hyvät yhteydet bussilla mennä kaupunkiinkin. Julkisilla liikun kaupungille.” (F72a) Yksi haastateltava oli muuttanut jokunen vuosi sitten lähemmäksi lapsiaan ja oli erittäin tyytyväinen uuteen asuinkaupunkiinsa. Toinen oli myynyt myös asuntonsa puolison kuoltua ja muuttanut lähemmäksi palveluita. *”Asuinalue on ihanne. Kaupat näkyvät tästä ja on kaikki mitä tarvii, apteekkikin.”* (P80) Eräs maaseudulla asuva kävi kerran viikossa asioilla kirkonkylällä taksilla. Hän ei kokenut sitä hankalana, vaan oli sopeutunut siihen, että asioita keskitettiin samalle käyntikerralle. *”18 kilometrin päässä kirkonkylästä. Asutusta on, mutta pikkukylä tää on. Tällä hetkellä ei oo autoa. Muulla konstilla on käytävä. Mä käyn aina taksilla. Kerään aina asioita paljon ja toimitan sitten kaikki asiat kerralla.”* (N71)

Yksi haastateltavista asui puolisonsa kanssa senioritalossa. Hän esitteli lukuisia myönteisiä huomioita senioriyhteisössä asumisesta. Keskeinen sijainti, helppo ja esteetön asuminen, tarvittaessa saatavat palvelut, omanikäiset naapurit ja yhteisöllinen tekeminen olivat haastateltavalle tärkeitä asioita. Aktiivista ja omaehtoista toimintaa oli talossa päivittäin ja aktiivinen porukka keksi sitä jatkuvasti lisääkin. Haastateltava suositteli lämpimästi senioriasumista kaikille ikäihmisille turvaamaan loppuelämää.

5.1.6 Toimivat ihmissuhteet

”Ihanat lapset ja lapsenlapset, ne on tärkeintä. Vietetään viikonloppuja lasten ja lastenlasten kanssa. Tytär asuu lähellä, käyn hänen luonaan usein. On mulla miesystäväkin, mutta ei asuta yhdessä. Se on semmoinen, että toisten luona käydään. Koronan aikana ei käyty. Nyt on käyty ja nähty aina joskus. Mä oon intohimoinen ristikoiden täyttäjä. Niissä menee kyllä äkkiä aika. En koe oloa yksinäiseksi, tää puhelin on. Mulla oli Kelan kuntoutus Härmässä kolmessa osassa. Sieltä sain hyvät reumaystävät, heidän kanssa pidetään paljon yhteyttä. Aina silloin tällöin napsahtaa viestit.” (N72)

Ihmissuhteisiin oltiin melko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä. Kaikilla oli jonkinlaisia suhteita ja etenkin lapset ja lapsenlapset tuottivat iloa. Useimmat eivät olleet tavanneet korona-aikana juuri ketään, mutta puhelimitse tai rappukäytävässä oli silti juteltu. *”On tärkeää, että on ollut kenelle puhua. Puhelin ollut hieno keksintö tässä karanteeniaikana, kun miestä ei oo”.* (N71) Osa oli alkanut hiljalleen heinäkuun aikana tavata sukulaisiaan. *”Siskot ja veljet on käyneet jo*

monneen kertaan ja tuoneet hirvenlihho. Kyselleet monneen kertaan sairaalareissusta.”
(N77) Osa kertoi ihmissuhteiden vähentyneen vanhenemisen myötä. *”Ei tässä hirveesti ole enää ihmissuhteita, mutta ne on ihan hyviä mitä on. Tuttavia on tässä, yhtä vanhoja kuin me. Ei vierailta paljon toisissa, puhutaan ulkona ja tervehditään joskus.”* (F72b)

5.2 Ikääntyneen reumasairaana elämänlaatua lisäävät ja heikentävät tekijät

Tähän lukuun ja taulukkoon 10 on koottu tutkimuksesta esiinnousseet reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatua lisäävät ja heikentävät tekijät jaoteltuna WHO:n elämänlaadun osa-alueiden mukaan. Fyysiset elämänlaatua lisäävät tekijät liittyivät lähinnä oman liikuntakyvyn ja terveyden säilymiseen ja arkiaskareista selviytymiseen. Heikentäviä tekijöitä olivat huonossa hoitotasapainossa oleva sairaus ja siitä johtuva huono fyysinen toimintakyky. Psykkisiä elämänlaatua lisääviä tekijöitä olivat muun muassa oma positiivinen ajattelu ja sopeutuminen omaan sairauteen ja ikääntymiseen. Psykkistä elämänlaatua heikensivät muun muassa oma pelko sairauden pahenemisesta ja toimintakyvyn menettämisestä sekä raskaat elämäntilanteet ja jaksamattomuus. Sosiaalista elämänlaatua edistivät hyvät ihmissuhteet ja erilaiset sosiaaliset aktiviteetit. Heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa yksinäisyys, menetykset ja ihmissuhdeongelmat. Ympäristötekijöiden elämänlaatua lisäävinä tekijöinä olivat muun muassa toimiva ja itseä miellyttävä asunto ja asuinalue sekä riittävä toimeentulo. Heikentäviä tekijöitä olivat asunnon puutteet ja liikkumisen esteet.

Taulukko 10: Reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatua lisäävät ja heikentävät tekijät WHO:n määrittelemän elämänlaadun osa-alueiden mukaan

WHO:n elämänlaadun osa-alueet	Elämänlaatua lisäävät tekijät	Elämänlaatua heikentävät tekijät
Fyysinen	<ul style="list-style-type: none"> • Liikuntakyvyn säilyminen • Toimiva lääkitys ja sairauden hoito • Terveelliset elämäntavat • Arkiaskareista selviytyminen • Avun saaminen kotiin 	<ul style="list-style-type: none"> • Huonossa hoitotasapainossa oleva reuma ja muut sairaudet • Lääkityksen epäonnistuminen • Huono toimintakyky • Kipu, särky ja kolotus • Nivelmuutokset ja jäykkyys • Väsymys ja vetämättömyys
Psyykinen	<ul style="list-style-type: none"> • Ei enää pakkoja (työelämää) • Nopea hoitoon pääsy tarvittaessa • Oma positiivinen ajattelu • Sopeutuminen sairauteen ja ikääntymiseen • Tyytyväisyys siihen, mitä on saanut • Riippumattomuus muista • Läheisten tuki • Vertaisten tuki • Mielekäs tekeminen 	<ul style="list-style-type: none"> • Pelko sairauden pahenemisesta ja toimintakyvyn menettämisestä • Lähiomaisten sairastaminen + menetykset • Raskaat omaishoitotilanteet • Vaihtuvat hoitosuhteet • Unettomuus ja ahdistus • Yksinäisyys ja avuttomuus • Passiivisuus
Sosiaalinen	<ul style="list-style-type: none"> • Toimivat perhesuhteet • Läheisten käytännön apu • On ihmisiä, joille voi puhua • Erilaiset harrastukset ja sosiaaliset aktiviteetit • Yhdistystoiminta • Lemmikkieläimet • Muiden auttaminen (lastenhoito, omaishoiva, yhdistystoiminta) • Verkostojen ylläpitäminen • Erilaiset vuorovaikutuskanavat (puhelin, whatsapp, facebook, videopuhelut, kirjeet) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ihmissuhdeongelmat • Yksin jääminen ja menetykset • Yksinäisyys • Kumppanin kaipuu • Sitova omaishoitajuus
Ympäristö	<ul style="list-style-type: none"> • Muutto elämäntilanteeseen paremmin sopivaan paikkaan • Itseä miellyttävä asuinalue • Mahdollisuus selvittää itsenäisesti • Luonnon läheisyys • Tarvittavat palvelut lähellä • Asunnon esteettömyys • Riittävä toimeentulo • Pääsy asioita hoitamaan (julkinen liikenne, taksisetelit) • Digitaalisten palveluiden hyödyntäminen asumisen tukena 	<ul style="list-style-type: none"> • Kulkuyhteyksien puute ja liikkumisen ongelmat • Raskaat kotityöt ja piha • Puolison vuorohoidon haasteet ja oman elämän kutistuminen kotiin • Negatiivinen uutisointi • Asunnon esteellisyys • Harrastusten puute • Digitaalisten puute • Vanhustenhuollon puutteet ja kalleus

5.3 Reumasairauden, covid-19-pandemian ja ikääntymisen vaikutukset elämänlaatuun

Edellisissä luvuissa esittelin yleisesti tutkimuksessa nousseita reumasairaiden elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä sekä hyvän elämänlaadun elementtejä ja tässä luvussa pyritään vastaamaan vielä erikseen kysymykseen, onko reumasairaudella, Covid-19-pandemialla ja ikääntymisellä vaikutuksia haastateltavien elämänlaatuun.

5.3.1 Reumasairauden vaikutukset elämänlaatuun

Aineiston analyysin perusteella näyttää siltä, että osalla reumasairaus vaikuttaa paljonkin jokapäiväiseen elämään, ja joillakin ei juuri ollenkaan. (ks. Taulukko 11) Nykyisen reumahoidon tavoitteena onkin saada tauti hallintaan ja kivut pois. Haastateltavista osan kanssa tavoite on selvästi saavutettu tai tauti oli ainakin lievittynyt ajan mittaan. Joidenkin kohdalla muut sairaudet vaikuttivat elämänlaatuun vielä enemmän kuin reumasairaus. Liikkumiskykyä ja nukkumista vaikeuttava sydänsairaus oli selvästi merkittävämpi ongelma erään haastateltavan elämässä kuin tulehduksellinen reumasairaus, johon oli toimivat lääkkeet. Osalla haastateltavista reumataudin oireita ei oltu kuitenkaan saatu kuriin ja pitkään sairastettu tauti oli vaurioittanut niveliä pahasti. Jatkuvat kivut vaikeuttivat selvästi harrastuksia ja kodin ulkopuolista elämää sekä heikensivät elämänlaatua.

Taulukko 11. Reumasairauden vaikutukset ikääntyneen elämään

REUMASAIRAUDEN VAIKUTUKSET	
Ei vaikuta juuri mitenkään	<p><i>”Ei vaikuta minun elämään tällä hetkellä mitenkään. Hyvässä tilanteessa” (N76)</i></p> <p><i>”Ei tarvi syödä mitään lääkettäkään” (F72b)</i></p> <p><i>”Samanlaista elämää elän kuin työssä ollessakin. Minä tosiaan liikun paljon.” (N73)</i></p>
Vaikuttaa vähän	<p><i>”Pärjään sen kanssa. Toivottavasti pysyy rauhallisena.” (N71)</i></p> <p><i>”Ei oikeastaan kauheasti. Sen mukaan liikun miten tuntuu, että pystyy liikkumaan. Jos oikein huonolta tuntuu, en lähde mihinkään. Polvet on ainoat, mitkä tulee kipeäksi. Yritän mahdollisimman vähän syödä lääkkeitä.” (F72a)</i></p>
Vaikuttaa paljon	<p><i>”Kerran viikossa piikitys, kipuja silloin tällöin. Ykskaks ottaa tuohon jalkaan, ettei pysty kävelemään. Ruppee pakottamaan kuin hammasta. Sitten pittää laittaa niitä salavoja myös” (N77)</i></p> <p><i>”Kipuja melkein päivittäin tapahtuu, että kylmenee. Kädet menee kramppiin. Joka päivä tapahtuu monta kertaa.” (S77)</i></p> <p><i>”Rajoittaa käsillä tekemistä, kun tahtoo tippua kaikki, eikä saa korkkeja auki.” (N72)</i></p>
Määrittää elämää	<p><i>”Lapsesta asti jo ollut, niin siihen on tottunut. On ollut paljonkin kipuja ja liikkuminen ollut vaikeaa. Sain oltua 50-vuotiaaksi kuitenkin töissä. Sitten en mennyt enää. Onhan mulla sormet ihan käppyrässä, eihän näillä tee mitään. Reuma on vienyt terveyden ja liikuntakyvyn.” (L77)</i></p> <p><i>”Kipuja, kädet, sormet, jalat, selkä. Vasen olkavarsi oli kipee, levisi kaikkiin lihaksiin. Rappuja oon mennyt takaperin alas. Tuo pieni lämpö aina kun on, niin sen kyllä tuntee ja on kipeä. Ei muuta selitystä ole kuin reumasta johtuvaa. Kivut määrää niin paljon asioita mitä tekee ja mitä ei. (P80)</i></p>

5.3.2 Koronaeristyksen vaikutukset elämänlaatuun

Koronaeristyksen vaikutukset olivat lähinnä kahtalaiset. Niiden tutkimukseen osallistuneiden ikäihmisten kohdalla, jotka viettivät aiemmin aktiivista ja sosiaalista elämää, muutos näkyi eniten sovittujen menojen, ryhmätoiminnan ja sosiaalisten tapahtumien poistumisena kalenterista. Eräs innokas kulttuurinharrastaja totesikin, kuinka hänellä oli ”*kulttuurivajetta*” (N76) kevään aikana. Niille taas, jotka viettivät muutenkin melko eristäytynyttä elämä kodeissaan, epidemia ei vaikuttanut niin paljoa. Etenkin omakotitaloissa asuvat ikäihmiset kertoivat nauttineensa lähiluonnosta yhtä paljon kuin ennenkin.

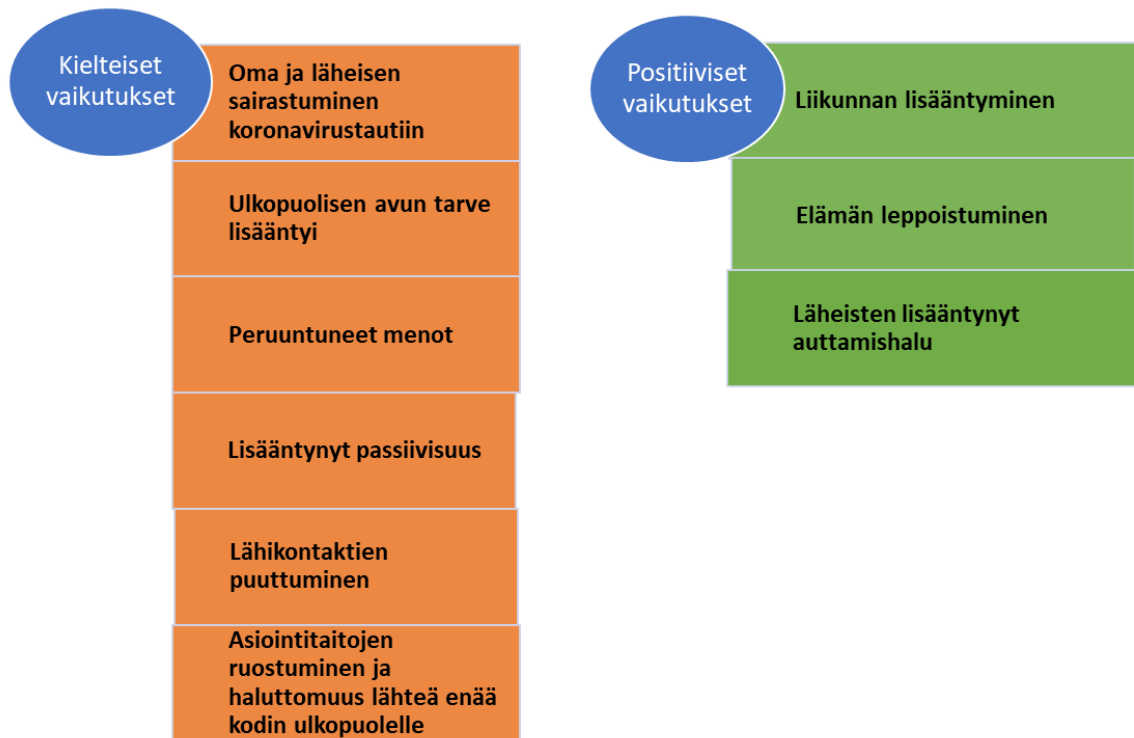
Sosiaaliset kontaktit olivat olleet kaikilla haastateltavilla vähäiset ikäihmisiä koskeneen eristyksen aikana. Läheisiä oli tavattu nopeasti rappukäytävässä, kun heille oli tuotu kauppaostoksia tai naapureille vilkutettu pihalta. Yksi haastateltavista kertoi sairastuneensa puolisonsa ja tyttärensä kanssa koronaviruksen aiheuttamaan vaikean taudin muotoon, johon puoliso sitten kuoli. Surutyö tässä oli kesken ja puolisoa harmitti myös, että ei ehtinyt koskaan hyvästellä aviopuolisoaan.

”55-vuotta oltu naimisissa ja puolisoni sairastui ensin tähän koronaan ja sitten minä. Hänellä oli muukin sairaus pohjalla, joka sitten vei. Minäkin olin kolme viikkoa sairaalassa, mutta olen toipunut. Yhtä aikaa oltiin sairaalassa. Olisin kerinnyt nähdä, mutta lääkäri ei antanut enää nähdä.” (L77)

Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta, kaikki olivat saaneet apua kauppaostoksiinsa joko kunnalta tai lähiomaisilta. Tälle yhdellekin oli soitettu, mutta ei oltu tarjottu minkäänlaista apua, joten hän oli joutunut selviytymään kauppareissuista aivan itse. *”On mulla ollut maskikin mukana, mutta en oo tykännyt käyttää, höyryssä lasit. Vähän oon varonut, mutta käynyt silti. Ei oo kukaan mitään apua tarjonnut, kaupungilta kerran soitettiin ja kysyttiin pärjätäänkö.” (F72b)* Osa haastateltavista oli asioinut rajoitteista huolimatta välillä kaupoissa, mutta olivat kokeneet tästä paheksuvia katseita ja eräs kuvasi tilannetta näin: *”Kauheaa epävarmuutta kaupassa, kun kaikki välttelee toisia. Tällaisena ikääntyneempänä tuntui, että ihmiset katsoo, että mitä tuokin täällä tekee.” (S77)* Yksi haastateltava oli eristäytynyt niin paljon kotiinsa ja internetin ääreen, ettei uskaltanut vielä heinäkuussakaan liikkua minnekään roskakatosta pidemmälle. Eräs raportoi siitä, että asiointi tuotti vaikeuksia pitkän kotona olon jälkeen. Kortilla maksaminen ja koodit olivat unohtuneet.

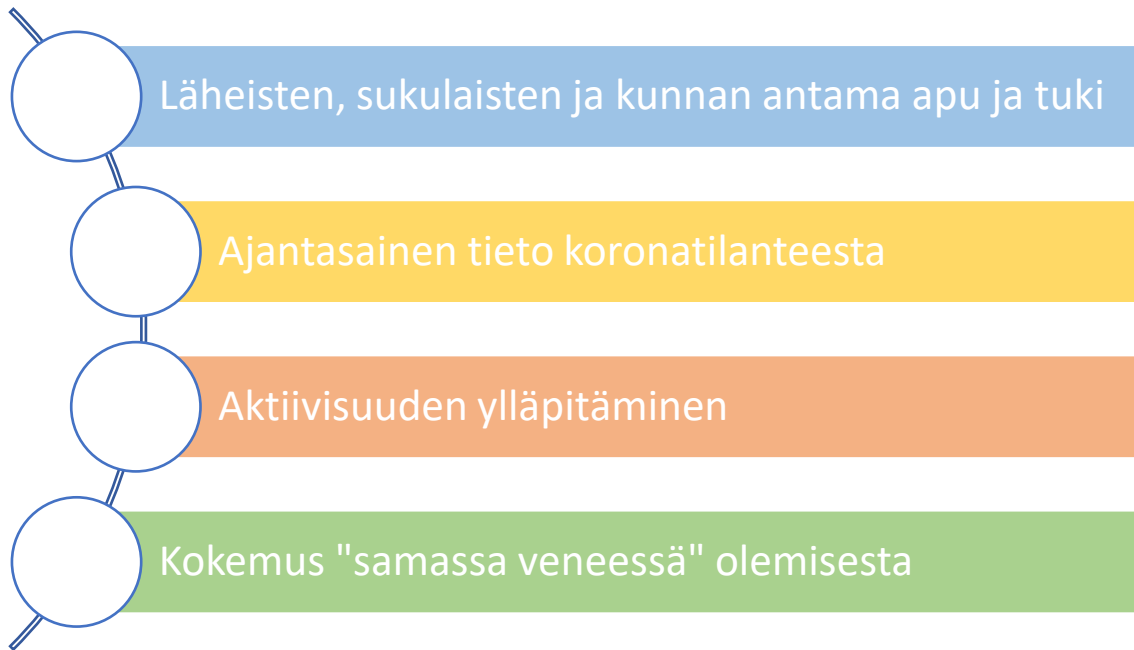
Osa haastateltavista kertoi ajan passivoineen heitä. Ei tarvinnut enää lähteä minnekään ja oli helppoa katsoa vain sohvalla televisiota. Eräs haastateltava totesikin, että *”vähän liikaa olen istunut television ääressä.”* (F72a) Arkipäivän ohjelmasta kysyttäessä, moni raportoikin kauppareissut tärkeänä viikkorytmiin kuuluvana ohjelmana. Nyt kävelylenkkejä pyrittiin kohdistamaan lähikaupan sijaan puistoon ja omaan puutarhaan. Myös kotona pyrittiin jumppaamaan. Eräs haastateltava kertoi näin: *”Olen pyrkinyt kävelemään lähes päivittäin ja aamulla on sellainen jumppaohjelma, missä menee puolisen tuntia, pyrin sitä tekemään. Oon myös joogaa soveltanut kotioloihin.”* (N76) Moni raportoi peruuntuneista kotimaan matkoista ja juhlista. Erään ikäihmisen diabeteksen sokeritasapaino oli muuttunut passiivisemmän elämän johdosta huonompaan suuntaan ja hän oli joutunut keksimään uudenlaisia tapoja liikkua. Eräs paljon lastenlapsia hoitanut haastateltava oli kokenut elämänsä leppoistuneen, koska hoitovastuuta eristyksen aikana ei ollut ollut.

Moni kertoi pelänneensä koronavirusta alussa paljon ja seuranneen uutisia. Kaikki haastateltavat kokivat, että tiedotus korona-tilanteesta oli ollut hyvä ja viestit olivat tavoittaneet ikäihmiset hyvin. Osa raportoi kyllästyneensä huonoihin uutisiin, eikä jaksanut enää seurata mediaa. Lähes kaikki kokivat olleensa turvassa. Eräs totesikin: *”Kun ei matkustele missään, ei niitä tauteja saa.”* (N77) Hän ei ollut muutenkaan koskaan matkustanut kotiseutunsa ulkopuolelle, joten koronavirus pienellä kylällä ei tuntunut hänestä todennäköiseltä. Huolestuttavin tilanne tuntui olevan eräällä haastatellulla, joka ei halunnut edelleenkään poistua kotoaan minnekään. Hän vietti omaa suojattua elämäänsä kotona, eikä kokenut tarvetta poistua enää minnekään. Kuviossa 5 on koottu koronaepidemian vaikutukset tämän tutkielman reumasairaille ikääntyneille.



Kuvio 5. Koronaepidemian vaikutukset reumasairaiden ikääntyneiden elämään

Reumasairaat ikääntyvät toivat esiin omat selviytymiskeinonsa pitkästä eristäytymisajasta. Ikääntyvät kokivat läheisten, sukulaisten ja kunnan antaman avun ja tuen tärkeänä. Myös yleisesti oltiin sitä mieltä, että ikäihmisten saama arvostus, apu ja välittäminen lisääntyivät epidemian aikana, kun erityishuomiota kohdistettiin ikäihmisten pärjäämiseen. Tärkeää oli myös ajantasainen tieto koronatilanteesta, jota seurattiin tarkasti. Tieto lievitti pelkoa ja epävarmuutta. Reumasairaat ikääntyvät toivat esiin moneen otteeseen oman aktiivisuuden ylläpitämisen tarvetta, jolla saatiin pidettyä yllä toimintakykyä nyt, kun ohjatut harrastukset olivat tauolla. Neljäntenä aineistosta esiin nousseena seikkana oli ikäihmisten kokemus ns. ”samassa veneessä” olemisesta. Myös huonompikuntoisten ikäihmisten kokemus tasavertaisuudesta lisääntyi, kun koko kansa vietti aikaa kodeissaan toimintakyvystä riippumatta. Keskeiset selviytymiskeinot on koottu kuvioon 6.



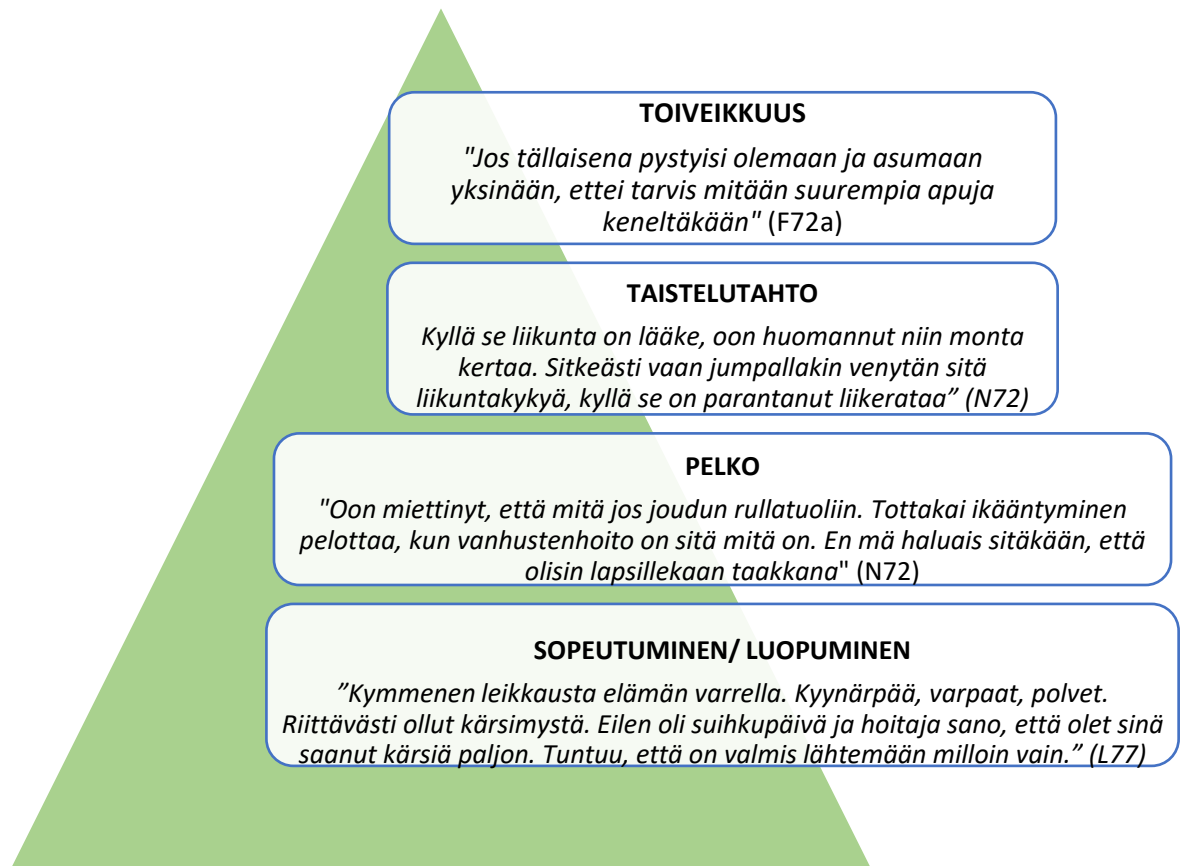
Kuvio 6. Selviytymiskeinot ja tekijät, jotka tukivat ikäihmisten pärjäämistä eristäytymisaikana

5.3.3 Ikääntyminen reumasairana

"Tällainen on sattunut itselle, että on tullut tällainen collection näitä sairauksia. Se on tärkeintä, että liikuntakyky säilyisi mahdollisimman pitkään ja nuppi pelaisi."
(S77)

Haastateltuja ikääntyneitä ei juurikaan pelottanut reuman paheneminen eikä monia ikääntyminenäkään. *"Eleen ja katson miten mennee."* (N73) Toiveita kuitenkin esitettiin, että pysyisi haastatteluajankohdan kuntoisena, eikä huononisi siitä. Liikuntakyky ja itsenäinen asuminen olivat tärkeimpien toiveiden listalla. Elämää pyrittiin elämään päivä kerrallaan tulevaisuutta liikaa miettimättä. Moni luotti saavansa apua, kun sitä tarvitsee. Pelkoa tunnettiin lähinnä mahdollisesta joutumisesta vuodeosastolle "toisten ihmisten armoille". Toisaalta eräs haastateltava mainitsi, että nykypäivän vanhuspalvelut ovat paljon paremmat kuin ennen, eikä kokenut siksi vanhenemista pelottavana. Moni yritti hoitaa omaa kuntoaan kaikin keinoin ja vaikuttaa näin itse omaan vanhenemiseensa. Periksiantamattomuus ja sisukkuus näkyi monen haastateltavan vastauksissa. Toisaalta ikäihmisten pohdinnat vaikuttivat varsin realistisilta. Eräskin haastateltava totesi, että *"Nyt on tullut sellainen olo, että jaahas, olen järjestyksessä sitten seuraava. Meillä on aikamme täällä."* (N72) Moni oli sairastanut vuosikymmeniä ja vaikutti sopeutuneen sairauteensa hyvin. Mitään muuta elämää ei oltu eletty ja tämä oli se

elämä, jonka oli saanut. Myös kritiikkiä yleistä vanhuskäsitystä kohtaan tuotiin esiin. ”Mun mielestä 70-vuotias ja yli pärjää siinä missä nuoremmatkin. Ei ihan vanhukseksi tai toimintakyvyttömäksi mitenkään voi meitä sanoa.” (N73) Eniten aineistosta nousi esiin kuviossa 7 kuvatut asiat eli toiveikkuus, taistelutahto, pelko sekä sopeutuminen omaan tilanteeseen.



Kuvio 7. Ikääntyminen reumasairana

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä osiossa tarkastellaan vielä keskeisiä tutkimustuloksia suhteessa muihin tutkimuksiin ja pohditaan tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Lopuksi johtopäätöksissä esitetään vielä kootusti tutkimuksen keskeiset tulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset ja jatkotutkimusideat.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatu näyttöytyi tässä tutkimuksessa hyvänä. Euro-His-8-mittarin asteikolla he antoivat elämänlaadukseen 3,8 (1–5). FinTerveys 2017-tutkimuksessa 70–79-vuotiaiden naisten itsearvioitu elämänlaatu oli 3,9 samalla mittarilla mitattuna (Koponen ym. 2018, 25–26), joten elämänlaadun arviot näyttöytyvät samansuuntaisilta siitökin huolimatta, että FinTerveys kyselyssä otannassa on ollut normaaliväestö, jolla ei välttämättä ole elämään vaikuttavia pitkäaikaissairauksia ja toimintakyvyn alenemaa kuin tässä tutkimusjoukossa. Elämänlaadun kohdalla erityisen huomionarvoista onkin se, että elämänlaatu on subjektiivinen käsite. Jos ulkopuolinen arvioi pitkäaikaissairaana elämänlaatua omien hyvän elämän standardien mukaan, arvio voi näyttöä täysin erilaiselta. Esimerkiksi kahden haastateltavan elämä oli kutistunut täysin kotiin, eivötkä he liikkuneet itsenäisesti kodin ulkopuolelle. Ulkoilu tapahtui pitämällä parvekkeen ovea auki ja kotihoidon käyntien odotus rytmitti päivää. Silti he eivät arvioineet elämänlaatuaan huonoksi, koska huonomminkin voisi olla. Olisi myös voinut odottaa, että vastikään puolisonsa yhtökkiä menettänyt iköhminen olisi arvioinut elämänlaatunsa huonoksi. Hän kuitenkin koki tyytyväisyyttä siitä, että oli itse päässyt sairaalasta kotiin ja toipunut kotikuntoiseksi. Voidaankin siis kysyä, millainen elämän täytyy olla, että ihminen arvioi sen huonoksi? Hyvät arviot voivat johtua liian yleisluonteisesta kysymyksestä, kuten tässä tapauksessa: ”Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne?”. Ihmisillä on Vaaraman (2010) mukaan taipumus antaa hyviä arvioita tämänkaltaisiin liian abstrakteihin yleiskysymyksiin. Myös yli 80-vuotiaiden elämänlaatua selvittävässä tutkimuksessa iköhmiset arvioivat elämänlaatunsa hyväksi toimintakykyongelmista huolimatta. (Vaarama ym. 2010, 157.) On tärkeää kuitenkin kysyä elämänlaadusta henkilöltä itseltään, eikä esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisilta tai tutkimalla pelkkiä kliinisiä mittareita. Näissä on havaittu ristiriitaa siinä, kun on verrattu terveyden kliinisiä mittareita tai potilaiden omia arviointeja. Myös terveydenhuollon henkilöstön on todettu aliarvioivan potilaiden elämänlaatua verrattuna potilaan itse ilmoittamiin arvioihin. (Sprangers ym. 1999.)

Nykyään reumasairauden hoidossa tavoitellaan remissiota eli oireettomuutta. Noin 10–15 prosentilla nivelreumaa sairastaneista tauti on saatu oireettomaksi, jolloin lääkehoitoa voidaan keventää tai jopa lopettaa (Julkunen 2019). Tässä tutkimuksessa kolme haastateltavaa kymmenestä koki, että reumasairaus ei juurikaan vaikuta heidän elämäänsä mitenkään, joten heidän kohdallaan remissioon on selvästi päästy. Moni kuitenkin kertoi, että reumasairaus aktivoituu aika ajoin. Hyvät ja huonot ajat vaihtelivat. Tutkimusten mukaan suurella osalla nivelreumapotilaista taudin kulku on vaihteleva niin, että vuosien ja vuosikymmenten aikana on parempia ja pahempia jaksoja (Julkunen 2019).

Tämän tutkimuksen ikäihmiset kokivat oman terveytensä keskimäärin melko hyvänä. Terveys ja elämänlaatu kietoutuivat tutkimuksessa vahvasti yhteen. Kun haastateltavat pääsivät vapaasti keskustelemaan omasta elämänlaadustaan, eniten esiin otettiin terveyteen ja sairauksiin liittyviä asioita. Myös Suomalaisten hyvinvointia kartoittavassa THL:n tutkimusraportissa (Vaarama ym. 2014) tehtiin sama havainto, että tyytyväisyys omaan terveyteen ja hyvä elämänlaatu liittyvät yhteen. Terveysteen liittyvät tekijät korostuvat iän myötä. (Vaarama ym. 2014, 26–27).

Valtaosalla haastatelluista oli reumasairauden lisäksi myös muita sairauksia ja terveyshuolia. Kaksi mainitsi sairastavansa diabetesta ja kahdella oli sydän- ja verisuonitautia. Nivelreumaan liittykin lisääntynyt sydän- ja verisuonitautien riski. Yli puolet nivelreumaan liittyvistä ennenaikaisista kuolemista on aiheutunut sydän- ja verisuonitaudeista. (Nivelreuma: Käypähoito -suositus, 2015.) Halosen ym. (2017) Tervaskannot 90+ -tutkimuksessa havaittiin, että iäkkäillä naisilla useampi yksittäinen sairaus oli yhteydessä huonoon itse arvioituun terveyteen ja toimintakykyyn kuin miehillä. Monisairaajat henkilöt tarvitsevat enemmän apua liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa kuin ne henkilöt, joilla oli vain yksi sairaus. (Halonen ym. 2017.) Tämän vuoksi onkin tärkeää kiinnittää huomiota reuman liitännäissairauksien ehkäisyyn ja hyvään hoitoon.

Tämän tutkimuksen ikääntyneet reumasairaajat kertoivat saavansa paljon apua ja tukea läheisiltään niin erilaisena asiointiapuna kuin myös henkisenä tukena ja turvana. Myös Vaaraman ym. (2010) iäkkäiden elämänlaatu tutkimuksessa apu ja tuki saatiin pääosin perheeltä ja läheisiltä. Jos perhettä tai omaisapua ei ollut saatavissa, kotihoito oli keskeisin auttaja. Kotihoidon yksinäisille asiakkaille työntekijöillä oli suuri merkitys puuttuvien

sosiaalisten suhteiden paikkaajana. (Vaarama ym. 2010, 161–162.) Tässä tutkimuksessa etenkin juuri leskeksi jäänyt kotihoidon asiakas koki kotihoidon myös todella tärkeänä ja päivät rytmittyivät kotihoidon työntekijöitä odotellessa, joilla oli selvästikin rooli käytännön apujen lisäksi myös henkisenä tukena. Tuki ja apu eivät näyttäneet kuitenkaan tässä tutkimuksessa pelkästään yksisuuntaisena, vaan reumasairaat ikäihmiset olivat myös auttamassa muita. Omaisuutta, lastenhoitoapua, omaishoivaa, marjoja, aikaa ja villasukkia jaettiin perheelle. Yksi osallistui aktiivisesti myös toisten reumasairaiden auttamiseen vapaaehtoistyössä. Topon ja Jyrkämän (2020) mukaan tulisikin muistaa, että ikääntyneet ovat myös kasvattamassa yhteisiä ja yksityisiä voimavaroja muun muassa tekemällä vapaaehtoistyötä, toimimalla omaishoitajina ja lapsenvahteina, järjestämällä vertaistoimintaa ja jakamalla elämäkokemuksia. Iäkkäät tarvitsevat mahdollisuuksia ylläpitää ja kehittää omia voimavarojaan. (Topo ym. 2020.)

Iäkkään omaishoitajan rooli näyttöytyi raskaana ja elämänlaatua heikentävänä. Oman sairaudenhoidon lisäksi vastuulla oli myös ympärivuorokautista apua tarvitseva puoliso. Kaksi muutakin haastateltavaa mainitsivat toimineensa omaishoitajina ja kertoivat karuja kokemuksia tältä ajalta. Koronatilanteessa reumasairaana omaishoitajan tärkeät vapaahetket oli peruttu. Keväjärven ym. (2020) omaishoitoa käsittelevässä selvityksessä todettiin, kuinka omaishoitajilta odotetaan suurta vastuunkantoa sekä emotionaalista että fyysistä sitoutumista omaishoitajana toimimiseen usein omien voimavarojen ääri rajoilla. Omaishoitajien oma terveys huonontuu muun muassa ajanpuutteen ja sijaishoidon puutteen takia. Omaishoidon määrä on lisääntynyt viime vuosina erityisesti iäkkäiden ryhmissä. (Keväjarvi ym. 2020, 6–8.) Iäkkäiden pitkäaikaissairaiden omaishoitajien tilanteeseen ja jaksamiseen pitäisikin kiinnittää enemmän huomiota.

Asumiseen ja ympäristötekijöihin oltiin tässä tutkimuksessa erittäin tyytyväisiä. Reumasairaat ikäihmiset arvostivat omaa kotiaan ja asuin ympäristöään. Erityisesti asuin ympäristöään kehui senioritalossa asunut haastateltava. Yhteisöllisen toiminnan onkin tutkittu lisäävän ikääntyneiden hyvinvointia ja osallisuutta. Yhteisöllinen toiminta lisää muun muassa sosiaalisia kontakteja ja vähentää yksinäisyyden ja turvattomuuden tunnetta. (Jolanki ym. 2017.) Lahden ym. (2019) senioriasumista koskevassa tutkimuksessa huomattiin, että aktiivisen ikääntymisen, vanhusten sosiaalisen yhteisön ja sosiaalisen osallistumisen välillä on yhteys. Aktiivisimmilla eläkeläisillä oli parempi terveyteen liittyvä elämänlaatu ja vähemmän masennuksen oireita, ja he osallistuivat enemmän toimintaan. (Lahti ym. 2019.)

Hallitusohjelman suunnitelmissa oleva yhteisöasumisen kehittäminen tuo tulevaisuudessa ikääntyneille lisää valinnanmahdollisuuksia oman asumisensa suhteen.

Yksinäisyys tuodaan esiin monissa ikääntymistä ja elämänlaatua koskevissa tutkimuksissa ja sen on todettu olevan ikäihmisten elämänlaatua merkittävästi heikentävä tekijä. Yksinäisyydestä kärsii noin seitsemän prosenttia yli 65-vuotiaista. (Kestilä & Karvonen 2019.) Tässä tutkielmassa yksinäisyydestä ei erikseen kysytty mitään, eivätkä haastateltavat tuoneet yksinäisyyttä esille juuri millään tavalla ihmissuhteista keskustellessa. Tyytyväisyys ihmissuhteisiin oli EuroHis-8-mittarilla mitattuna korkea (4,4/5), joten voisi olettaa, että jos haastateltavat kokisivat yksinäisyyttä, tyytyväisyys ihmissuhteisiin olisi matalampi. Savikon ym. tutkimuksessa (2006) havaittiin, että ikäihmisten yleinen turvattomuuden tunne on merkittävimmin yhteydessä läheisten ihmissuhteiden tyydyttymättömyyteen sekä koettuun yksinäisyyteen. (Savikko ym. 2006.) Ikääntyneiden reumasairaiden kokemat hyvät ihmissuhteet voivatkin siis olla isossa roolissa mahdollistamassa heidän turvallista kotona asumista.

Vaaraman ym. (2010) tutkimuksessa iäkkäiden elämänlaadun riskitekijöiksi muodostui fyysisen toimintakyvyn aleneminen, yksinäisyys, masennus ja pienituloisuus sekä palveluiden saatavuuteen tai laatuun liittyvä tyytymättömyys. Myös asunnon puutteilla oli merkitystä iäkkäiden elämänlaatuun sekä ympäristön esteettömyydellä, sosiaalisella ja psyykkisellä tuella ja turvatulla taloudellisella tilanteella. (Vaarama ym. 2010, 163–164.) Tässä tutkimuksessa tuli esiin samankaltaisia asioita, mutta esimerkiksi palveluiden saatavuuteen tai laatuun liittyviä asioita tässä ei noussut juurikaan esiin muuta kuin omaishoitotilanteen osalta. Tämä selittynee ehkä sillä, että tässä tutkielmassa oli mukana nuorempia 70–80 vuotiaita kun taas Vaaraman ym. (2010) tutkimus kohdistui yli 80-vuotiaisiin, joilla ehkä on enemmän palveluiden tarvetta ja kokemuksia niistä.

Osalla tutkielman reumasairaista reuma ei näyttäytynyt mitenkään keskeisenä elämää määrittävänä tekijänä. Heillä reumasairaus oli lieventynyt niin, että normaali elämä mahdollistui. Ja vaikka monella rajoitteita olikin, niihin oli sopeuduttu. Jäi tunne, että haastatellut ihmiset tuntevat itsensä ja sairautensa. Jos aamujäykkyys oli ongelmana, ateriointia ei aloitettu ennen puolta päivää tai jos kylmyys lisäsi särkyä, ilman hanskoja ei oltu ulkona edes kesällä. Apua kysyttiin läheisiltä niihin asioihin, joihin tarvittiin, muuten yritettiin selvitä sitkeästi yksin.

Valtioneuvoston asettama Covid19-tiedepaneeli (2020) selvitti rajoitustoimien mahdollisia vaikutuksia kohderyhmittäin ja päätyi siihen, että ikääntyneiden kohdalla kielteisiä vaikutuksia ovat sosiaalinen etäisyys ja sen aiheuttama yksinäisyys sekä asioinnin vaikeus. (Valtioneuvoston tiedepaneeli 2020, 18). Tässä tutkielmassa sosiaalinen etäisyys nousi kyllä esiin, mutta fyysisten ihmiskontaktien puutetta pyrittiin kompensoimaan tapaamalla läheisiä pihalla, puistoissa ja rappukäytävissä sekä puhelimesta ja internetissä. Ikäihmiset kokivat saaneensa enemmän apua ja tukea läheisiltään kuin ennen. Suurimpana ongelmana oli harrasteiden ja sosiaalisten menojen puute niillä ikääntyneillä, joilla niitä oli ollut ennen epidemiaa. Myös passiivisuus ja kodin ulkopuolisen elämän pelko olivat lisääntyneet, toisaalta myös omaehtoinen liikunta. Joka tapauksessa tässä tutkimuksessa eristysaika ei ollutkaan niin dramaattinen kotona jo muutenkin paljon oleskeleville ikäihmisille. Haastatteluista jäi tunne, että ikäihmiset olivat suorastaan voimaantuneet, kun olivat saaneet niin paljon huolehtimista ja välittämistä osakseen sekä yhteiskunnan että omaisten taholta. Tärkeä tutkimuksessa esiin tullut seikka Covid-19-epidemiaa koskien oli mahdollinen toimintakyvyn laskeminen kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisessa. Eräs haastateltava kuvasi kuinka ”kamalaa” oli mennä kauppaan kolmen kuukauden kotona olon jälkeen, kun kortilla maksaminen ja koodit olivat unohtuneet. Nyt kun koronatilanne on jatkunut jo vuoden olisi erityisen tärkeä pitää yllä kotona olevien ikääntyneiden kognitiivisia kykyjä myös fyysisen toimintakyvyn lisäksi. Omien asioiden hoitaminen itsenäisesti ylläpitää monella eri tapaa ikääntyneiden toimintakykyä.

Hyvä elämänlaatu tukee aktiivista ja hyvää vanhenemista ja samalla suojaa ennenaikaiselta avuttomuudelta. (Vaarama ym. 2010, 151.) Tämän vuoksi tulisikin kiinnittää enemmän huomiota ihmisten elämänlaatuun. Palveluiden keskiössä tulisi olla asiakkaan. Kysymykset siitä, teemmekö oikeita asioita ja oikeaan aikaan, eivät ole pelkkä klisee. Reumasairaat kuuluvat usein paljon palveluita käyttäviin asiakkaisiin, joten palveluita tulisi tarkastella myös kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta. Myöskään ennaltaehkäisevää näkökulmaa ei tulisi unohtaa. Yleiset terveyden edistämisen menetelmät tulisi suunnata pelkän ”korjaavan hoidon” sijaan myös näille pitkäaikaissairaille ikääntyneille ja varmistaa näin parempi toimintakyky, kotona pärjääminen ja parempi elämänlaatu.

Julkisen palvelujärjestelmän ja läheisavun lisäksi kansalaisjärjestöt ovat merkittävässä asemassa parantamassa eri sairausryhmien elämänlaatua. Tämän pitäisi näkyä enemmän yksittäisten sairastavien elämässä. Tämä vaatii erilaisten toimintamuotojen aktiivista

kehittämistä ja niistä tiedottamista. Nyt korona-aikana kaiken sosiaalisen toiminnan keskeydyttyä, ikääntyneet tarvitsisivat eniten apua, tukea ja virikkeitä. Esimerkiksi näistä reumasairaista valtaosalla olisi taitoa ja mahdollisuuksia osallistua erilaiseen vertaistoimintaan verkossa. Pelkkien televisio-ohjelmien sijaan ohjatut livejumpat, vertaisryhmät ja kahviporinat verkossa toisten reumasairaiden kanssa toisivat päiviin sisältöä ja aktiivisuutta. Siinä missä eräs haastateltava yritti löytää joka päivä motivaatiota lähteä yksin kaupungille kävelemään Google Mapsin kanssa, hän voisi löytää innostuksen lähteen toisista lenkkikavereista omasta reumayhdistyksestään.

Vietin heinäkuun 2020 ensimmäiset viikot kymmenen ikääntyvän reumasairaana kanssa puhelimesta kuunnellen ja yrittäen ymmärtää, mitä he ajattelevat omasta elämänlaadustaan. Itselleni jäi vahva käsitys näiden sitkeiden naisten pärjäämisestä. Jokaisella elämänlaatua kannattelivat lopultakin toiset ihmiset ja lähipiiri. Tämän takia tulee varmistaa, että reumasairaat löytävät foorumeita ja kohtaamispaikkoja tavata toisia ihmisiä ja jos kotoa poistumiseen tarvitsee yhteiskunnan apua, sellaista pitää järjestää esimerkiksi päivätoiminnan ja verkkovälitteisen toiminnan keinoin.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä kuvaamalla tutkimuksen validiteettia eli sitä, että on tutkittu sitä, mitä on luvattu sekä reliabiliteettia, joka liittyy tutkimustulosten toistettavuuteen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei kuitenkaan ole mitään yksiselitteisiä ohjeita. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.) Tutkielman kohteena olivat reumasairaat ikääntyneet ja tarkoituksena oli selvittää heidän elämänlaatuaan. Tutkielmalle oli olemassa tarve ja tutkimus eteni yliopistossa sekä Reumaliitossa hyväksytyyn tutkimussuunnitelman mukaan sille varatussa aikataulussa. Oma roolini tutkimuksessa oli kaksijakoinen. Olen töissä Reumaliitossa, joten edustin haastatteluja ja tutkimusta tehdessäni opiskelijaroolin lisäksi myös Reumaliittoa. Myös oma pitkä työkokemukseni ikääntyneiden palveluiden kehittämisen parissa vaikutti varmasti haastattelutilanteeseen, vaikka pyrin tietoisesti sulkemaan oman työroolin pois. Aineistonkeruumuotona puhelinhaastattelut ikäihmisten kohdalla eivät välttämättä olleet paras mahdollinen toimintamuoto. Kasvokkain näkeminen olisi voinut lisätä haastateltavien rentoutta ja luottamusta. Toisaalta kasvokkain

näkeminen korona-aikana oli kiellettyä, eikä kukaan haastateltava kieltäytynyt sen takia, että puhelimesta puhuminen olisi tuntunut työläältä.

Haastatteluteemat olisivat voineet olla avoimempia, mutta päätin hyödyntää jo valmiiksi testattuja teemoja ikäihmisten elämänlaadun tutkimisessa olettaen, että kokeneet tutkijat ovat löytäneet jo keskeiset elämänlaatua kuvaavat osa-alueet. Päätin käyttää tutkimuksessa sekä valmista EuroHis-8-kyselypohjaa, että omia tarkentavia kysymyksiä. Sekä määrällisen että laadullisen aineiston käyttö edisti mielestäni tutkimuksen monipuolisuutta, vaikkakin jossakin kohtaa jäin pohtimaan ristiriitaisuutta määrällisen ja laadullisen aineiston tuloksissa. Aineiston tulkitsemisen luotettavuus lisääntyi mielestäni sillä, että tein haastattelut itse ja pystyin kysymään tarkentavia kysymyksiä, jos en ollut varma, mitä haastateltava milläkin asialla tarkoitti. Aluksi pohdin haastateltavien löytämistä Reumaliiton some-kanavien kautta. Tämä olisi ollut itselleni helpompaa, koska tällöin tutkimukseen ilmoittautuneet olisivat olleet jo valmiiksi motivoituneita osallistumaan tutkimukseen. Tämä olisi kuitenkin todennäköisesti vääristänyt tuloksia, koska oletettavasti Reumaliiton somekanavia seuraavat aktiiviset yhdistystoimijat ja toiminnassa jo valmiiksi mukana olevat. Kun päädyin etsimään haastateltavat satunnaisotannalla Reumaliiton jäsenrekisteristä, tämä mahdollisti myös passiivisten ja digikanavien ulkopuolella olevien reumasairaiden löytämisen ja monipuolista tutkimusjoukkoa.

Olen pyrkinyt selvittämään tässä tutkielmassa yksityiskohtaisesti omaa sisällönanalyysiprosessiani ja kertomaan, miten tutkimustulokset ovat muodostuneet. Olen lainannut tulososiossa paljon ikäihmisten alkuperäisiä ilmaisuja, minkä olen toivonut vahvistavan omia johtopäätöksiäni. Nämä tutkimustulokset eivät kuitenkaan ole mitenkään yleistettävissä eikä myöskään toistettavissa pienen tutkimusjoukon takia. Tutkielmaan osallistuneet reumasairaat ikäihmiset arvostivat pitkälti samoja asioita, mitkä ovat nousseet muissakin ikäihmisten elämänlaatu tutkimuksissa esiin.

Laadullinen tutkimus on onnistunut, jos se auttaa meitä näkemään ilmiön aikaisempaa selvemmin, jäsentyneemmin ja monipuolisemmin. (Laine 2018.) Ainakin oma käsitykseni reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaadusta on lisääntynyt tämän tutkielman myötä huomattavasti. Laineen (2018) mukaan tutkija voi kysyä itseltään onko aineiston käsittely sujunut niin, että syntyneet merkityskokonaisuudet ja niiden synteesi eivät ole rakentuneet tutkijan omien ennakkouskomusten tai teoriakirjallisuudesta saatujen mallien mukaan? (Laine

2018.) Olen tietoisesti yrittänyt häivyttää omia ennakko-odotuksiani sekä myös elämänlaateorioiden pohjaa ajatuksistani, etteivät ne ohjaisi liikaa tutkielmaa.

Tutkimuksen rajoitteina oli haastateltavien pieni määrä. Kaikki haastateltavat olivat myös naisia, jolloin näkökulma saattoi olla erilainen kuin jos tutkimusjoukko olisi jakaantunut tasaisemmin naisiin ja miehiin. Haastateltavien reumadiagnoosit ja sairastamisaika olivat erilaisia, joten tulokset saattavat olla erilaisia, jos olisi keskitytty vain vaikkapa nivelreumaa yli 20 vuotta sairastaneisiin. Myös puhelinhaastattelut saattoivat rajoittaa haastatteluiden laadukkuutta, koska ne eivät tarjonneet mahdollisuutta tilanteen havainnointiin tai eleiden ja ilmeiden seuraamiseen. Myös aineistonkeruujalla oli todennäköisesti vaikutusta. Poikkeusajasta saatiin käsitys kevään ja alkukesän 2020 ikäihmisiä koskevan karanteenin osalta, mutta nyt koronatilanteen pitkittyessä jo lähes vuoden mittaiseksi, ikäihmisten näkemykset omasta elämänlaadustaan saattaisivat olla erilaisia.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Eettiset ratkaisut kuuluvat kaikkiin tutkimuksiin. Etenkin ihmistieteissä joudutaan eettisten kysymysten eteen tutkimuksen joka vaiheessa. (Hirsjärvi 2008, 19.) Tässä tutkimuksessa on pyritty noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia tutkimuseettisiä ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia on tiedeyhteisön tunnustamat toimintatavat eli rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021.)

Sain Reumaliitolta luvan jäsenrekisterin käyttöön haastateltavien löytämisessä. Haastateltaville kerrottiin tutkimuksesta ja annettiin kaikille mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta. Heille kerrottiin, että haastattelutietoja käytetään vain tähän tutkimukseen ja että heidän nimiä ja yhteystietojaan ei tuoda esiin. Hirsjärven (2008) mukaan tutkimuksen kohteena olevien ihmisten tulee voida hyväksyä tutkimus tai kieltäytyä osallistumasta siihen sen tiedon varassa, joka koskee tutkimuksen luonnetta ja tarkoitusta. (Hirsjärvi 2008, 20.) Pohdin yhdessä Reumaliiton asiantuntijoiden kanssa tarvitaanko haastateltavilta kirjallista lupaa. Päädyimme siihen, että puhelimesta pyydetty suullinen lupa tähän riittää. Haastateltavat saivat itse päättää minä ajankohtana haastattelu toteutetaan.

Ihmistieteissä tutkimus voi olla sensitiivistä niin tutkimusaiheen, tutkimukseen osallistuvien kuin myös tutkijan näkökulmasta. Sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia ovat henkilöt, joiden on vaikeaa puolustaa omia oikeuksiaan, kuten lapset, nuoret, vanhukset, psykiatriset potilaat ja vammaiset henkilöt. (Aho & Kylmä 2012) Tässä tutkimuksessa osallistujia olivat vanhat ja pitkäaikaissairaat ihmiset, jolloin tutkijalta edellytetään eettisesti korkeatasoista toimintaa koko tutkimuksen ajan. Osallistujien mahdollinen haavoittuvuus tulee Ahon ym. (2012) mukaan ottaa huomioon ja tutkijalla on eettinen velvollisuus suojella osallistujia haitoilta. Sensitiiviset näkökulmat pyrittiin ottamaan huomioon tässä tutkimuksessa etenkin haastattelutilanteessa ja raportointivaiheessa. Jos esimerkiksi haastattelutilanteessa haastattelijalle olisi tullut tunne, että haastateltava ei halua tai pysty kertomaan omasta elämästään ja sairaudestaan, haastattelu olisi pystytty helposti keskeyttämään. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijänä minua sitoi myös sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet. Sensitiivinen lähestymistapa myös tutkimustuloksia kirjoittaessa ja lainauksia valitessa oli itselleni tärkeää.

Haastattelumateriaalit tallennettiin Reumaliiton suojatulle palvelimelle ja pilveen jo valmiiksi koodattuna niin, että nimiä ei ollut näkyvillä. Myöskään analyysivaiheessa Webropoliin ja Atlas-ohjelmaan ei viety yhteystietoja. Matkapuhelimella tallennetut haastattelut poistettiin heti, kun haastattelut oli saatu kirjattua tietokoneelle. Haastateltavilta kyseltiin vain tutkimuksen teon kannalta olennaisia asioita ja haastattelut pyrittiin toteuttamaan hienotunteisesti ja haastateltavia kunnioittavasti. Analyysivaiheessa aineistoa pyrittiin käsittelemään järjestelmällisesti ja huolellisesti kadottamatta merkityksellisiä tietoja ja toisaalta myös tulkitsematta asioita liikaa. Raportointivaiheessa tutkimusraporttiin valittiin alkuperäisiä haastattelupätkiä niin, että henkilöt eivät olisi tunnistettavissa. Tärkeimpänä ohjenuorana koko tutkimusprosessissa oli, että haastateltavien kertomusten avulla pystyttäisiin tuoda esille ikääntyneille reumasairaille tärkeitä asioita ilman, että haastateltavien yksityisyyttä loukattaisiin tai tutkimuksesta syntyisi heille kielteisiä seurauksia. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa mainitaankin tärkeimpinä eettisinä periaatteina yleensä informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys (Hirsjärvi 2008, 20.)

Raportissa on pyritty oikeanlaiseen viittaustekniikkaan lähdemateriaalien osalta. Lähdeviittaukset ovat tunnistettavissa ja erotettavista omasta tekstistä ja niiden käytössä on pyritty huolellisuuteen. Tutkimustulokset, taulukot ja johtopäätökset ovat oman ajattelun ja

tutkimusprosessin tulosta. Tutkimuksen avoimuutta on pyritty edistämään tarkalla ja yksityiskohtaisella raportoinnilla tutkimuksen eri vaiheissa.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millainen ikääntyneen reumasairaan elämänlaatu on, mitä elämänlaatua lisääviä ja heikentäviä tekijöitä he kokevat sekä tarkastella millaisia vaikutuksia ikääntymisellä, reumasairaudella ja covid-19-pandemialla on tutkittavien elämään. Tähän tutkielmaan osallistuneiden reumasairaiden ikääntyneiden elämänlaatu näyttäytyi yleisesti melko hyvänä. Reumasairauksien kehittynyt lääkehoito ja sairauden tarkka seuranta ja hoito terveydenhuollossa ovat parantaneet myös tutkielman kohteena olevien ikääntyneiden reumasairaiden elämänlaatua. Reumasairaudet eivät näytä olevan niin invalidisoivia kuin ennen. Tähän toimivalla terveydenhuollolla pyritäänkin eli mahdollisimman suureen vaikuttavuuteen. Myös kauan sairastaneet ikäihmiset tässä tutkielmassa kokivat terveydentilansa kohentuneen viimeisen vuosikymmenen aikana. Moni oli päässyt kokeilemaan uusia lääkehoitoja ja saanut niistä apua. Myös terveydenhuollon ja ikäihmisten palvelujärjestelmän koettiin parantuneen niin, että ikääntyminen pitkäaikaissairautena koettiin turvalliseksi. Kaikki haastateltavat kokivat asuinolosuhteensa hyväksi riippumatta siitä, asuivatko maaseudulla vai kaupungissa. Kukaan ei kokenut myöskään taloudellista tilannettaan niin huonoksi, ettei mahdollisuuksia kalliisiin reumalääkkeisiin tai muihin perustarpeisiin ei olisi.

Tutkielman ikääntyneiden reumasairaiden hyväksi kokema elämänlaatu koostui hyvästä terveydestä, itsenäisestä selviytymisestä, tuesta ja avusta, mielekkästä tekemisestä, hyvästä asumisesta ja toimivista ihmissuhteista, jotka on kuvattu kuviossa 8. Vaikka ongelmia ja rajoitteita olisi ollut monellakin alueella, toiset tekijät kompensoivat niin, että mieliala pysyi positiivisena. ”*Aina voisi olla paremminkin*”, oli tyypillinen vastaus haasteista puhuttaessa.



Kuvio 8: Reumasairaana ikääntyneen hyvään elämänlaatuun liittyvät tekijät

Elämänlaatua edistäviä ja heikentäviä tekijöitä löytyi paljon. Elämänlaatua lisääviä tekijöitä olivat muun muassa liikuntakyvyn ja terveyden säilyminen, arkiaskareista selviytyminen, positiivinen ajattelu, sopeutuminen sairauteen ja ikääntymiseen, hyvät ihmissuhteet, sosiaaliset aktiviteetit, itseä miellyttävä asunto ja asuinympäristö sekä riittävä toimeentulo. Heikentäviä tekijöitä olivat muun muassa huonossa hoitotasapainossa oleva sairaus ja siitä johtuva huono fyysinen toimintakyky, pelko sairauden pahenemisesta ja toimintakyvyn menettämisestä, raskaat elämäntilanteet, jaksamattomuus, yksinäisyys, menetykset, ihmissuhdeongelmat, asunnon puutteet ja liikkumisen esteet.

Korona-aika oli sujunut haastatelluilta pääosin hyvin. Tilanteeseen oli sopeuduttu ja saatu apua oman arjen järjestämiseen. Covid-19-pandemia oli vaikuttanut ikääntyneiden reumasairaiden elämään lähinnä menojen ja harrastusten peruuntumisena, ulkopuolisen avun tarpeen lisääntymisenä, pelkona omasta tai läheisten sairastumisesta, omaehtoisen liikunnan lisääntymisenä, mutta toisaalta myös passiivisen oleskelun lisääntymisenä, lähikontaktien puutteena, elämän leppoistumisena sekä myös haluttomuutena lähteä kodin ulkopuolelle. Koronatilanteessa ikääntyneitä reumasairaita oli auttanut läheisten, sukulaisten ja kunnan antama apu ja tuki. Myös ajantasainen tieto koronatilanteesta oli ollut tärkeää. Ikäihmiset kuvasivat oman aktiivisuuden ylläpitämistä tärkeänä, ettei pelkästään lamauduttaisi sohvalle neljän seinän sisään. Huomionarvosta oli ikäihmisten myönteinen kokemus ”samassa veneessä olemisesta”. Moni haastatelluista oli joutunut luopumaan jo aiemmin elämässään esimerkiksi matkustelusta ja monista aktiviteeteista sairauksiensa vuoksi, joten kotona oleskelu ei ollut heille mitenkään uutta. Nyt kun myös heidän läheisensä olivat sidottuja kotiin, se lisäsi haastateltavien tasa-arvon kokemusta. Kaikki olivat ikään kuin ”samassa veneessä” taistelemassa tuntematonta virusta vastaan. Nyt koronatilanteen pitkittyessä olisi ensiarvoisen tärkeää keksiä keinoja ylläpitää kotona asuvien ikäihmisten toimintakykyä.

Ikääntymiseen reumasairaus liittyy toiveikkuus, taistelutahto, pelko sekä sopeutuminen ja luopuminen. Toiveikkuus liittyy ajatukseen, että kunto ei menisi ainakaan huonommaksi ja pystyisi jatkamaan samanlaista elämää kuin nytkin. Taistelutahto oli vahvaa sisäistä motivaatiota hoitaa omaa kuntoa ja terveyttä niillä keinoilla, mitä kullakin oli. Pelko oli läsnä puheissa huolena tulevaisuudesta ja mahdollisesta toimintakyvyn laskemisesta ja ”muiden armoille joutumisesta”. Sopeutuminen ja toisaalta luopuminen tulivat ilmi monen reumasairaan puheesta. Oli sopeuduttu sairauteen ja ikääntymiseen ja hyväksytty elämä tällaisena kuin se on. Luopumista erilaisista asioista moni haastateltava oli joutunut kokemaan jo kauan ja moni tiedosti myös elämänsä rajallisuuden.

Reumasairauksien Käypähoitosuositukset suosittavat reumapotilaiden mahdollisimman nopeaa hoitoon pääsyä, diagnoosia ja lääkityksen aloittamista. Tämä tutkimus vahvistaa varhaisen hoitoon pääsyn ja tehokkaan lääkityksen tarpeen. Pitkään sairastaneilla haastateltavilla oli eniten elämää hankaloittavia nivelvaurioita ja kipuja heikentämässä heidän elämänlaatuaan. Kuitenkin myös pitkään sairastaneet kokivat hyötynsä uusista lääkehoidoista. Ikääntyneiden laatusuosituksissa ja vanhuspalvelulaissa korostetaan kuntien roolia ikääntyneen väestön hyvinvointia edistävien palveluiden järjestämisessä ja myös

varhaista tukea ja ohjausta. Tässä tutkimuksessa näytti siltä, että moni ikääntyvä reumasairas hyötyisi heille tarjottavista ennaltaehkäisevistä palveluista, kuten neuvonnasta, palveluohjauksesta, kuntoutuksesta ja päivätoiminnasta. Tämä voisi ehkäistä mahdollisia tulevia ongelmia. Etenkin elämän raskaissa käännekohtissa, kuten omaishoitotilanteessa vapaahetkien tarjoaminen omaishoitajalle olisi erittäin tärkeää, eikä palvelut saisi jäädä saamatta koronatilanteessakaan. Tässä tutkimuksessa tuli esille hyvien ihmissuhteiden ja tukiverkostojen tärkeys, joiden ansiosta haastateltavat voivat pääosin hyvin ja pärjäsivät kotonaan. Onko niin kuitenkin kaikilla, joten tässäkin korostuu kuntien tärkeä rooli palvelutarpeen kartoittamisessa ja keskittymisessä haavoittuvimpiin ikääntyviin. Myös järjestöt voisivat olla suuremmassa roolissa järjestämässä palvelujärjestelmää täydentäviä tukimuotoja. Sosiaali- ja terveydenhuollossa on kuitenkin tärkeä tiedostaa, että ihmisten elämänlaatuun vaikuttaa kuitenkin myös terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät, kuten sosioekonomiset tekijät, ihmissuhteet ja muu tukiverkosto, ihmisen omat voimavarat ja selviytyminen vastoinkäymisistä. Pitkään diagnoosi- ja lääkelista eivät välttämättä siis tarkoita huonoa elämänlaatua.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan esittää seuraavat jatkotutkimusaiheet:

Tässä tutkimuksessa saatiin viitteitä siitä, että reumasairaiden ikääntyneiden terveydentilaan liittyvä elämänlaatu olisi parantunut jopa pitkään sairastaneilla. Tähän olisi hyvä saada vahvistusta laajempaa kohderyhmää tutkivassa määrällisessä tutkimuksessa. Ovatko kaikki hyötynneet parantuneista hoidoista ja mitkä tekijät heillä ovat yhteydessä parempaan elämänlaatuun? Onko eri diagnoosiryhmissä eroa ja sillä, kuinka pitkään tautia on sairastettu?

Tässä tutkimuksessa nousi esiin reumasairaiden ikääntyneiden sopeutuminen sairastamiseen ja vanhenemiseen. Kauan sairastaneet olivat tottuneet erilaisiin toimintarajoitteisiin ja keksineet omia selviytymiskeinoja. Olisi mielenkiintoista tutkia näiden pitkäaikaissairaiden resilienssiä eli psyykkistä palautumiskykyä. Millaisia yksilöllisiä eroja tässä on ja voiko esimerkiksi terveydenhuollossa ja vanhuspalveluissa vahvistaa ihmisten kykyä selviytyä vastoinkäymisistä, mitä reumasairauden aktivoitumisvaihe ja ikääntymismuutokset tuovat?

Tässä tutkimuksessa huomattiin, että Covid-19-pandemian seuraukset ikääntyneille eivät olleet pelkästään negatiivisia. Ikäihmisten suojeleminen ja huolenpito heidän pärjäämisestään

näyttäytyivät haastateltaville positiivisena. Yhtäkkiä omaiset ja viranomaisetkin olivat kiinnostuneita heidän pärjäämisestään ja tarjosivat monenlaista apua. Myös digitaalisia yhteydenpitotapoja oli kehitetty lähiomaisten ja seurakunnan taholta. Olisi mielenkiintoista saada lisätietoa ja oppia näistä positiivisista muutoksista, jotta pandemian jälkeenkin osattaisiin jatkaa kotona asuvia ikääntyneitä hyödyttäviä käytänteitä.

7 LÄHDELUETTELO

Aalto, A.-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H. & Luoma, M.-L. (2013). *Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa*. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, TOIMIA.

Aalto, A.-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H. & Luoma, M.-L. (2016). Elämänlaadun mittaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Lääkärilehti*, 36, 2191–2198.

Adami, G., Fassio A., Rossini, M., Caimmi, C., Giollo, A., Orsolini, G., Viapiana, O. & Gatti, D. (2019) Osteoporosis in Rheumatic Diseases. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(23), 5867.

Aho, A. L. & Kylmä, J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 2012, 24 (4), 271–280.

Alasuutari, P. (1999). *Laadullinen tutkimus* (3. uudistettu painos). Tampere: Vastapaino.

Allardt, E. (1976). *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY.

Boonen, A., Severens, J.L. (2011). The burden of illness of rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*, 30, 3–8.

Bowling, A. (2005). *Ageing Well: Quality of Life in Old Age*. Open University Press.

Brooks, S., Webster, R., Smith, L., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Gideon, J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920.

Chancay, M., & Guendsechadze, S. & Blanco, I. (2019). Types of pain and their psychosocial impact in women with rheumatoid arthritis. *Womens Midlife Health*, 5, 3.

Felce, D. & Perry, J. (1997). Quality of life: the scope of the term and its breadth of measurement. Teoksessa R. I. Brown (toim.), *Quality of Life for People with Disabilities*, 56–71. Cheltenham: Stanley Thornes Ltd.

Forma, L. & Kuivalainen, S. (2020). Tulot, menot ja sote-palveluiden asiakasmaksut: millainen on ikääntyneiden toimeentulo? *Gerontologia*, 34(4), 333–338.

Hadi, M., McHugh, G & Closs, S. (2019). Impact of Chronic Pain on Patients` Quality of Life: A Comparative Mixed-Methods Study. *Journal of Patient Experience*, 6(2), 133–141

Hakala, J. (2018). Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Teoksessa R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*, 14–26. Jyväskylä: PS Kustannus.

Hallitusohjelma (2019). *Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta*. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31.

Halonen, P., Enroth, L., Jylhä, M. & Tiainen, K. (2017). Pitkäaikaissairaudet ja monisairastavuus hyvin vanhoilla sekä niiden yhteys toimintakykyyn ja itse arvioituun terveyteen – Tervaskannot 90+ -tutkimus. *Gerontologia* 31(4), 265–277.

Heliövaara, M. & Puolakka, K. (2007). Reumasairauksien ehkäisy. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, M-L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.). *Reuma*, 17. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2000). *Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Jolanki, O., Leinonen, E., Rajaniemi, J., Rappe, E., Räsänen, T., Teittinen, O. & Topo, P. (2017). *Asumisen yhteisöllisyys ja hyvä vanhuus*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 47/2017.

Julkunen, H. (2019a). *Nivelreuma*. Lääkärikirja Duodecim.

Julkunen, H. (2019b). *Sjögrenin oireyhtymä (primaarinen)*. Lääkärikirja Duodecim.

Julkunen, H. (2019c). *Systeeminen skleroosi (skleroderma)*. Lääkärikirja Duodecim.

Jyväkorpi, S. K., Strandberg, T., Urtamo, A., Pitkälä, K., Suominen, M., Kokko, K., & Heimonen, S. (2020). Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi. *Gerontologia*, 34(4), 339–344.

Jyväskylän yliopisto Koppa (2019). Tutkimuksen toteuttaminen. Haettu 15.9.2020 osoitteesta <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen#aineiston-hankinta-aineiston-analyysi>

Karjalainen, A. (2007). Reumasairauksien monimuotoisuus. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, M-L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.). *Reuma*, 9–10. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kehusmaa, S., Hammar, T., Borodulin, K., Luoma, M-L. & Väyrynen, R. (2020). Iäkkäiden hyvinvointi ja palvelut. Teoksessa L. Kestilä, V. Härmä & P. Rissanen (toim.). *Covid-19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Kestilä, L. & Karvonen, S. (2019). *Suomalaisten hyvinvointi 2018*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Keväjärvä, M., Lindholm, M. & Reiman, A. (2020). *Että joku näkee mut – omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet*. Kunnallissalan kehittämissäätiö - KAKS.

Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K. & Koskinen, S. (2018). *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa - FinTerveys 2017-tutkimus*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Kröger, L., Vähäsalo, P., Tynjälä, P., Aalto, K., Säilä, H., Malin, M., Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. (2012). Lastenreuman hoito kehittyi. *Duodecim* 2012;128, 477–486.

Kukkurainen, M. (2006). *Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu*. Väitöskirjatutkimus. Oulun yliopisto.

Kukkurainen, M. (2007). Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, M-L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.). *Reuma*, 35–36. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

KvaliMOTV (2020). Teemahaastattelu. Haettu 7.1.2021 osoitteesta https://www.fsd.tuni.fi/metelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. (2003) Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi? *Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim* 119(7), 609–615.

Käypä hoito-suositus (2015). Nivelreuma. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Reumatologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Haettu 29.8.2020 osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi>

Lahti, A-M., Simonsen, N., Seppänen, M., Finne, M., Sarvimäki, A. & Bonsdorff, M. (2019). Folkhälsans seniorboende och aktivt åldrande – BoAktiv-studien. *Gerontologia* 33(2).

Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* 2, 29–50. Jyväskylä : PS-Kustannus.

Leino-Arjas, P. & Markkula, R. (2020). Aikuisten fibromyalgian monisäikeinen hoito. *Duodecim* 2020;136(8), 871–877.

Leino, M., Tuominen, S., Pirilä, L. & Tuominen R. (2015) Effects of rheumatoid arthritis on household chores and leisure-time activities. *Rheumatol Int* 35, 1881–1888.

Leventhal, H., Colman, S. Quality of life: a process view. *Psychol Health* 1997;12:753–767

Lwin, M., Serhal, L., Holroyd, C. & Edwards, C. (2020). Rheumatoid Arthritis: The Impact of Mental Health on Disease: A Narrative Review. *Rheumatol Ther* 7, 457–471.

Mantere, H. (2020). *COVID-19 infektiot reumatautipotilailla*. Opinnäyte. Lääketieteellinen tiedekunta, Turun yliopisto.

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

Mustajoki, P. (2019). *Polymyalgia rheumatica*. Lääkärikirja Duodecim.

Puolakka, K. (2007). Reumasairauksien aiheuttaman toiminta- ja työkuvun aleneman merkitys. Teoksessa J. Martio, A. Karjalainen, M. Kauppi, M-L. Kukkurainen & H. Kyngäs (toim.). *Reuma*, 17-18. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rantakokko M, Portegijs E, Viljanen A, Iwarsson S, Kauppinen M, Rantanen T. (2016) Changes in Life-Space Mobility and Quality of Life Among Community-Dwelling Older People: a 2-Year Follow-up Study. *Qual Life Res.*25(5), 1189–1197.

Reumaliitto, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Psoriasisliitto sekä Crohn ja Colitis (2018). *Selvitys pitkäaikaissairauksien kustannuksista 2018*. Innolink.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haettu 24.10.2020 osoitteesta <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus>

Salaffi, F., Di Carlo, M., Carotti, M., Farah, S., Ciapetti, A., & Gutierrez, M. (2019). The impact of different rheumatic diseases on health-related quality of life: a comparison with a selected sample of healthy individuals using SF-36 questionnaire, EQ-5D and SF-6D utility values. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis* , 89 (4), 541–557.

Savikko, N., Routasalo, P., Tilvis, R. & Pitkälä, K. (2006). Ikääntyneiden turvallisuus ja sen yhteys yksinäisyyden kokemiseen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2006*: 43, 198–206.

Sprangers, M. A., Schwartz, C. E. (1999) Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med.* 48(11), 1507–1515.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, TOIMIA (2020). Terveysportti. TOIMIA-tietokanta. Haettu 19.1.2021 osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2020a). Ikä ja taustasairaudet moninkertaistavat koronaan sairastuneiden sairaalahoidon tai kuoleman riskin. Haettu 24.10.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/-/ika-ja-taustasairaudet-moninkertaistavat-koronaan-sairastuneiden-sairalahoidon-tai-kuoleman-riskin?redirect=%2Ffi%2F>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2020b). Ikääntyneet ja muut riskiryhmät -ohjeita koronavirusepidemian aikana. Haettu 24.10.2020 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/vakavan-koronavirustaudin-riskiryhmat/ikaantyneet-ja-muut-riskiryhmat-ohjeita-koronavirusepidemian-aikana>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (2020c). Vakavan koronavirustaudin riskiryhmät. Haettu 21.1.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/vakavan-koronavirustaudin-riskiryhmat>

Tiilikainen, E. (2016). *Yksinäisyys ja elämäntilanne. Laadullinen seuranta tutkimus ikäihmisten yksinäisyydestä*. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, sosiaalitieteiden laitos.

Tilastokeskus (2020). Suomen virallinen tilasto (SVT): Asunnot ja asuinolot. Haettu 19.1.2021 osoitteesta <http://www.stat.fi/til/asas/index.html>

Topo, P., & Jyrkämä, J. (2020). Iäkkäät kasvattamassa yhteisiä ja yksityisiä voimavaroja. *Gerontologia*, 34(4), 323–327.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2003). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 1.-2. painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2021). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Haettu 1.2.2021 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Vaarama, M., & Jylhä, M. (2020). Syrjintä pois ja palvelut kuntoon - kohti tietoon perustuvaa ikääntymispolitiikkaa . *Gerontologia*, 34(4), 317–322.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M.L. & Meriläinen, S. (2010). 80 vuotta täyttäneiden koettu elämänlaatu. Teoksessa M. Vaarama, Moisio P. & Karvonen S. (toim.). *Suomalaisten hyvinvointi 2010*, 150–167. Helsinki: Yliopistopaino

Valtioneuvosto (2020). Rajoitukset ja suositukset koronaepidemian aikana. Haettu 24.10.2020 osoitteesta <https://valtioneuvosto.fi/tietoa-koronaviruksesta>

Valtioneuvoston tiedepaneeli (2020). COVID-19-kriisin haitallisten vaikutusten ehkäiseminen kestävän kehityksen periaatteiden mukaisesti. Valtioneuvoston COVID19-tiedepaneelin raportti 1.6.2020. Haettu 15.1.2021 osoitteesta https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/321599/VNK_Tiedepaneelin_raportti_200601.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ympäristöministeriö (2020). Ikääntyneiden asumisen toimenpideohjelma 2020–2022. Haettu 15.1.2021 osoitteesta <https://ym.fi/ikaantyneiden-asuminen>

LIITE 1

Kysymykset/teemat, joita haastattelussa käytettiin: (8 ensimmäistä ovat WHO:n kehittämästä EuroHIS-8-elämänlaatumittarista)

1. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne?
2. Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne?
3. Onko Teillä riittävästi tarmoa arkipäivän elämäänne varten?
4. Onko teillä tarpeeksi rahaa tarpeisiinne nähden?
5. Kuinka tyytyväinen olette kykyynne selviytyä päivittäisistä toiminnoistanne?
6. Kuinka tyytyväinen olette itseenne?
7. Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?
8. Kuinka tyytyväinen olette asuinalueenne olosuhteisiin?
9. Mikä on tyypillinen päiväohjelmanne?
10. Millaisia vaikutuksia reumasairaudella on tämänhetkiseen elämäänne?
11. Millaisia vaikutuksia koronapandemialla on ollut elämäänne?
12. Millaisia ajatuksia teillä on ikääntymisestä reumasairauden kanssa?