

Omalla polulla - näin nivelreuman hoito etenee

[Reuma-lehti](#) 1/2018

Teksti: Henna Laitio

Kuvat: Hanna-Kaisa Hämäläinen

Jyväskylässä hoitopolun mallinnuksella pyritään nivelreuman yhtenäiseen hoitoon ja parempiin hoitotuloksiin.

"Ei voi olla reumaa."

Niin sanoi lääkäri, kun **Marjo Heinonen** meni ensimmäisiä kertoja terveyskeskukseen tutkittavaksi niveloireiden vuoksi. Hänen etusormensa oli kipeytynyt kesätoissa puutarhatyöntekijänä Punkaharjulla. Isän puolen suvussa oli reumaa, joten aavistus sairauden alkamisesta heräsi mielessä herkästi.

Oireet eivät tuntuneet symmetrisesti molemmissa käsissä, minkä vuoksi nivelreuma torpattiin aluksi kokonaan vaihtoehtona.

Kesti aikansa, ennen kuin verikokeet otettiin. Niitä piti oikeastaan vaatia. Verestä löytyi reumatekijä ja epäily seropositiivisesta nivelreumasta vahvistui. 18-vuotiaana hän sai lähetteen Savonlinnaan reumatologille.

"Tiesin jo sukunimestä, mikä on kyseessä", reumatologi sanoi ensi töikseen. Siitä alkoi hoito.

Heinosen tapauksessa sairauden alkuvaihe oli tyypillinen, mutta oikeille jäljille ei heti päästy. Nivelreumassa hoidon aloittaminen mahdollisimman varhain on tärkeää sairauden etenemisen ja pysyvien nivelmuutosten estämiseksi. Alkuvaiheissa viive oireiden alkamisesta hoidon aloittamiseen kestää kuitenkin yleensä muutamia kuukausia.

"Viive on ollut keskimäärin viidestä seitsemään kuukautta niiden 25 vuoden aikana, joista meillä on tilastot", sanoo **Tuulikki Sokka-Isler**. Hän toimii Keski-Suomen keskussairaalan reumapoliklinikan osastonylilääkärinä sekä reumatologian professorina Itä-Suomen yliopistossa.

Hoitopolku viitoittaa

Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä on toteutettu parinkymmenen vuoden ajan nivelreuman moniammatillista hoitopolkumallia. Viimeisen vuoden aikana malli on kirjoitettu auki. Polku havainnollistaa visuaalisesti potilaan etenemisen oireiden herättämästä epäilystä hoidon aloitukseen ja seurantavaiheeseen. Polkuun on kirjattu yksityiskohtaisesti auki se, miten hoito etenee, tai ainakin pitäisi edetä. Se toimii ikään kuin hoidon standardina.

Hoitopolku auttaa sairastavaa hahmottamaan, missä mennään.

Yksi tavoite on sujuvoittaa hoitoon pääsyä nimenomaan varhaisessa nivelreumassa, jotta tarvittava hoito voitaisiin aloittaa nopeasti. Polku on työväline hoitajille, lääkäreille ja muille

terveysalan ammattilaisille. Lisäksi se on kaikkien vapaasti saatavilla Terveysportti-verkkopalvelussa. Tarkoitus on, että polkua voivat ammattilaisten lisäksi hyödyntää sairastavat läheisineen.

Alkuvaiheissa polku ohjaa kysymään oireisiin liittyviä kysymyksiä, joihin vastaamalla terveydenhuollossa osattaisiin lähteä oikeaan suuntaan, oli ensimmäinen vastaanottotilanne missä hyvänsä. Keskeisessä roolissa mahdollisen nivelreuman tunnistajina ovat terveyskeskukset, työterveysuolot sekä YTHS. Siksi hoitopolun suunnittelussakin oli mukana perusterveydenhuollon asiantuntija.

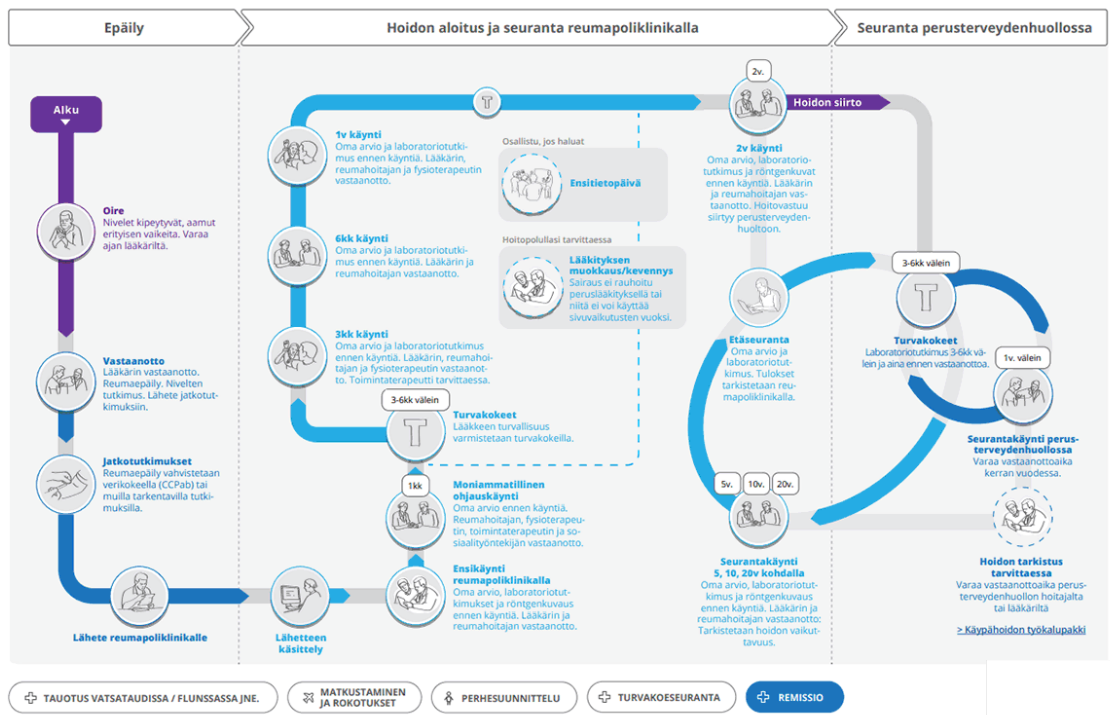
Potilasta polku ohjeistaa menemään lääkärille, jos jokin nivel turpoaa, on kankea tai aristaa käytettäessä, mutta taustalla ei ole rasitus tai tapaturma. Päkiöitä saattaa kävellessä aristaa aamuisin. Muita tärkeitä havaintoja ovat ne, että tulehduskipulääke auttaa oireisiin tai suvussa on nivelreumaa.

Hoitajalle on tarjolla tarkentavia kysymyksiä, jotka auttavat selvittelyssä eteenpäin. Saako oireita poteva aamulla sormet koukkuun? Koukistuvatko molemmat polvet yhtä hyvin? Kohoavatko yläraajat symmetrisesti?

Alkuvaiheessa pyritään myös sulkemaan ulos monta muuta mahdollista vaihtoehtoa. Äkillinen, kova kipu ja turvotus isovarpaan tyvessä viittaa kihtiin, ripulitauti puolestaan reaktiiviseen artriittiin. Unihäiriöt voivat viitata fibromyalgiaan.

Jos muita selittäviä syitä ei löydy ja nivelessä on turvotusta, laboratoriotesteillä määritetään sitrulliniipeptidivasta-aineet (CCP-vasta-aineet) sekä reumatekijä. Jos CCP on positiivinen tai reumafaktori kolme kertaa yli normaalirajan, polku ohjeistaa tekemään lähetteen reumapoliklinikalle. Jos turvonneita tai tulehtuneita niveliä on useampia, lähete tulisi tehdä laboratoriotestien tuloksesta riippumatta.

(Juttu jatkuu kuvan jälkeen.)



Lähde: <https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/shp01244>.

Nivelreumapotilaan hoitopolku verkossa

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin nivelreumapotilaan hoitopolku on kaikille avoimena verkossa. Polun eri kohtia klikkaamalla aukeaa paljon lisätietoa. Potilas näkee myös polun eri vaiheiden ohjeet hoitajalle ja lääkärille. [Polku on katsottavissa kokonaisuudessaan Terveysportissa.](#)

Alku täynnä tietoa

Jukka Aumasen, 40, polku Jyväskylän reumapoliiklinikalle oli suoraviivainen. Nivelet turposivat reilu vuosi sitten ja niitä aristi erityisesti aamuisin. Kun sormusta ei enää saanut pois sormesta eivätkä oireet helpottaneet, hän varasi ajan terveyskeskuksesta. Oireiden perusteella epäiltiin heti nivelrikkoa tai nivelreumaa. Röntgenin ja verikokeiden jälkeen hän sai lähetteen reumapoliiklinikalle ja ensikäynti koitti noin kuukauden kuluttua.

”Nivelreuma ei ollut ennestään tuttu, mutta käsitykseni oli, että hoito on nykyään hyvää. Parempi vain, että epämääräisille oireille löytyi syy”, Aumanen kertoo.

Lääkitys alkoi saman tien metotreksaatilla. Aumanen pyydettiin mukaan pohjoismaiseen lääketutkimukseen, jossa hän käyttää lisäksi biologista lääkettä. Oireet loppuivat kuin seinään. Jotta niveltulehdus saataisiin mahdollisimman pian sammumaan, lääkehoito aloitetaan tehokkaasti. Suomessa se tarkoittaa tyypillisesti useamman lääkkeen REKO-yhdistelmähoitoa. Siihen kuuluvat metotreksaatti, sulfasalatsiini, hydroksiklorokiini ja kaikkien tulehtuneiden nivelten paikallishoito nivelensisäisellä glukokortikoidilla. Päälle tulevat foolihappo, kalkki ja d-vitamiini. Poikkeuksia on. Esimerkiksi ikäihmisillä munuaisten vajaatoiminta voi asettaa rajoituksia lääkityksen valintaan.

Jyväskylässä käyntejä on vastasairastuneella ensikäynnin jälkeen kolmen ja kuuden kuukauden sekä vuoden ja kahden vuoden kohdalla. Ensikäynnistä kuukauden päästä tavataan moniammatillisen tiimin jäsenet. Tiimiin kuuluvat reumatologin ja reumahoitajan lisäksi muut tärkeät, tarpeen mukaan hoitoon osallistuvat ammattilaiset.

Jyväskylässä pidetään kahdenkeskiset tapaamiset reumahoitajan, fysioterapeutin, toimintaterapeutin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Läpikäytävänä on monta itsehoidossa tärkeää asiaa: jalkojen hoito, rokotukset, suun ja hampaiden hoito. Opeteltavia asioita ovat myös asiakasmaksukatto sekä Kelan lääke- ja matkakorvaukset. Toimintaterapeutilta saa ohjeet esimerkiksi sormijumppaan. Fysioterapeutti testaa ja ohjeistaa lihaskunnon ja aerobisen liikunnan suhteen.

Reumasairaus ei ole este liikunnalle. Päinvastoin. Kun jokin osa tuki- ja liikuntaelimistöstä, kuten nivel, oireilee, muut osat kuten lihakset on hyvä pitää kunnossa.

Tiedontarve on alussa usein suurimmillaan, mutta infotulvassa moni asia menee väistämättä ensimmäisellä kerralla ohi. Joku ymmärtää asiat paremmin lukemalla, toinen kuulemalla. Pääasia on, että tietoa saa tarpeeksi. Jyväskylässä on tarjolla monien muiden sairaaloiden tapaan ensitietopäivä sairastuneille ja läheisille yhden vuoden sisällä sairastumisesta. Puhumassa ovat muun muassa psykologi, silmälääkäri, ravitsemusterapeutti sekä reumayhdistyksen edustaja. Jukka Aumanen ei kokenut enää tarvitsevänsä ensitietopäivää.

"Tuntui, että tiedän jo asiat ja olen saanut haluamani faktat. Siinä kohtaa tuntui, että kävin poliklinikalla koko ajan, melkein kyllästymiseen asti", Aumanen sanoo.

Hänen mielestään nyt mallinnettu nivelreumapotilaan hoitopolku auttaa sairastavaa hahmottamaan, missä mennään, mikä lisää turvallisuudentunnetta. Lisäksi polku antaa toimintaohjeita hoidon eri vaiheisiin. Yhdelle käynnille ammattilaisen kanssa kertyy helposti paljon asioita ja jotakin tärkeää saattaa unohtua. Hoitopolkuun on kirjattu ammattilaisille läpikäytävät asiat, jotka toimivat kohtaamisessa tarkistuslistan tavoin. Listoissa on pyritty huomioimaan olennaisimmat näkökulmat. Ne antavat myös potilaalle eväitä käyntiin valmistautumiseen.

Sekä Jukka Aumanen että Marjo Heinonen ovat olleet mukana hoitopolun suunnittelussa tuomassa sairastavan näkökulmaa. Heinonen kertoo, että moni hoitoon liittyvä asia on selvinnyt hänelle vasta sairauden myöhemmissä vaiheissa. Hän toivoo hoitopolkuihin yhtenäisyyttä.

"Käytännöt ja tavat ovat erilaisia eri paikkakunnilla. Muutto Punkaharjulta Joensuuhun ja sieltä muutaman vuoden päästä Jyväskylään aiheutti sen, että alkuvuosiin kuuluvat rutiinit jäivät osittain väliin", Heinonen sanoo.

Tietoa päätösten tueksi

Aina kun edessä on käynti Jyväskylän keskussairaalan reumapoliklinikalla, täytetään Go-TreatIT-verkkokysely joko etukäteen kotona tai poliklinikalle saavuttaessa. Go-TreatIT eli GTI on työkalu oman tilan ja toimintakyvyn arvioimiseksi. Se on käytössä Suomessa yli kymmenen sairaalan reumayksikössä, Norjassa ja muuallakin.

Taustatiedot auttavat valmistautumaan potilaan kohtaamiseen, sillä käytettävissä

oleva yhteinen aika on syytä käyttää olennaiseen.

Reumatologi Tuulikki Sokka-Isler opastaa täyttämään kyselyn, johon vastaamisessa vierähtää ensikertalaiselta helposti vartti. Kysymykset ulottuvat elämäntavoista toiminta- ja liikuntakykyyn, mielialasta ja kivun määrästä unen laatuun sekä apuvälineiden tarpeeseen.

Sokka-Isler kertoo hyödyntävänsä vastauksia hoitotyössä laajasti. Hän näyttää, miten potilaiden antamista vastauksista näkee yhteenvedona toimintakykymittari HAQ:n kehityksen. DAS28-näkymä puolestaan kuvaa sairauden aktiivisuuden eri nivelissä. Vastausten perusteella voi analysoida niin alkoholinkäytön riskejä kuin selkärangan taipumistakin. Vastaukset liikuntaan liittyviin kysymyksiin taas auttavat ohjaamaan fysioterapeutille tarvittaessa.

Kattavat taustatiedot auttavat valmistautumaan potilaan kohtaamiseen, sillä käytettävissä oleva yhteinen aika on syytä käyttää olennaiseen. Potilaan omat arviot auttavat tulkitsemaan ja suhteuttamaan vastauksia ja havaitsemaan pidemmän aikavälin kehitystä.

”Vakoilen vastauksia etukäteen. Go-TreatIT on loistava apu. Vastaanottotilanteen laatu paranee, kun vastauksista saa päätöksentekoon kättä pidempää”, Sokka-Isler sanoo.

Sokka-Islerin mukaan arviointityökalua kehitetään muiden ammattilaisten kanssa käyttäjätapaamisissa, joissa sovitaan kehityssuunnista. Innostus ja motivaatio kyselytyökalun kehittämiseen ja halu saada siitä mahdollisimman paljon hyötyä näkyy.

Tulokset eivät auta ainoastaan yksittäisen potilaan kohtaamisessa. Samalla, kun potilas kirjaa tietyin väliajoin oireensa ja arvioi oman kuntonsa, vastauksista kasautuu vähitellen iso massa tietoa. Kertynyttä tietoa on mahdollista hyödyntää tutkimuksissa.

”Oppikaa potilaistanne! Tätä ovat painottaneet omat opettajani, edesmennyt professori **Martti Oka** sekä emeritusprofessori **Pekka Hannonen**”, Sokka-Isler kehottaa reuma-alan ammattilaisia.

Järkevimmät kohdat jäävät elämään.

Yhteys säilyy

Joskus sopivan hoitotasapainon etsiminen vie aikaa eikä oikeaa lääkitystä heti löydy. Nykyään 26-vuotias Marjo Heinonen ennätti kokea sairautensa toistaiseksi pahimmat vaiheet vielä ennen muuttoa Jyväskylään kuusi vuotta sitten. Nivel tulehdukset vaikeuttivat liikkumista ja kortisonin pistäminen niveliin oli arkipäivää. Kerran vastaanotolla kahdeksannen pistoksen jälkeen hän sanoi, ettei jaksakaan enää.

Ensimmäisestä kokeillusta biologisesta lääkkeestä aiheutui voimakas allerginen reaktio. Toinen biologinen lääke rauhoitti jälleen tilanteen. Nyt hän käy Jyväskylän reumapoliklinikalla kerran kuussa infuusioidossa. Hoitosuhde on tiivis ja henkilökunta tullut tutuksi. Hoitajien kanssa hän vaihtaa jo omat ja läheisten kuulumiset.

Jos taudin aktiivisuus saadaan hallintaan eivätkä nivelet ole turvonneet tai arat eikä nivelreuman oireita ole, puhutaan remissiosta. Se on hoidon tavoite. Remission saavuttamisen jälkeen vastuu hoidosta siirtyy yleensä hallitusti reumapoliklinikalta perusterveydenhuoltoon, eli hoitokäynnit ja turvakokeet tapahtuvat omassa

terveyskeskuksessa.

Jyväskylässä yhteys reumapoliklinikalle ei katkea siirron jälkeenkään. Hoitopolkuun on merkitty seurantakäynti viiden, kymmenen sekä kahdenkymmenen vuoden kohdalla. Käynneillä tarkistetaan hoidon vaikuttavuus.

Keski-Suomen keskussairaalan ylilääkäri Tuulikki Sokka-Isler esittelee juuri valmistunutta nivelreumapotilaan hoitopolkua.

Sairaanhoitopiirissä on käytössä myös etäseuranta niinä vuosina, joina ei ole seurantakäyntiä. Siihen kuuluvat laboratoriotutkimukset sekä GoTreatIT-kyselyn täyttäminen oman tilan arvioimiseksi. Reumapoliklinikalla katsotaan tulokset läpi ja kommentit tulevat katsottavaksi Omakantaan.

Tulokset puhuvat puolestaan

Hoitopolun työstövaiheessa epäselvät kohdat käytiin työryhmässä yhdessä keskustellen läpi. Polun varrelta pyrittiin tunnistamaan kohtia, jotka tulevat usein hoidossa vastaan ja varmistamaan yhtenäiset käytännöt. Esimerkiksi metotreksaatti-lääkkeen aiheuttama pahoinvointi saattaa joillakin potilailla estää lääkkeen käyttöä. Siksi lääkäri pyrkii määräämään pahoinvointilääkkeet mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

Munuaisten toimintaa mittaavan GRF-verikokeen tulosten seurannalle on kirjattu ohjeet. Niin ikään turvakokeisiin kuuluvan, maksan toimintaa mittaavan ALAT-verikokeen tulosten seurannalle on määritetty raja-arvot. Tilapäistä kohoamista voi esiintyä joka viidennellä. Mutta jos arvo on yli kaksinkertainen viitealueen ylärajasta, pidetään lääkityksessä kahden viikon tauko, jonka jälkeen tilanne katsotaan uudelleen. Jos arvo on yli kolminkertainen viitealueen ylärajaan nähden, tauon jälkeen lääkennosta pienennetään arvoja seuraten. Usein kysytyistä kysymyksistä, kuten matkustamisesta, lääkityksen tauottamisesta flunssassa, turvakokeista ja rokotuksista on polulla omat kohtansa.

Jyväskylässä hoitopolun mallintamisella on jo pitkät perinteet parin vuosikymmenen ajalta. Nytkään tehty polku ei ole kiveen hakattu, vaan sitä päivitetään. Uusia käytäntöjä voi tulla, kun tutkimus menee eteenpäin.

”Järkevimmät kohdat jäävät elämään. Polku näyttää, miten meillä tällä hetkellä tehdään ja toimitaan”, Sokka-Isler sanoo.

Työtä on aikomus jatkaa myös muiden diagnoosien osalta. Seuraavaksi Jyväskylässä on tarkoitus tehdä vastaava hoitopolku nivelpsoriasista ja kihtiä sairastaville.

[Sivun alkuun](#)

[Lue Reuma-lehteä](#)