

Reumatologi Tuulikki Sokka:

# Reumapotilaiden aktiivinen liikunta hämmästyttää maailmalla

Maailmalla on useita reumatutkimuksen keskuksia ja Jyväskylässä on yksi niistä tärkeimmistä. Keski-Suomen keskussairaala on kymmeniä vuosia ollut tuki- ja liikuntelinsairauksien ja erityisesti nivelreuman osaamiskeskus. Perinne juontaa aikaan, jolloin sisätautien ylilääkärinä oli professori ja reumatologi **Martti Oka**. Nykyään ylilääkärinä on professori, reumatologi **Pekka Hannonen**.

Tänään huipputietoa ja taitoa keskittyy potilasarkistokeskuksen takana olevaan pieneen huoneeseen, jossa työskentelee reumatologi, dosentti **Tuulikki Sokka**. Tutkijankammiossaan hän työskentelee osan työajastaan johtaen maailmanlaajuisia projekteja. Lopun ajan hän kiertää maailmalla kertomassa muun muassa nivelreumatutkimuksen tuloksista ja siitä miten sairauden hoito on kehittynyt.

Nivelreuma on vakava sairaus, mutta viimeaikaiset tulokset kertovat, että nivelreumapotilaat voivatkin hyvin verrattuna aikaisempaan. Meillä on viimeiset kymmenen vuotta ollut runsaasti uusia lääkkeitä käytössä. Viimeisen 20 vuoden aikana vanhoja lääkkeitä on ruvettu käyttämään aggressiivisemmin ja on otettu aktiivisempi ote sairauden hoitoon kaiken kaikkiaan. Potilaille järjestetään henkilökohtaista- ja ryhmäohjausta. Yksi tärkeä asia hoidossa on myös luottamuksellinen suhde hoitohenkilökuntaan, Tuulikki Sokka kertoo.

## Kaavake kerää tiedot maailmalta

Keskussairaalaassa on reumapotilaiden hoidossa kaksi johtoaajatusta. Tavoitteena on kehittää potilaiden hoitoympäristöä sekä tulosten tieteellinen raportointi.

Tälläkin hetkellä reumapotilaat osallistuvat ylikansalliseen projektiin, jonka tarkoituksena on nähdä miten eri maissa menee reumapotilailla, miten heitä hoidetaan ja miten he kokevat terveydentilansa.



Tuulikki Sokka arvelee, että reumapotilaiden liikuntainnostus juontaa juurensa suomalaisesta ulkoilu- ja liikuntaperinteestä.

Projektissa on mukana 5 500 potilasta 62:sta keskuksista 22 eri maasta.

Monissa sairauksissa on selkeä mittari mikä kertoo sairauden aktiivisuuden. Nivelreumassa potilaan oma raportti on hyvin tärkeä. Tehdävään tutkimukseen liittyy kaavake, jossa kysytään jokapäiväiseen elämään liittyvissä asioissa suoriutumista. Potilaalta kysytään myös kipua, josta hän on paras antamaan kommentin. Sama lomake on käännetty eri kielille, joten saamme tutkimukseen luotettavaa vertailumateriaalia, Tuulikki Sokka sanoo.

Keski-Suomessa kaavake lähetettiin myös terveelle vertailuväestölle. Hän toivoo, että mahdollisimman moni palauttaa kyselykaavakkeen, sillä silloin tutkimusmateriaalista tulee luotettavampaa.

## Potilasta ei erota terveestä

Nivelreumaa sairastaa vajaa yksi prosentti maailman aikuisväestöstä. 70 prosenttia reumapotilaista on naisia. Sairaus on hyvin vaihteleva kulultaan ja siinä on lieviä ja vaikeita muotoja.



Pekka Pakarinen ei ole ollut nivelreuman takia sairaalomalla ja hän sanoo tulevansa toimeen sairautensa kanssa.

Nivelreuma on krooninen tila, joka kymmeniä vuosia sitten johti vakaviin seurauksiin. Nyt kun päästään nopeasti puuttumaan sairauteen ja hoito aloitetaan tehokkaasti, saadaan hyvät pitkäaikaistulokset, Tuulikki Sokka sanoo.

Sokka teki vuonna 1999 väitöskirjan siitä, miten potilaiden toimintakyky, elämäntila ja reumapotilaiden tila on parantunut aikaisempiin vuosikymmeniin verrattuna. Jo silloin voitiin todeta, että potilaiden tila on parantunut verrattuna aikaisempaan.

Nyt katsomme sitä, miten

eri tilanteessa potilaat ovat eri maissa. Ei voida olla tyytyväisiä vain siihen mikä tilanne on Suomessa. Meillä ei reumapotilasta juurikaan erota terveestä. Monissa maissa tullaan vastaanotolle edelleen pyörätuolissa tai keppien avulla. Kun viedään tietämystä eteenpäin, ihmiset voivat omassa yksikössään ja maassaan asettaa kysymyksen siitä missä vaiheessa he ovat reuman hoidossa. Suomalaisen pitää jakaa tietoa, sillä ei ole mitään järkeä pantata tietoa, Sokka toteaa.

Se on voitu jo osoittaa maailmanlaajuisissa tutkimuksissa,

että siellä missä ollaan köyhiä on sairaus aktiivisimmillaan ja rikkaissa maissa se on lievempi.

Taustalla ovat lääkkeet, mutta myös koko terveydenhuollon rakenne sekä varmaankin myös potilaan vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja lääkärin kanssa. Tärkeää on myös se, miten potilas noudattaa ohjeita.

## Suomalaiset liikkuvat paljon

Potilaan osuus nivelreuman hoidossa on Tuulikki Sokan mielestä erittäin tärkeä. Sen osoittavat myös professori ja fysioterapeutti **Arja Häkkinen** johtamat tutkimukset Keski-Suomen keskussairaalaassa.

Suomessa pyritään opettamaan potilaat siihen, että he osaavat vaatia hyvää hoitoa. Kannustamme potilaitamme siihen, etteivät he jätä hoitoa kesken ja anna periksi. Opetamme potilaat pitämään hyvän huolen lihaksistaan, sillä reuma vaikuttaa erityisesti luihin ja niveliin. Jos tuki- ja liikuntaelimestössä on jotain ongelmaa, liikunta on erityisen tärkeää.

Maailmalla on ehkä eniten hämmästyttäneet reumatutkijoita ja lääkäreitä suomalaisten reumapotilaiden aktiivinen liikkuminen. Yhtenä kysymyksenä tutkimuksessa on, että miten usein potilas harrastaa liikuntaa ja suomalaisista reumapotilaista yli 75 prosenttia liikkuu itsensä hieken 1-2 kertaa viikossa. Esimerkiksi Italiassa noin 95 prosenttia ei harrastanut hiki liikuntaa lainkaan.

Tämä tilasto herättää reumapotilaita hoitavat reumatologit eri maissa kysymään omilta potilailtaan liikuntaaktiivisuudesta. Liikunta on tärkeä osa hyvinvointia, kun on tällaisesta sairaudesta kyse ja me suomalaiset saamme olla siinä muulle maailmalle esimerkkinä, Tuulikki Sokka sanoo.

OUTI ELOMAA

10 vuotta nivelreumaa sairastanut

# Pekka Pakarinen elää normaalia elämää

Vaajakoskelainen **Pekka Pakarinen**, 58, on sairastanut nivelreumaa kymmenen vuotta. Ensimmäiset oireet alkoivat tulla syksyllä 1996. Pahimmillaan esimerkiksi vasemman olkapään kipu oli niin kovaa, että hän joutui autolla ajaessa käyttämään oikeaa kättä vilkun päälle laittamiseen. Ensimmäisissä verikokeissa ei näkynyt merkkejä nivelreumasta ja Pakarinen kertoo epävarmuuden sairauden laadusta olleen vai-

keaa aikaa.

Vasta joulukuussa tehdyssä isotooppikuvausissa selvisi, että sairastan nivelreumaa eli sain joululahjaksi nivelreuman. Silti se oli helpottava tieto, sillä nyt päästiin hoitamaan sairautta, kun tiedettiin mitä hoidetaan, Pekka Pakarinen sanoo.

Hän työskentelee teknisen käsityön opettajana Vaajakosken yläkoululla ja pääsee eläkkeelle ensi vuoden syksyllä. Pakarinen kertoo saaneen-

sa sairauden toteamisen jälkeen ”iskulääkityksen”, jolla sairaus saatiin hallintaan. Sen jälkeen sairaus on pysynyt kurissa lääkityksellä.

Nivelreuma ei ole vaikuttanut elämään oikeastaan mitenkään ja olen pärjännyt sairauden kanssa. Tärkeintä on ottaa lääkkeet säännöllisesti. Kivut ovat hävinneet ja työssä olen ollut normaalisti. En ole huomannut, että nivelreuma olisi asettanut joku päivävaikeuksia esteitä

sille mitä voin tehdä, Pakarinen toteaa.

Liikunnan hän on huomannut tärkeäksi ja varsinkin kesällä sitä saa luonnostaan Rautalammin mökillä. Pakarinen käy säännöllisesti kävelylenkillä ja työkalereiden kanssa hän pelaa lentopalloa.

Liikunta on hyväksi kaikin puolin. Se on tärkeää henkisesti, sillä kun menee esimerkiksi pelaamaan, ajatukset ovat siinä. Samalla tavalla olen ajatellut töihin menosta,

sillä kun täällä on lasten ja nuorten kanssa ei ehdi ajatella itseään.

Pekka Pakarinen kuuluu reumapotilaiden seurantaryhmään. Tuulikki Sokka tuli jo sairauden diagnosoituvaiheessa kysymään häneltä halukkuutta tulla mukaan ryhmään.

Halusin lähteä mukaan ryhmään. Ajattelin, että omasta osuudestani voi olla apua muille reumapotilaille. Olen kokenut hyväksi olla

mukana seurantaryhmässä, sillä siihen kuuluu muun muassa vuotuiset kontrollikäynnit. Silloin tehdään esimerkiksi fyysisiä testejä sairauden etenemisestä. On hyödyllistä vastata kotiin tuleviin kyselyihin, sillä ne auttavat sairauden hoidossa. Vuosien aikana olen saanut ryhmän kautta uutta tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.