

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyö

Sairaanhoitaja (AMK)

2015

Jaana Miettinen, Birgit Pekkola, Sari Ristimäki

GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄ ELI POLYRADIKULIITTI -Terveysnetti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

Turun ammattikorkeakoulu

Hoitotyö | Sairaanhoidaja (AMK)

Toukokuu 2015 | 41 + 14

Ohjaajat: Tarja Bergfors & Sari Kallio-Kökkö

Jaana Miettinen, Birgit Pekkola & Sari Ristimäki

GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄ ELI POLYRADIKULIITTI - Terveysnetti

Guillain-Barrén oireyhtymä eli polyradikuliitti on akuutti immuunivälitteinen ääreishermostojuurten sairaus. Se on nopeasti etenevä, symmetrinen ja jaloista ylöspäin nouseva halvaus. (Erälinna 2010, 803.) Oireyhtymästä tunnetaan useita eri ala-muotoja, jotka eroavat toisistaan immunopatogeneesin ja neurofysiologisten ominaisuuksien perusteella (Kärppä 2009). Sairauden aiheuttajaa ei tunneta, eikä sen puhkeamista voi ehkäistä. Osasyynä puhkeamiseen voi olla jokin infektio, rokotukset, kirurgiset toimenpiteet, tietyt syövätkä, raskaus, Hodgkinin tauti tai SLE. (Parry & Steinberg 2007, 54–59; Erälinna 2010; Sauralehto 2014.) Toipuminen ja motoristen toimintojen palautuminen kestää taudin vaikeusasteesta ja oireista riippuen viikoista jopa vuoteen. Pysyviä hermoston vaurioita saattaa jäädä ja joillekin potilaille voi jäädä jopa kymmenen vuotta kestävä uupumisoire. Sairaus johtaa kuolemaan 4-15 %:lla sairastuneista. (Hietaharju 2007; Atula 2013; Palmio & Sandell 2013.)

Tämän projektin tehtävänä oli tuottaa Terveysnettiin tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymästä. Tavoitteena antaa tietoa sairaudesta potilaille ja heidän omaisilleen. Guillain-Barrén oireyhtymästä tehdyt internet-sivut käsittelevät aluksi sairautta yleisesti: alamuotoja, oireita, diagnosointia ja hoitoa. Voimavaroilla on iso merkitys sairaudessa, jossa joutuu sietämään epävarmuutta, sairauden oireet ovat monimuotoiset eikä täydellisestä parantumisesta ole varmuutta. Voimavarojen ja vertaistuen merkitys on haluttu tuoda esille internet-sivustolla. Internet-sivuilta löytyy myös linkkejä, joiden avulla voi hakea hyödyllistä tietoa. Guillain-Barrén oireyhtymään liittyvistä termeistä on tehty sanasto, jossa termit on selitetty ymmärrettävästi.

Terveysnetti on Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin yhteinen internet-sivusto, jonka sisältö on koottu Turun AMK:n opiskelijoiden opinnäytetöistä. Terveysnetistä löytyy monipuolista tietoa terveydenedistämisestä ja sairauksista eri ikäryhmille. Terveysnetti on jaettu eri osa-alueisiin: Juniorinetti, Nuorisonetti, Perhenetti, Työikäisten netti ja Seniorinetti. (Turun ammattikorkeakoulu 2013.)

ASIASANAT:

Guillain-Barré, Polyradikuliitti, Terveysnetti, voimaantuminen, vertaistuki, kuntoutus.

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing | Registered Nurse

May 2015 | 41 + 14

Instructors: Tarja Bergfors, Sari Kallio-Kökkö

Jaana Miettinen, Birgit Pekkola, Sari Ristimäki

GUILLAIN-BARRE SYNDROME OR POLYRADICULITIS - Terveysnetti

The Guillain-Barré syndrome, or polyradiculitis, is an acute, immune-mediated disease of the peripheral nervous system. It involves a rapid-onset and symmetrical paralysis that starts from the legs and then moves upwards. (Erälinna 2010, 803.) Several subcategories for the syndrome are known, and these subcategories differ from one another in their immunopathogenesis and neurophysiological characteristics (Kärppä 2009). The cause for illness is unknown and it cannot be prevented. Some partial causes may include an infection, inoculations, surgical procedures, certain types of cancer, pregnancy, Hodgkin's disease, or SLE. (Parry & Steinberg 2007, 54–59; Erälinna 2010; Sauralehto 2014.) Recovery and the return of motor functions are dependent on disease severity and symptoms, and can take anything from several weeks up to a year. There may be some permanent damage to the nervous system, and some patients experience fatigue for as long as a decade. In 4-15 % of the patients, the syndrome is fatal. (Hietaharju 2007; Atula 2013; Palmio & Sandell 2013.)

The task of this project was to produce an information package regarding the Guillain-Barré syndrome for the Terveysnetti Web site. The aim was to provide information about the disease for the patients and their families. The Internet pages on the Guillain-Barré syndrome start by offering general information concerning the disease: subcategories, symptoms, diagnosis, and treatment. Mental resources play a major role in living with the disease, as one will have to endure large amounts of uncertainty, multiple symptoms, and full recovery is by no means certain. The significance of mental resources and peer support is made evident on the Internet pages. The pages also include links that one can use to search useful information. Terminology related to the Guillain-Barré syndrome has been compiled into a glossary with easy-to-understand explanations.

Terveysnetti is a Web site maintained as collaboration between Turku University of Applied Sciences, Salo health centre, Salo district hospital, and the City of Salo. It comprises the student theses of Turku University of Applied Sciences. The Terveysnetti site provides diverse information about health promotion and diseases for various age groups. The site is divided into different categories: Juniorinetti (children in primary school), Nuorisonetti (adolescents), Perhenetti (families), Työ-ikäisten netti (working life), and Seniorinetti (senior citizens). (Turku University of Applied Sciences 2013.)

KEYWORDS:

Guillain-Barré, Polyradiculitis, Terveysnetti, empowerment, peer support, rehabilitation.

SISÄLTÖ

SISÄLTÖ	5
SANASTO	6
1 JOHDANTO	8
2 GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄ ELI POLYRADIKULIITTI	9
3 ELÄMÄÄ GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄN KANSSA	19
4 INTERNET TIEDONHAUN KANAVANA	27
5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	29
6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	30
7 PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	34
8 POHDINTA	38
LÄHTEET	41
LIITTEET	
Liite 1. Opinnäytetyössä käytettyjä tutkimuksia	45
Liite 2. Guillain-Barrén oireyhtymä eli Polyradikuliitti – Terveysnetti kuvina	47
KUVAT	
Kuva 1. Hermosolu, jossa osa myeliinitubeista on vaurioitunut	11
Kuva 2. Guillain-Barrén oireyhtymä – Tietopaketti, sivuston etusivu	31
KUVIOT	
Kuvio 1. Projektin etenemisen kuvaus	30

SANASTO

AIDP	Akuutti tulehduksellinen demyelinoiva polyradikuliitti, Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto
Aksoni	Hermosolun viejähaarake, joka johtaa impulssin solussa
AMAN	Akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia, Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto
AMSAN	Akuutti sensomotorinen aksonaalinen neuropatia, Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto
Arefleksia	Refleksittömyys
Ataksia	Tahdonalaisen liikkeen koordinaation häiriö, tasapainohäiriö
Atelektaasi	Keuhkon tai sen osan ilmattomuus
CMV	Sytomegalovirus, herpesviruksiin kuuluva mikrobi
Demyelinaatio	Hermosolun myeliinikerroksen tuho
Demyelinoiva	Hermosolun myeliinikerrosta tuhoava
EBV	Ebstein-Barrinivirus, herpesviruksiin kuuluva mikrobi
ENMG	Elektroneuromyografia, on hermojuurten ja ääreishermostojen, sekä lihasten sähköinen tutkimus
GBS	Guillain-Barrén oireyhtymä
Hemodynaamiset häiriöt	Veren virtaukseen liittyvät häiriöt
Humoraalinen tekijä	Elimistön nesteitä koskeva, nesteiden mukana kulkeva tekijä
Inflammatorinen	Tulehdusta aiheuttava, tulehduksellinen
Immunoterapia	Taudin hoito joko tuomalla potilaaseen valmiita vasta-aineita (passiivinen immunoterapia) tai immunisoimalla potilas sopivilla antigeeneilla (aktiivinen immunoterapia)
MFS	Miller-Fisherin oireyhtymä, Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto
Oftalmoplegia	Silmälihashalvaus
Patofysiologia	Sairaalan elimistön toimintaa tutkiva tiede

Plasmafereesi	Plasman luovutus (esim. plasmassa olevien myrkkyjen vähentämiseksi tehty) verenluovutus jossa luovuttaja saa punasolunsa takaisin
Polymyosiitti	Lihastulehdus
Polyneuropatia	Laaja-alainen ääreishermoston toimintahäiriö, monihermosairaus
Polyradikuliitti	Guillain-Barrén oireyhtymää kutsutaan myös polyradikuliitiksi.
Ptoosi	Riippuluomi
Sensori-motorinen	Aistiva ja lihaksia ohjaava
Sepsis	Bakteerien aiheuttama yleisinfektio, jolle ovat ominaisia bakteerien esiintyminen ja lisääntyminen veressä sekä voimakkaat yleisoireet kuten kuume ja huonovointisuus
Virtsaretentio	Virtsarakon epätäydellinen tyhjeneminen
Vitaalikapasiteetti	Suurin ilmamäärä, jonka tutkittava pystyy hengittämään ulos mahdollisimman täydellisen sisäänhengityksen jälkeen

1 JOHDANTO

Guillain-Barrén oireyhtymä on akuutti immuunivälitteinen ääreishermostojuurten sairaus. Se on nopeasti etenevä, symmetrinen ja jaloista ylöspäin nouseva halvaus. (Erälinna 2010, 803.) Oireet pahenevat huippuunsa yleensä kahden viikon kuluessa. Tätä seuraa normaalisti samanmittainen tasannevaihe. Vaikeusasteesta riippuen toipuminen kestää muutamista viikoista useisiin kuukausiin. Sairaudesta voi jäädä myös pysyviä hermoston oireita. (Atula 2013.) Ilmaantuvuus on vuosittain noin 0,4 – 4 tapausta 100 000 henkilöä kohden (Erälinna 2010, 803).

Guillain-Barrén oireyhtymä on harvinainen sairaus eikä sen aiheuttajaa varmuudella tunneta. Tosin on todettu, että 70 %:lla sairastuneista on ollut edeltävästi jokin bakteeri- tai virusinfektio. (Sauralehto 2014.) Sairauden puhkeamista ei voi estää omilla elämäntavoilla tai valinnoilla. Useimmille sairastuneille ja heidän läheisilleen Guillain-Barrén oireyhtymä on aivan vieras sairaus ja he tarvitsevat paljon tietoa siitä ja sen vaikutuksista elämäänsä niin sairauden akuutissa- kuin toipumisvaiheessakin.

Internetin terveysaiheiset haut ovat lisääntyneet viimeisen 10 vuoden aikana (Räty 2011). Opinnäytetyön web-sivuston suunnittelussa ja toteutuksessa on huomioitu terveysaiheisten sivujen laatukriteerit, joiden mukaan sivuston on tarkoitus toimia informaatiokanavana, ei lääkärisuhteen korvaajana (Lampe 2008).

Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset ovat eettisesti hyväksyttäviä ja luotettavia sekä niiden tulokset ovat uskottavia. Käytetyt tutkimukset ovat koottuna liitteenä olevaan taulukkoon. (Liite 1.)

Projektin tehtävänä on tuottaa Terveysnettiin tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymästä. Tavoitteena on antaa sairaudesta tietoa potilaille ja omaisille.

2 GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄ ELI POLYRADIKULIITTI

Guillain-Barrén oireyhtymä on akuutti immuunivälitteinen ääreishermostojuurten sairaus, jossa immuunihyökkäys kohdistuu joko hermoa ympäröivään myeliinikerrokseen tai hermon sisällä oleviin aksoneihin vaurioittaen näitä. Guillain-Barrén oireyhtymästä tunnetaan neljä eri alaryhmää: akuutti inflammatorinen demyelinoiniva polyneuropatia (AIDP), akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia (AMAN), akuutti sensori-motorinen aksonaalinen neuropatia (AMSAN) sekä Miller Fisherin oireyhtymä (MFS). Näistä AIDP on yleisin ja tunnetuin muoto kehittyneissä maissa. AIDP:ssä immuunihyökkäys kohdistuu hermoa ympäröivään myeliinikerrokseen tuhoten myeliinivaippaa ja muissa Guillain-Barrén oireyhtymän muodoissa immuunihyökkäys vaurioittaa hermon sisällä olevia aksoneita. Kun joko aksoni eli solun viejähaarake tai sen ympärillä oleva myeliinivaippa on tuhoutunut, eivät sähköiset impulssit kykene siirtymään aivoista lihaksiin. (Parry & Steinberg 2007, 1-4.) Taudista tavataan sekä akuuttia että kroonista muotoa. Akuuttia idiopaattista muotoa sairastaa 95 % kaikista tapauksista ja kroonista, uusiutuvaa muotoa 5 %. Akuutille muodoille tyypillistä on, että sairauden oireet etenevät muutamasta tunnista neljään viikkoon. Tämän jälkeen lihasheikkouden eteneminen pysähtyy, seuraa noin kahden viikon tasanvaihe, ja tätä noin kuuden viikon mittainen korjaantumisvaihe (Sauralehto 2014.)

Sairauden oireita kuvasi ensimmäisen kerran ranskalainen lääkäri Jean- Baptiste Octave Landry de Thézillat vuonna 1859 (Walusinski 2013). Oireyhtymä sai nykyisen nimensä vasta vuonna 1916, jolloin neurologit Georges Guillain ja Jean Alexandre Barré sekä elektrofysiologi Andre Strohl huomasivat tutkimuksissaan, että oireyhtymään sairastuneiden aivo-selkäydinnesteen proteiinin määrä oli noussut ilman valkosolujen määrän kasvua. Tämä ominaisuus erotti sen esimerkiksi poliosta, jossa valkosolujen määrä oli huomattavan runsasta. Andre Strohlin osuutta sairauden tutkimuksissa ei kuitenkaan lopulta huomioitu johtuen ehkä hänen nuoresta iästään ja vähäisestä kokemuksestaan tutkijana. Näin sairauden nimeksi tuli Guillainin-Barrén oireyhtymä. (Parry & Steinberg 2007.)

Yleisyys

Guillain-Barrén oireyhtymän eli polyradikuliitin **esiintyvyys** on Suomessa 1-2 tapausta 100 000 henkilöä kohti, eli vuodessa diagnosoidaan noin 50-100 uutta sairastapausta. Esiintyvyyksien kannalta ei maantieteellisellä sijainnilla ole merkitystä, mutta alamuotojen ilmenemisessä on havaittu olevan eroja länsimaiden ja Aasian välillä (Kärppä 2009).

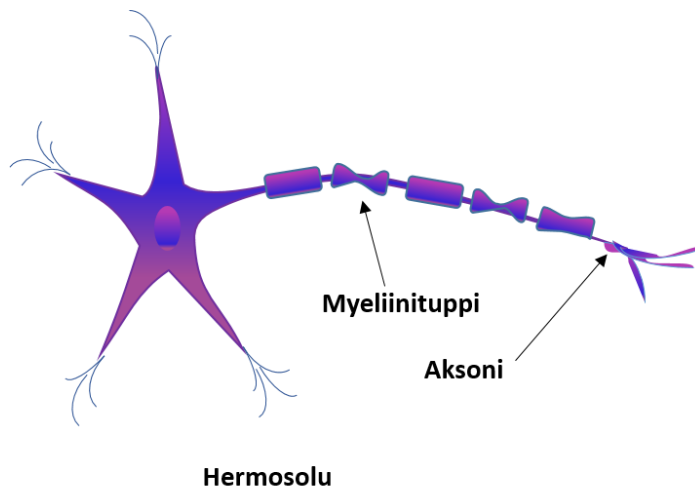
Sukupuoli on sikäli **riskitekijä**, että miehillä on naisiin nähden puolitoistakertainen riski sairastua polyradikuliittiin. Guillain-Barrén oireyhtymään voi sairastua minkä ikäisenä tahansa, mutta suurimmat sairastuneiden ryhmät ovat nuoret aikuiset sekä yli 55-vuotiaat (Kärppä 2009). Hughesin ja Cornblathin (2005) mukaan alle 30-vuotiaiden sairastuvuus on 1:100 000 verrattuna yli 75-vuotiaiden 4:100 000.

Guillain – Barrén oireyhtymän alamuodot

Guillain-Barrén oireyhtymästä eli polyradikuliitista tunnetaan useita eri alamuotoja, jotka eroavat toisistaan immunopatogeneesin ja neurofysiologisten ominaisuuksien perusteella (Kärppä 2009).

AIDP, eli akuutti tulehduksellinen demyelinoiva polyradikuliitti on läntisissä maissa laajimmin esiintyvä ja tunnistettava Guillain-Barrén oireyhtymän muoto. Suomessa yli 90 % tapauksista on juuri tätä muotoa sairaudesta. (Kärppä 2009.) AIDP:ssä immuunihyökkäys kohdistuu hermosolun aksonia ympäröivään myeliniinivaippaan vaurioittaen sitä, muissa alamuodoissa taas vaurio kohdistuu hermosolujen aksoniin (Parry & Steinberg 2007,4). **MFS**, eli Miller-Fisherin oireyhtymä, on Guillain-Barrén oireyhtymän tunnetuin alamuoto, ja sen osuus sairauksista on 5-10 % (Kärppä 2009). Sairaus on krooninen, ja se voi uusiutua (Sauralehto 2014). **AMAN**, eli akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia on sairauden muoto jota esiintyy yleisimmin Aasiassa. **AMSAN**, eli akuutti sensomotorinen aksonaalinen neuropatia on alamuodoista harvinaisin ja vaikein muoto. (Kärppä 2009.) Siitä toipuminen on hitaampaa ja potilaalle jää suuremmalla todennäköisyydellä

pysyvää heikkoutta. AMSANia tavataan maailmanlaajuisesti yleisimmin Kiinassa, lapsilla koulujen kesätauon aikana. (Parry & Steinberg 2007,4.)



Kuva 1. Hermostolu, jossa osa myeliinitubeista on vaurioitunut.

Syyt

Guillain-Barrén oireyhtymän **aiheuttajaa ei tunneta** eikä sen puhkeamista voida ehkäistä. Useissa tutkimuksissa on kuitenkin todettu, että suurinta osaa tapauksista edeltää jokin infektio, kuten influenssa-, sytomegalo- tai Epstein-Barrin virusten tai mycoplasma pneumoniae- bakteerin aiheuttama ylähengitystieinfektio tai kampylobakteerin aiheuttama maha-suolikanavan infektio. Myös rokotukset, kirurgiset toimenpiteet, tietyt syövä, raskaus, Hodginin tauti tai SLE voivat olla osasyynä sairauden puhkeamisessa. (Parry & Steinberg 2007, 54–59; Erälinna 2010; Sauralehto 2014.)

Yhteys infektioiden ja Guillain-Barrén oireyhtymän välillä uskotaan liittyvän infektioiden käynnistämään vasta-ainetuotantoon elimistössä. Samalla, kun infektio paranee syntyneiden vasta-aineiden ansiosta, ne ristiinreagoivissaan hermojuurten myeliinin kanssa aiheuttavat demyelinaation eli myeliinikerroksen tuhon. (Erälinna 2010.)

Rokotusten ja Guillain-Barrén oireyhtymän välinen syy-yhteys on perusteltu pääasiassa niiden ajallisella yhteensopivuudella. Kanadassa vuonna 2006 tehdyn tutkimuksen mukaan influenssarokotteen ja Guillain-Barrén oireyhtymän välinen

yhteys on pieni, mutta tilastollisesti merkittävä. Tutkimuksessa seulottiin 685 Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneen potilasasiakirjat. Näiden perusteella tehtiin johtopäätös, että rokotetuilla on 1,7-kertainen riski sairastua oireyhtymään. (Juurlink 2006.) Yhdysvalloissa vuosina 1976–1977 toteutettujen sikainfluenssaroikutusten ja Suomessa 1985 annettujen oraalisten poliorokotusten yhteydessä todettiin esiintyneen poikkeuksellisen paljon Guillain-Barré-tapauksia 6–8 viikon sisällä rokotuksen antamisesta. Varmaa patofysiologista näyttöä ei voitu esittää, mutta rokotettujen suurentuneen sairastuvuuden perusteella pääteltiin sen lisäksi sairastumisriskiä. Rokotuksista saatava hyöty on kuitenkin kiistanaton kansanterveydellisesti ajateltuna ja vain niissä tapauksissa, joissa Guillain-Barrén oireyhtymä on alkanut tai pahentunut aikaisemman rokottamisen jälkeen, tulisi rokkotamista harkita tai luopua siitä kokonaan. (Erälinna 2010.)

Guillain-Barrén oireyhtymän puhkeamista leikkauksen jälkeen pidetään kiistanalaisena, vaikka kaikista tautiin sairastuneista 5 %:lla on takanaan jokin pään, rinnan, vatsan tai raajojen alueen leikkaus. Leikkauksen on todettu nostavan sairastumisen riskiä kuusinkertaiseksi normaaliväestöön verrattuna. Sillä, onko leikkaus tehty yleisanestesiassa vai puudutuksessa, ei ole ollut merkitystä taudin puhkeamisen kannalta. (Parry & Steinberg 2007, 58; van der Meer 2014.)

Raskaus ja lapsivuodeaika on mainittu yhdeksi Guillain-Barrén oireyhtymän mahdollisesti laukaisevaksi tekijäksi, joskaan pitäviä todisteita tästä ei ole. Tautiin sairastuneet ovat saaneet terveitä lapsia yhtä suurella todennäköisyydellä kuin terveetkin äidit eikä sairaus vaikuta synnytystapaan. Synnytyksen ponnistusvaihe saattaa olla haasteellisempi sairastuneilla kuin terveillä äideillä, mutta tästäkään syystä ei automaattisesti päädytä keisarinleikkaukseen. Taudin hoito on samantilaista niin raskaana olevilla kuin terveilläkin äideillä. (Parry & Steinberg 2007, 59.)

Oireet ja eteneminen

Tyypillisin oire Guillain-Barrén oireyhtymän AIDP-, AMAN- ja AMSAN-muodoissa on jaloista alkava ja ylöspäin nouseva symmetrinen lihasheikkous. AIDP- ja AMSAN-muotoihin voi liittyä myös sensorisia oireita, kuten puutumis-, pistely- ja kiputunteuksia. (Palmio & Sandell 2013.) Sensorisia oireita tavataan noin 50–

70%:lla potilaista muutamia tunteja tai päiviä ennen varsinaista lihasheikkousvaihetta. Oireiden edetessä lihasheikkous voi levitä yläraajoihin ja pahimmassa tapauksessa heikentää hengityslihakset niin, että joudutaan turvautumaan hengityskonehoitoon. Miller Fisherin oireyhtymässä pääasialliset oireet ovat silmien lihasten heikkous, tasapainohäiriöt, refleksien sammuminen sekä muita aivohermojen oireita. (Parry & Steinberg 2007, 4, 9-12.)

Guillain-Barrén oireiden eteneminen kestää yleensä muutamasta päivästä noin kahteen viikkoon. Harvoissa tapauksissa pahenemisvaihe voi kestää jopa neljäkin viikkoa. Nopeaa alkua seuraa yleensä parin viikon mittainen tasannevaihe. Toipuminen ja motoristen toimintojen palautuminen kestää taudin vaikeusasteesta ja oireista riippuen viikoista jopa vuoteen. Tämän jälkeenkin jää 80 %:lle vaikea uupumusoire, joka voi kestää yli kymmenen vuotta. Osalle potilaista jää pysyviä hermoston vaurioita ja sairaus johtaa myös kuolemaan 4-15 %:lla sairastuneista. (Hietaharju 2007; Atula 2013; Palmio & Sandell 2013.)

Diagnosointi ja tutkimukset

Guillain-Barren oireyhtymän aiheuttama demyelinisaatio eli myeliinitupen väheneminen ja vaurioituminen on nähtävissä mikroskoopin avulla (Nienstedt ym. 2008, 253; Parry & Steinberg 2007,4). Korhosen (2012) tutkimuksen mukaan kaikista polyneuropatiaa aiheuttavista sairauksista 2 %:iin liittyi immunologinen syy. Guillain-Barrén oireyhtymään liittyvän polyneuropatian kohdalla luku on 70 % (Parry 2014, 27).

Diagnosoinnissa huomioidaan oireita ja sairastumista edeltävä hengitysteiden tai maha-suolikanavan infektio, erityisesti Mycoplasma pneumoniae, CMV, EBV tai kampakobakteeri jejuni –infektiot. Näiden on todettu altistavan Guillain-Barrén oireyhtymälle. (Palmio & Auranen 2014, 3074.) Guillain-Barrén oireyhtymä tunnistetaan ja sitä osataan epäillä perusterveydenhuollossa hyvin, vaikka kaikki päivystykseen tai erikoissairaanhoidon lähetetyt tapaukset eivät lopulta ole olleet polyradikuliittia (Henkilökohtainen tiedonanto, Mikko Kärppä 2.3.2015). Sairau-

den diagnosointi on oireiden perusteella nopeasti tehtävissä, varsinkin jos potilaalle ilmaantuu neurologisia oireita infektion jälkeen (Parry & Steinberg 2007, 24).

Sairastuneella todetaan tutkimuksissa vaimentuneet jänneheijasteet ja yleensä alaraajoista symmetrisesti alkavia tuntohäiriöitä, kuten pistelyä ja puutumista. Tuntohäiriöt kehittyvät nopeasti, muutamasta tunnista 4 viikkoon. (Atula 2013.) Diagnostiikan apuna käytetään kliinisen kuvan ohella likvor- eli aivo-selkäydinnesteen voimakkaasti suurentunutta valkuaisaine- eli proteiinipitoisuutta. (Atula 2013; Palmio & Auranen 2014, 3074.) Normaalisti ihmisellä on likvor-nesteessä proteiineja 15-16 mg/100 ml, Guillain-Barrén epäily kasvaa proteiinimäärän ollessa noin 150 mg/100 ml. Toinen likvor-nesteestä seulottava kohde on valkosolujen määrä nesteessä. Se on normaalisti noin 5 valkosolua/1 ml, mutta saattaa Guillain-Barrén oireyhtymässä nousta 50 valkosoluun/1 ml. (Parry & Steinberg 2007, 50.) ENMG-tutkimuksessa voidaan 2-3 viikon kuluttua oireiden alkamisesta nähdä sairaudelle tyypilliset sähköiset muutokset. Lannerangan magneettikuvassa joskus näkyy havaittavaa hermojuurten tehostumista varjoaineella, mutta tämä löydös on epävarma (Atula 2013; Palmio & Auranen 2014, 3074).

Verikokeita ei sairauden tunnistamiseksi ole (Atula 2013; Palmio & Auranen 2014, 3074). Kuitenkin verinäytteestä seulottavaa vasta-ainetta, GQ1b-gangliosidia, esiintyy varsinkin okulomotoristen eli silmää liikuttavien hermojen ja lihassukkuloiden myeliinisoluissa. Vasta-aineet liittyvät usein potilaalla tiloihin, joissa esiintyy oftalmoplegiaa, ataksiaa ja refleksien puuttumista. (Parry & Steinberg 2007, 11.) AIDP-potilaista noin 40 % on seropositiivisia kampakobakteeri-jejunille. Veren lymfosyyttiarvot ovat koholla ja ääreishermostossa on nähtävissä myeliinikatoa. (Parry 2014, 72.)

Miller-Fisherin oireyhtymässä on tavallista, että potilaalle ilmaantuu ataksiaa, eli esimerkiksi tasapainohäiriöitä ja haparointia, joka ilmenee suhteessa tuntopuutoksiin. Äkillinen silmälihaksen heikkous ja ptoosi, eli riippuluomi, ovat myös pääoireita. Potilailla esiintyy usein kasvohalvauksia ja arefleksiaa eli refleksittömyyttä. Oireyhtymässä IgG-luokan GQ1b-vasta-aineita esiintyy yli 80%:lla potilaista. (Parry & Steinberg 2007, 11; Parry 2014, 71.)

AMAN-potilaille on yleensä ominaista nopeasti etenevä symmetrinen heikkous alaraajoissa ja sitä seurannut hengitysvajaus. Lähes 70-75% potilaista on seropositiivisia kampylobakteeri jenunille. Sairastuneilla on tyypillisesti korkeat vasta-ainearvot GQ1b - gangliosidejä. Tulehdus selkärangan hermojuurissa saattaa myös johtaa häiriöihin aivo-veriesteessä. Kolmasosalla potilaista esiintyy hyperrefleksiaa, eli liikehermojen yliärsytyttä. (Parry 2014, 73-74.)

AMSAN on vakava akuutti muoto sairaudesta, jonka potilaat ovat tyypillisesti aikuisia. Sairauteen liittyy nopeasti eteneviä aksonaalisia motoristen- ja sensoristen hermosolujen toimintahäiriöitä. Lihasten atrofiaa tavataan yleisesti, ja siitä toipuminen on hitaampaa kuin sähköfysiologisesti vastaavista AMAN-potilailla tavatuista muutoksista. AMSAN – potilailla on myös usein taustalla sairastettu kampylobakteeri jenuni – infektio. (Parry 2014, 74-75.)

Guillain – Barrén oireyhtymän hoito

Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneen potilaan hoito on aloitettava kahden ensimmäisen oireviikon aikana. Mitä aiemmin hoito päästään aloittamaan, sitä parempi on toipumisennuste. Taudin alkuvaiheen hoito kuuluu aina sairaalaan, koska oireet voivat edetä nopeasti. Potilas otetaan seurantaan neurologiselle osastolle. (Kärppä 2009.) Tarkka seuranta on erityisen tärkeää, koska tauti saattaa nopeasti levitä myös hengityslihaksiin asti ja aiheuttaa hengitysvajetta, tällöin voidaan joutua hengitys turvaamaan koneellisesti. Lieväoireista potilasta voidaan seurata normaalilla vuodeosastolla, ilman mitään hoitoja, ja usein tauti paranee itsestään. Oireiden vaikeutuessa potilasta hoidetaan tehovalvonnassa. Potilaan oireita seurataan testaamalla lihasheikkousoireita ja hengitystoimintaa säännöllisesti. (Atula 2013.) Pahimmassa tapauksessa kuolemaan johtavat hemodynaamiset häiriöt, joita autonomisen hermoston vaurioituminen voi aiheuttaa, vaativat teho-osasto tasoista valvontaa ja monitorointia (Hietaharju 2007).

Immunoglobuliinihoito on vakiinnuttanut asemansa Guillain-Barrén oireyhtymän hoidossa. Immunoterapiaa käytetään ensisijaisena hoitona vaikeassa taudinkulussa silloin, kun potilaalla ilmaantuu aivohermo-oireita tai oireet vaikuttaa kävelykykyyn ja esiintyy hengitysvaikeuksia. Lapsilla ja vanhuksilla se on myös

ensisijainen hoito. (Elovaara ym. 2001, 1035.) Gammaglobuliinia annetaan suonsisäisesti joko viiden tai 1-2 vuorokauden hoitona. Viiden vuorokauden hoidossa annetaan 0,4 g/kg/vrk ja 1-2 vuorokauden hoidossa 2 g/kg/vrk. Hoitovastetta voidaan joutua odottamaan 1-3 viikkoa. Jos oireet relapsoituvat, voidaan harkita toista hoitokertaa. (Kärppä 2009.) Infuusio aloitetaan hitaasti 30 ml/h ensimmäisten 15 minuutin ajan, ja sen jälkeen infuusiota lisätään vähitellen 30 minuutin kuluessa nopeuteen 120-150 ml/h. Immunoglobuliini vaikuttaa vasta-ainevälitteiseen ja soluvälitteiseen immuunivasteeseen. Jotta hoidolle saataisiin hyvä vaste, se pitäisi päästä aloittamaan taudin akuutissa vaiheessa, kahden viikon kuluessa neurologisten oireiden alkamisesta. Myöhemmin aloitettuna hoito ei mahdollisesti enää vaikuta taudinkulkuun. (Elovaara ym. 2001, 1033-1036.) Immunoglobuliinihoidon vasta-aiheita ovat munuaisvaurio, aivo- tai sydäninfarkti tai joku muu tromboottinen tila sekä IgA-puutos, joka voi aiheuttaa anafylaktisen reaktion (Hietaharju 2007).

Plasmafereesia on käytetty hoitona yli 20 vuotta. Hietaharjun (2007) mukaan hoito poistaa humoraalisia tekijöitä, jotka osallistuvat taudin immunopatogeneesiin. Yhden-kahden viikon aikana tehdään viisi plasmanvaihtoa, plasmaa vaihdetaan 3-5 litraa kerrallaan tai painon mukaan annosteltuna 50 ml/kg. Parhaaseen hoitovasteeseen päästään, kun hoito aloitetaan viikon sisällä oireiden alkamisesta. Parhaimmillaan hoidolla pystytään vähentämään respiraattorihoitoa ja mahdollistamaan itsenäinen liikkuminen aikaisemmin. Vasta-aiheita plasmafereesille ovat sepsis, tuore sydäninfarkti ja epävakaata verenkiertoelimistön toiminta. (Hietaharju 2007.)

Immunoterapia on yhtä tehokas hoito kuin plasmafereesi ja sitä pidetäänkin nykyään ensisijaisena hoitona vähempien komplikaatioiden vuoksi. Immunoterapian ja plasmafereesin yhdistäminen ei tuo lisähyötyä hoitoon. (Hietaharju 2007.)

Vaikeaoireiselle potilaalle voidaan harkita myös lumbaalista **aivo-selkäydinnesteiden suodatusta**, siinä solut suodattuvat tehokkaasti ja solujen proteiinipitoisuus vähenee. Hoitomuoto ei ole vakiintunut vaikka hoito onkin hyvin siedettyä. Suodatusta voidaan tehdä jopa kymmeniä kertoja. Päänsärky on yleisin haittavaikutus ja (Kärppä 2009.)

Hengityksen seuranta ja hoito on ensiarvoisen tärkeää, koska hengitysvajaus voi kehittyä muutamassa tunnissa. Hengityksestä seurataan hengitystaajuutta ja -ääniä, puhekykyä, apuhengityslihasten käyttöä sekä hapetusarvoa. Potilas siirretään tehohoitoon, jos merkkejä hengitysvajaudesta alkaa näkyä. Tarvittaessa otetaan verikaasuanalyysinäyte laskimosta, tosin mahdolliset poikkeavuudet ilmaantuvat siinä viiveellä. Potilaan vitaalikapasiteettia tulisi alussa seurata 2-4 tunnin välein. (Kärppä 2009.) Sairaalassa on oltava valmius respiraattorihoitoon, koska potilas on syytä intuboida, jos vitaalikapasiteetti laskee arvoon 15 ml/kg (Hietaharju 2007).

Potilas on jatkuvassa **EKG-seurannassa**, koska rytmihäiriöt ovat tyypillisiä. Takyarytmiat ovat usein ohimeneviä eikä niihin tarvita mitään hoitoa. Bradykardian hoitoon suositellaan atropiinia. Joskus joudutaan potilaalle laittamaan tilapäinen sydämentahdistin. (Hietaharju 2007; Kärppä 2009.) Guillain-Barrén oireyhtymän hoidossa tulee potilaan verenpainetta seurata säännöllisesti, hypotensio sekä hypertensio ovat mahdollisia. Hypotensiota hoidetaan laskimonsisäisellä nesteetyksellä, hypertensio diureeteilla tai nitroprussidilla. (Hietaharju 2007.)

Kivun hoitoon tulee kiinnittää huomiota. Sekä neuropaattiset kivut että lihas- ja luustokivut voivat olla kovia, varsinkin jos potilaalla on samaan aikaan lihastulehdus. Ohimenevään lihaskipuun auttaa usein tulehduskipulääke. Neuropaattisen kivun hoidossa kannattaa kokeilla trisyklisiä mielialälääkkeitä, venlafaksiinia, joka on masennuslääke ja gabapentinoideja, joka on epilepsialääke. Opiaatit ja vasoaktiiviset lääkkeet voivat aiheuttaa poikkeavia hemodynaamisia vasteita, joten niitä on käytettävä varoen. (Hietaharju 2007; Kärppä 2009.)

Muuta hoitoa toteutetaan oireiden perusteella, ja hoidot mietitään jokaiselle potilaalle yksilöllisesti (Atula 2013). Potilaalla voi esiintyä myös hikoiluhäiriöitä, paralyttistä ileusta ja virtsarakon toimintahäiriöitä. Muita komplikaatioita ovat keuhkokuume, atelektaasi ja laskimotrombit. Syvien trombien estoon annetaan laskimotromboosiprofylaksia. Halvaantuneen potilaan asentohoito on tärkeää painehaavojen estämiseksi. (Hietaharju 2007.)

Guillain-Barrén oireyhtymästä toipuminen on henkisesti raskasta, joten potilaalle tarjotaan myös **psykkistä tukea**. Tätä tulee olla saatavilla heti sairauden alusta lähtien ja sitä jatketaan niin pitkään kuin tarvetta on. (Hietaharju 2007.) Sairauden alusta lähtien ammattihenkilö käy potilaan kanssa yhdessä tuntemuksia läpi. Potilasta tuetaan ilmaisemaan ja käsittelemään tunteitaan ja hyväksymään ne. (Routasalo & Pitkälä 2009, 23.)

3 ELÄMÄÄ GUILLAIN-BARRÉN OIREYHTYMÄN KANSSA

Erilaiset **kipuoireet** ovat melko yleisiä vielä sairaudesta toipumisen jälkeenkin. Kipu voi olla neuropaattista tai voi johtua siitä, että pitkään käyttämättä olleita lihaksia on rasitettu liikaa liian nopeasti, jolloin lihakset ja nivelet ärtyvät ja jopa tulehtuvat. Toipilaan on hyvä tietää, että täydellistä kivuttomuutta ei ehkä kyetä saavuttamaan ja paras lopputulos voi olla kivun saaminen siedettävälle tasolle. Jos ihmisellä on kovia kipuja, hänelle kehittyy helposti masennusta ja unettomuutta. Yön unettomina hetkinä kivut ja masennus vahvistuvat ja unettomuudesta johtuva väsymys vahvistaa näitä myös päiväsaikaan. (Parry & Steinberg 2007, 155-157.)

Oikean kipulääkityksen löytyminen kullekin sairaudesta toipuvalle onkin ensiarvoisen tärkeää. Oikea lääkitys löytyy kokeilemalla eri lääkkeitä tai näiden yhdistelmiä, kuten opiaatti yhdistettynä tulehduskipulääkkeeseen. Lääkityksellä saattaa olla ikäviä sivuvaikutuksia, kuten väsymystä, suun kuivumista, ummetusta, nielemisvaikeuksia, alhaista verenpainetta, sekavuutta, virtsaretentiota sekä impotenssia. (Parry & Steinberg 2007, 157-159.)

Lääkityksen aiheuttamaan väsymykseen, ummetukseen ja alhaiseen verenpaineeseen voi auttaa liikunnan lisääminen raittiissa ilmassa, jos vointi sen sallii. Jos lihakset ovat vielä liian heikot ulkoiluun, voi kokeilla vaikka tuolijumppaa kotona ja lisätä liikuntaa pikkuhiljaa kunnon kohentuessa. (Kuntaliitto 2014, 45.) Suun kuivumiseen voi ensin kokeilla ksylitolipurukumia- tai imeskelytabletteja tai apteekista saatavia itsehoitovalmisteita, kuten suunkostutusliuoksia ja -geelejä. Janojuomaksi kannattaa valita vesi makeiden mehujen tai virvoitusjuomien sijaan, sillä kuivassa suussa hampaiden reikiintyminen lisääntyy ja myös sokeri lisää reikiintymisen riskiä. Jos nämä keinot eivät auta, kannattaa asiasta keskustella hoitavan lääkärin kanssa. (Suomen Apteekkariliitto 2014.) Nielemisvaikeuksista kärsivän kannattaa varata syömiseen riittävästi aikaa ja pitää huolta hyvän asennon säilymisestä ruokailun ajan. Nesteet voi sakeuttaa esimerkiksi Nutrician Nutilis-

sakeuttamisjauheella, jolloin neste on helpompi niellä. (Nutricia 2015.) Jos lääkityksestä aiheutuu sekavuutta, virtsaretentiota tai impotenssia, voi lääkityksen vaihtaminen olla tarpeen.

Yksi yleisimmistä ja pitkäaikaisimmista oireista, joka potilaalle sairaudesta voi jäädä, on **uupumus**. Uupumusta esiintyy usein, vaikka voimat muuten olisivatkin palautuneet ja potilas olisi palannut normaaliin arkeen. Uupumuksen hoitoon ei ole olemassa lääkitystä, vaan sitä hoidetaan varovaisella fyysisellä harjoittelulla. Jos jalkojen lihasvoima on riittävä, kävely ulkoilmassa on hyvää liikuntaa ja parantaa henkistä hyvinvointia. Myös oikeanlaisen rytmin opettelu päivän aktiviteettien sekä fyysisen ja psyykkisen levon välillä on tärkeää. Fyysisessä harjoittelussa periaatteena on ”vähän ja usein” eli tehdään harjoitusta 5 minuuttia, sitten levätään 5 minuuttia ja tätä toistetaan 2-3 kertaa. (Parry & Steinberg 2007, 165-166.) Fyysiset harjoittelut voivat olla erilaisia liikkuvuuden, voiman ja tasapainon harjoituksia, jotka suunnitellaan jokaiselle yksilöllisesti. Esimerkiksi erilaisia vatsa- ja selkälihasharjoituksia, käsien ja hartioiden harjoituksia tai jalkojen lihasharjoitusliikkeitä 5 minuutin ajan kerrallaan ja välillä levätään. (Kuntaliitto 2014, 110-123.)

Tunne-elämän ongelmia esiintyy suurella osalla toipilaista. He saattavat pelätä sairauden uusiutumista, vaikka uusiutuminen onkin erittäin harvinaista tai heidän voimavaransa saattavat olla vähäiset sairauden jättämistä oireista johtuen. Yleisimpiä tunne-elämän häiriöitä toipilailla ovat masennus, unihäiriöt, ruokahaluttomuus tai ylensyöminen, seksuaalihäiriöt ja kiinnostuksen menettäminen sellaisia asioita kohtaan, joista on ennen sairastumistaan saanut iloa. Useimmat saavat apua lääkityksestä, mutta myös erilaiset terapiat joko yksinään tai lääkitykseen yhdistettynä auttavat suurimmalla osalla. Tarjolla on niin yksilö-, ryhmä-, perhekuin monimuototerapiaakin. Näitä tarjoaa muun muassa Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, johon voi hakea julkisen terveydenhuollon tai vakuutusyhtiön maksusitoumuksella, Kelan kustantamana tai itse maksaen. Lisäksi monet kylpylät ja kuntoutuskeskukset, kunnat ja yksityiset palveluntuottajat tarjoavat erilaisia terapiapalveluja. Terapioiden tarkoituksena on tukea kuntoutujaa tunnistamaan omia voimavarojaan sekä löytää keinoja selviytyä arjessa sairauden jättämien

oireiden kanssa. (Maskun neurologinen kuntoutuskeskus 2015; Parry & Steinberg 2007, 166-167.)

Epänormaalit tuntemukset, kuten pistely ja puutuminen varpaissa tai sormissa voivat olla toipilaalle merkki siitä, että tahtia pitäisi hidastaa. Tällaiset tuntemukset voivat johtaa uupumusoireistoon, jos niitä ei huomioi ajoissa. Usein ne myös herättävät huolestuneisuutta ja hämmennystä, mutta riittävän levon seurauksena oireet yleensä helpottavat. Tarvittavan levon määrä ja laatu ovat yksilöllisiä ja kuntoiselle riittää se, että istahtaa tunniksi kesken päivän touhujen, voivat toiset tarvita muutaman tunnin päiväunet tai pidemmät yöunet. (Parry & Steinberg 2007, 173.)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos määrittelee **kuntoutuksen** suunnitelmalliseksi, monialaiseksi ja usein pitkäjänteiseksi toiminnaksi ihmisen ja ympäristön muutosprosessissa. Kuntoutus on asiakaslähtöistä ja vapaaehtoista toimintaa, joka edistää kuntoutujan toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia ja työllisyyttä. Kuntoutuksen tavoite on auttaa kuntoutujaa elämäntilanteensa hallinnassa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

Suomen lainsäädäntö edellyttää kirjallisen kuntoutussuunnitelman tekoa. Kuntoutussuunnitelmassa huomioidaan eri palvelut ja etuudet, joihin kuntoutujalla on oikeus kuntoutuslainsäädännön perusteella. Kuntoutus jaetaan lääkinnälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen sekä kuntouttavaan työtoimintaan. (THL 2014.)

Suurin osa eli noin 75 % Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneista toipuu hyvin, mutta osalle jää oireita, jotka hankaloittavat normaalia elämää. Oireet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai molempia. Se, kuinka kauan paraneminen kestää, riippuu ensisijaisesti siitä, kuinka vaikea-asteinen sairaus on ollut. (Parry & Steinberg 2007, 19,167.) Guillain-Barrén oireyhtymä on harvinainen sairaus ja tuo omat haasteensa niin hoitoon kuin kuntoutukseenkin. Sairaudesta oleva vähäinen tieto tuo epävarmuutta suunnitteluun ja ratkaisuihin ja voi johtaa myös väärinkäsityksiin. Myös sairastuneen arkeen vähäinen tiedon saanti voi heijastua monin eri tavoin. (Rinne 2006.)

Potilaan aktiivinen kuntoutus aloitetaan heti kun taudin eteneminen pysähtyy. Kuntoutus on erittäin merkittävässä asemassa jatkohoitoa ajatellen. Säännöllinen ja aktiivinen fysioterapia aloitetaan jo sairaalassa ja sitä pitäisi jatkaa kuukausien ajan, vasteen ja sairauden vaikeusasteen mukaan. Toimintaterapiaa saatetaan myös tarvita. Parhaan mahdollisen lopputuloksen kannalta potilaan oma aktiivinen ote on tärkeää. Oikein järjestetyllä ja aktiivisella kuntoutuksella, jossa potilas on motivoitunut ja aktiivinen, voidaan usein saavuttaa normaali toiminta- ja liikuntakyky. (Atula 2013.)

Kuntoutuksella on tarkoitus tukea ja auttaa sairastunutta säilyttämään itsenäisyytensä ja selviytymään jokapäiväisestä elämästä, helpottaa elämää mahdollisista toimintarajoitteista huolimatta. Kuntoutustarpeen tunnistaminen, oikeanlainen ajoitus ja suunnitelmallinen toteutus ovat keskeinen osa sairauden hoitoa. (Rinne 2006.) Kuntoutustarpeen arvioinnissa tulee ottaa huomioon sairauden aiheuttamat haitat toimintakyvyille sekä myös ennuste. Kuntoutujan elämäntilanne ja siinä tapahtuneet muutokset ovat lähtökohtana kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. (Telakivi 2006; Rinne 2006.) Kuntoutus suunnitellaan yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa. Suunnitelmaa laadittaessa hyödynnetään neuropsykologin, fysioterapeutin ja toimintaterapeutin asiantuntemusta ja tarvittaessa myös muita tahoja. Kuntoutukselle asetetaan tavoitteet ja aikataulu. (Telakivi 2006.)

Voidakseen edesauttaa omaa kuntoutumistaan henkilön on ymmärrettävä sairauttaan, sen syitä, oireita ja omia hoitomahdollisuuksiaan. Guillain-Barrén oireyhtymästä kuntoutuvan olisi hyvä oppia itsehoitotaitoja, jotka voi sisällyttää jokapäiväiseen elämään. Näitä ovat muun muassa monipuolinen ruokavalio, riittävä uni, säännöllinen, kunkin tilanteeseen ja toipumisasteeseen sopiva liikunta, stressin hallinta, lääkkeiden käyttö annettujen ohjeiden mukaan, sosiaalinen aktiivisuus kunnan mukaan, oireiden ymmärtäminen ja oman toiminnan muuttaminen niiden mukaan tarvittaessa, sairaudesta puhuminen läheisten kanssa, hyvä yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä kyky ymmärtää, milloin on hyvä hakeutua lääkärin vastaanotolle. (Kuntaliitto 2014, 14-15.)

Voimaantumisella tarkoitetaan sisäistä voimantunnetta, joka syntyy yksilön tietoisuudesta vaikuttaa omaan elämäänsä ja siinä oleviin mahdollisuuksiin niin,

että hän on ulkoisista pakoista vapaa. Prosessi lähtee ihmisestä itsestään ja se näkyy yksilön käyttäytymisessä ja sosiaalisessa toiminnassa. (Siitonen 1999, 61, 83, 93.) Jokaiselle vaikeasta sairaudesta toipuvalla pitäisi löytää keinoja edistää hänen voimaantumistaan. Toiselle se voi olla ystävien ja läheisten seura, toiselle taas harrastukset tai luonto. (Toppila 2010, 42-44.)

Guillain-Barrén oireyhtymä on vakava sairaus, josta toipuminen voi kestää pitkään. Viidesosalle sairastuneista voi jäädä fyysisen toimintakyvyn vaje. Sairaus on melko harvinainen ja tuntematon, joten sen diagnoosia voi olla vaikea hyväksyä. Sairauden aiheuttamat fyysiset haitat, kuten kipu, uupumus, halvausoireet, virtsan- ja ulosteenpidätysongelmat, puheentuo-ton ja nielemisen ongelmat, eivät ole ainoat huolta aiheuttavat asiat, vaan mieli reagoi myös muihin asioihin. Perheen pärjääminen, ystävien suhtautuminen, työelämä ja taloudelliset asiat mietittävät ja vaikuttavat mielialaan. (Kärppä 2009; Sydän-liitto 2014.)

Sairastuminen on ihmiselle aina psyykkinen stressi. Sairastumisen myötä elämään tulee huolta, pelkoa ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Vakava sairaus muuttaa elämänarvoja, siihen liittyy negatiivisia muutoksia, kuten luopumista ja pelkoja. Sairastuneella saattaa ilmetä alakuloisuutta, ahdistusta, pelkoja, masennusta, itkuherkkyyttä ja univaikeuksia. Yleensä oireet helpottuvat ja menevät ohi muutamassa viikossa. Sopeutumiseen vaikuttaa paljolti senhetkinen elämäntilanne ja aikaisemmat elämänkokemukset. Ennen tilanteen hyväksymistä ja sopeutumista tilanteeseen saattaa tulla masennusreaktio, joka on normaali reaktio sopeutumisessa. (Kärppä 2009; Sydänliitto 2014.) Sopeutuakseen sairastumiseensa ja sairauden vaikutuksiin jokapäiväisessä elämässä, pitää sairastuneen pystyä kohtaamaan mielen ongelmat ja tekemään surutyötä. Näitä käsitelläkseen hän tarvitsee ajantasaista suullista ja kirjallista tietoa sairaudestaan ja tilanteestaan. Tähän kuuluu ohjaus omatoimisuuden ylläpitämisestä ja itsehoidon toteuttamisesta. (Mattila 2011, 25.)

Guillain-Barrén oireyhtymään sairastunut joutuu sietämään epävarmuutta, koska sairauden oireet ovat monimuotoiset eikä täydellisestä parantumisesta ole varmuutta. Sairastuneen pitää silti kohdistaa mielenkiintonsa elämiseen ja uskaltaa haaveilla ja suunnitella, sairastuminen voi tuoda elämään myös positiivisia asioita

ja uusia mahdollisuuksia. Sopeutumisen avuksi järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, teemakursseja ja neuropsykologista kuntoutusta. Kurssien tarkoituksena on antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista, sekä tukea selviytymistä mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudesta huolimatta. Kursseilla on yksilötoimintaa ja ohjausta sekä myös ryhmätoimintaa. (Kela 2015a; Maskun neurologinen kuntoutuskeskus 2015; Neuroliitto 2015a; Sydänliitto 2014.)

Neuroliiton avokuntoutus Aksoni esimerkiksi tarjoaa valtakunnallisesti sopeutumisvalmennuskursseja, neuropsykologista kuntoutusta ja erilaisia teemakursseja. Teemakurssit voivat olla joko avomuotoisia kursseja, jolloin niille osallistutaan kotoa käsin tai muutamia vuorokausia kestäviä kursseja kurssikeskuksissa. Teemakursseja tukevat rahallisesti Raha-automaattiyhdistys ja OK-opintokeskus. Teemakurssien aiheina on muun muassa: ”Työn ja opiskelun pyörteissä”, ”Taitavaksi tunteiden kanssa” ja ”Hyvän elämän eväät”. Näillä kursseilla saa tietoa ja tukea sairaudesta ja arjessa selviytymisestä. Sopeutumisvalmennuskursseilla opitaan tunnistamaan omia voimavaroja sekä myös keinoja selviytyä arjessa ja etsitään omakohtaisia kuntoutuskeinoja. Aiheina kursseilla on muun muassa: ”Kehon ja mielen voimavarat”, ”Uupumus” ja ”Pitkää ikää, hyviä vuosia”. (Neuroliitto 2015b.)

Perheenjäsenen sairastuminen vakavasti muuttaa perheen arkea ja synnyttää monenlaisia tunteita. Omaiset käyvät myös läpi sairastumisen aiheuttaman kriisivaiheen. Kriisivaiheessa omaisen voi tuntea pelkoa, avuttomuutta, turhautuneisuutta, syyllisyyttä, pettymystä, ärtyneisyyttä ja hänellä saattaa tulla tarve vetäytyä muiden seurasta. (Aivoliitto 2015.) Tässä vaiheessa he tarvitsevat paljon tietoa sairaudesta, toipumisesta ja sairauden vaikutuksista potilaan ja perheen elämään. Realistinen tieto auttaa omaisia suunnittelemaan käytännön asioita ja tulevaisuutta. Tiedon lisäksi omaiset kaipaavat emotionaalista tukea ja tunnetta, että heitä ei jätetä yksin selviytymään kaikista muutoksista. Omaisille olisi hyväksi saada osallistua potilaan hoitoon jo sairaalassa, jos he itse sitä haluavat. Silloin kotiin siirtyminen ja tarvittaessa potilaan auttaminen siellä ei tuntuisi niin haastavalta. (Mattila 2011, 23-24.)

Omaiset ovat kuntoutujan arjessa tärkeä tuki ja heidät tulisi huomioida sairauden kaikissa vaiheissa, myös kuntoutuksen aikana. Omaisten toivotaan osallistuvan keskusteluun, jossa määritellään kuntoutuksen tarpeet ja tavoitteet sekä myös kuntoutuskursseille yhdessä potilaan kanssa. (Kela 2013a.) Kuntoutuskursseilla he saavat konkreettista tietoa ja neuvoja siitä, miten voi parhaiten auttaa kuntoutujaa ja mistä itse löytää voimia auttamiseen. Jos sairaus on ollut vaikea-asteinen ja se on jättänyt paljon fyysisiä rajoitteita, saattaa omainen jäädä kotiin hoitamaan toipilasta. Jos omainen päättää jäädä kotiin hoitamaan toipilasta, hän voi myös hakeutua omaishoitajien kurssille tai omaishoitajien parikurssille yhdessä puolison/ läheisen kanssa. Kelan järjestämät omaishoitajakurssit ovat osa Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta ja niitä järjestetään yhdessä kuntoutuslaitosten kanssa. Kurssit ovat maksuttomia ja matkakulut korvataan, mutta sijaishoidon järjestämisestä aiheutuu kustannuksia, jos kyseessä ei ole parikurssi. (Kela 2013b.)

Usein omainen joutuu ottamaan hoitajan roolin ilman selkeää käsitystä siitä, mitä kaikkea omaishoitajuus tuo mukanaan. He tarvitsevat tällöin paljon tiedollista ja konkreettista tukea sekä myös vertaistukea. Omaishoitajat ovat sidoksissa hoitotehtäviinsä ympäri vuorokauden ja tarvitsevat välillä myös omaa aikaa jaksakseen hoitaa toista. (Lönnbäck 2006, 8.) Hoito- ja lomituspäivä antavat kuntien kotipalvelut, omaishoitajien yhdistykset ja erilaiset vapaaehtois- ja ystäväjärjestöt sekä taloudellista tukea voi hakea oman kunnan sosiaalitoimistosta (Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry, 2015.) Myös Kelan asumistukea kannattaa hakea toipilaan työkyvyttömyyden ajaksi (Kela 2015b).

Vertaistuki voidaan määritellä monella eri tavalla, yhtenäistä näissä määritelmässä on, että se liitetään johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan, tuen saanti ja auttaminen on vastavuoroista ja se perustuu tuen saajan ja antajan omiin kokemuksiin. Vertaistuki on myös osa voimaannuttavaa muutosprosessia, parhaimmillaan ihminen löytää vahvuutensa ja voimavaransa ja uskaltaa ottaa vastuun elämästään. (Huuskonen 2014.) Joillekin vertaistuki on paras keino löytää ymmärrystä ja hyväksyntää ja sitä kautta selviytymiskeinoja arkeen (Toppila 2010, 42-44).

Harvinaiseen sairauteen sairastunut henkilö ja hänen läheisensä voivat tuntea olevansa yksin sairauden tuomien uusien asioiden ja kysymysten kanssa. Vertaistukea ei harvinaisiin sairauksiin sairastuneille kuitenkaan ole tarpeeksi saatavilla. Sopeutumisvalmennuskurssit, joita on järjestetty eri sairausryhmille, antavat tiedon lisäksi vertaistukea, jota vain toinen samaan sairauteen sairastunut voi antaa. (Rinne 2006.)

Vertaistuen piiriin löydetään usein ammattihenkilöstön tai internetin välityksellä. Vertaistuki ja ammattiapu ovat kuitenkin eri asioita, ne voivat toimia rinnakkain ja tukea toistensa vaikutuksia. Vertaistukisuhde on ihmisten välinen vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde, se ei ole asiakkuus. (Huuskonen 2014; Toppila 2010, 43.)

Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia samassa tilanteessa olevien kanssa, avaa uusia näkökulmia asioihin ja antaa tietoa ja vinkkejä eri asioihin, jotka auttavat selviytymään arjesta. Ihmiselle tulee tunne, ettei hän olekaan sairautensa kanssa yksin. Vertaistukea on monenlaista; kahden henkilön välistä, ryhmätukea ja erilaisissa verkostoissa tapahtuvaa. Parhaimmassa tapauksessa hyvä vertaistuki johtaa yksilön ja ryhmien voimaantumiseen. (Huuskonen 2014; Toppila 2010, 10.)

Guillain-Barrén oireyhtymää ja muille harvinaista neurologista sairautta sairastaneille on tarjolla vertaistukea esimerkiksi Neuroliiton Harnes (Harvinaiset neurologiset sairaudet)-vertaistukiryhmässä. Yhdistyksen vertaistukiryhmät kokoontuvat vähintään muutaman kerran kevät- ja syyskausina, jotkut jopa kerran kuukaudessa. Kokoontumisissa on mahdollisuus keskustella muiden samaa tai samankaltaista sairautta kokevien kanssa sekä toisinaan niissä järjestetään asiantuntijavierailuja. Harnes-yhdistyksellä on verkkosivut sekä diagnoosikohtaisia tai ryhmittäisiä Harnes-verkostoja, joiden kautta eri sairausryhmiin kuuluvat voivat pitää yhteyttä keskenään. Guillain-Barrén oireyhtymää sairastaville on oma Polyradikuliitti-verkosto. Neuroliitolla on myös vertaistuki-joita, jotka antavat vertaistukea puhelimitse. He kuuntelevat ja kannustavat jaksamaan haastavassa elämäntilanteessa ja heidän kanssaan voi keskustella nimettömänä ja luottamuksellisesti. (Neuroliitto 2015c.)

4 INTERNET TIEDONHAUN KANAVANA

Suomessa internetin käyttö on keskittynyt lähinnä tiedonhakuun, asioiden hoitoon, ostosten tekoon sekä viestintään. Tilastokeskuksen teettämän tutkimuksen mukaan vuonna 2013 oli kolmen kuukauden mittaisen ajanjakson aikana nuorista, 16-24 vuotiaista, internetiä käyttänyt 100 %, 65-74 vuotiaista 66 % ja 75-89 vuotiaista 27 %. Tiedonhakuun oli internetiä kyseisenä ajanjaksona käyttänyt 75 % 16-89 vuotiaista suomalaisista. Terveysteen liittyvää tietoa oli hakenut ikäryhmästä 66 % (Tilastokeskus 2013.)

Internetistä hankittu terveystieto antaa potilaille suuremman mahdollisuuden itsemääräämisoikeuteen sairautensa hoitoon liittyen. Potilaalla on entistä suurempi mahdollisuus tutustua sairauden oireisiin sekä erilaisiin hoitomuotoihin tarkoituksineen ja vaikutuksineen. Potilaat myös haluavat enemmän ja useamman eri lähteen informaatiota sairaudestaan. (Drake 2009,18.) Rätty (2011, 23) viittaa Tupurin (2010) tekemään tutkimukseen, jossa selvitettiin potilaiden ja lääkäreiden hoitosuhteen laatua potilaiden käyttämiin Internetin terveystietopalveluihin nähden. Johtopäätöksenä oli, että potilaan ollessa tyytyväinen hoitavaan lääkäriin, hän etsi lisätietoa Internetistä pelkästään tukeakseen tietämystään, kun taas potilaan ollessa tyytymätön hoitavaan lääkäriin, hän etsi sairauteensa vaihtoehtoisia hoitomuotoja. (Rätty 2011, 23.)

Terveysteen liittyvän tiedon saanti Internetistä on yleensä helppoa ja tietoa on paljon. Esimerkiksi Googlen hakukoneella testattuna hakusanalla ”neurologia” tuli 0,20 sekunnissa hakutuloksia 9 710 000 tulosta ja hakusanalla ”Guillain-Barré” tuli 0,26 sekunnissa tuloksia 794 000. Rätty (2011, 6-12) tutkimuksesta ilmenee, että ongelman tilanteeseen tuo tiedon runsauden lisäksi sen luotettavuus, laatu ja ajantasaisuus. Tiedon oikeellisuutta ei valvo mikään taho, joten vastuu tiedon luotettavuudesta jää lukijalle itselleen. Lampeen (2008) mukaan sivuston laatu-kriteereihin, joiden mukaan lukija voi päätellä sivuston luotettavuutta, kuuluvat esimerkiksi tieto sivuston julkaisijasta, kirjoittajista, lähdeviitteistä ja laatimispäi-

vämäärästä. Lisäksi tiedon selkeä esittäminen ja sivuston rooli potilaiden informaatiokanavana, eikä lääkärisuhteen korvaajana, kuuluvat hyvän terveysaiheisen sivuston kriteereihin.

Lukutaito käsitteenä tarkoittaa välineellistä tiedonkäsittelyä. Laajempaan lukutaitoon sisältyy toiminnallinen eli funktionaalinen lukutaito. Tällöin yksilöllä on kyky nivoa yhteen lukemalla saatuja tietoja ja taitoja suhteessa ympäristöön. Informaatiotekniikan ja -tapojen kehittyttyä, rinnalle on syntynyt uuslukutaito, jolloin yksilön on osattava lukea informaatiota esimerkiksi kuvien ja tietotekniikan välityksellä. Tieto on kerättävä, tunnistettava, yksilöitävä ja valittava tarpeen ja tarkoituksen mukaan. Uuslukutaitoihin nivoutuu terveystiedon lukutaito, jolloin ihmisen on kriittisesti vertailtava ja analysoitava lukemaansa. Terveystieto voi kuitenkin olla maallikolle vaikeaselkoista ja hankalasti ymmärrettävää. Arviolta kolmanneksella aikuisista ei esimerkiksi ole taitoja analysoida tiedon luotettavuutta. Hyvään terveystiedon lukutaitoon kuuluu tärkeänä osana juuri kyky arvioida tietosisällön luotettavuutta ja käytettävyyttä. Parhaassa tapauksessa terveystiedon lukutaito johdattaakin yksilön oikeiden terveyspalveluiden pariin. Hankittu terveystieto yhdistyy tällöin kokemusta omaavan ammattihenkilön näkemykseen. (Räty 2011, 18-20.)

Terveysaiheisen tiedon lukutaitoon liittyy myös verkkolukutaito. Verkkosivujen rakenne, esimerkiksi moniulotteisuus linkkien ja audiovisuaalisen median muodossa saattaa vaikeuttaa tiedon omaksumista ja asioiden yhdistämistä. Paperisessa, esimerkiksi potilasohjeessa, jokainen yksilö saa samanlaisen, samaan tapaan etenevän informaation luettavakseen. Verkkosivu taas saattaa muuntautua käyttäjän kiinnostuksen tai mielijohteiden mukaan jokaiselle omanlaisekseen versioksi. Sivulla tekstiin sijoitetut linkit antavat käyttäjälle mahdollisuuden edetä jopa täysin epäloogisessa järjestyksessä tai saavat sivuston käyttäjän eksymään kauas alun perin etsimästään informaatiosta. Toisaalta havainnolliset audiovisuaaliset opastusvideot ja esimerkiksi asiantuntijoiden haastattelut tuovat käyttäjälle monipuolisempaa informaatiota paperiversioon verrattuna. (Räty 2011, 19-20.)

5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä on tuottaa Terveysnettiin tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymästä. Tavoitteena on antaa sairaudesta tietoa potilaille ja omaisille.

6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Projekti aloitettiin miettimällä aihetta, josta voisi tehdä tietopakettin Turun ammattikorkeakoulun ylläpitämään Terveysnetti-internetsivustoon. Terveysnetti on Turun ammattikorkeakoulun, Salon terveyskeskuksen, Salon aluesairaalan ja Salon kaupungin yhteinen internet-sivusto, jonka sisältö on koottu Turun AMK:n opiskelijoiden opinnäytetöistä. Terveysnetistä löytyy monipuolista tietoa terveydenedistämisestä ja sairauksista eri ikäryhmille. Terveysnetti on jaettu eri osa-alueisiin: Juniorinetti, Nuorisonetti, Perhenetti, Työikäisten netti ja Seniorinetti. (Turun ammattikorkeakoulu 2013.)



Kuvio 1. Projektin etenemisen kuvaus

Aihe valittiin, koska kaikki projektin toteuttajat olivat kiinnostuneita neurologisista sairauksista ja niiden usein vaikeista ja pitkäaikaisista vaikutuksista sairastuneen jokapäiväiseen elämään. Guillain-Barrén oireyhtymän moninaiset ja mielenkiintoiset vaiheet, sekä useimmista muista neurologisista sairauksista poiketen se, että sairaudesta suurin osa paranee ennalleen tai lähes ennalleen vaikutti lopulliseen aiheen valintaan. Sairaudesta löydetty tieto oli pääasiassa englanninkielistä, joten projektin toteuttajat halusivat luoda suomenkielisen potilaille ja omaisille suunnatun tietopakettin.

Tietoa alettiin hakemaan internetistä sekä kirjallisuudesta. Aineistoa kerättiin Internet-tietokannoista, muun muassa Cinahl, Medic ja Cochrane. Hakukieleksi valittiin suomi ja englantia, jotta välttyttäisiin virheellisiltä käännöksiltä. Hakusanoina käytettiin esimerkiksi sanoja Guillain-Barré, polyradikuliitti, symptoms, ohjaus ja epidemiology. Myös Googlea käytettiin apuna. Hakujen perusteella valittiin ajantasaista, alle kymmenen vuotta vanhaa tietoa kahta poikkeusta lukuun ottamatta. Projektin tuotokseen haettiin tietoa kirjallisuuskatsauksen avulla. Aineiston analysoinnissa kiinnitettiin huomiota sen luotettavuuteen ja sopivuuteen kohderyhmälle. Kohderyhmänä projektissa ovat Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneet ja heidän omaisensa.

Projekti on tehtävä, jolle on asetettu selkeä ja realistinen tavoite. Projektilla on aikataulu, jonka aikana kertaluontoinen tehtävä tehdään. Jokaista projektia varten on määritelty joukko, joka sitä tekee. (Peda 2013.) Tässä projektissa haluttiin luoda kattava tietopaketti sairaudesta ja sen vaikutuksista potilaan ja hänen omaistensa elämään. Projekttilupa saatiin Salon terveyskeskukselta, samassa yhteydessä tehtiin myös toimeksiantosopimus. Projektin tuotos löytyy Terveystietistä Työikäisten nettiosiosta. Projektin toteutumista ohjaa projektisuunnitelma, josta selviää mitä ja miksi tehdään ja mitkä ovat sen tavoitteet. Projektisuunnitelma sisältää myös toteutuksen ja aikataulun. (Silfverberg 2015, 35.)

Projektin alussa oltiin yhteydessä neurologisten sairauksien asiantuntijoihin. Toiveena oli saada lisätietoa sairauteen liittyvistä kysymyksistä. Sähköpostitse käydyn keskustelun avulla saatiin arvokasta tietoa neurologian erikoislääkäri Mikko

Kärpältä, esimerkiksi Guillain-Barrén oireyhtymän tunnistettavuudesta perusterveydenhuollossa sekä potilaiden paranemisesta ja kuntoutumisesta. Puhelimitse oltiin yhteydessä Neuroliittoon, erikoissuunnittelija Kirsi Asulaan. Häneltä saatiin sairauteen liittyvän tiedon lisäksi myös vahvistus projektin tarpeellisuudesta potilaita ja heidän omaisiaan ajatellen. Sairauden ollessa harvinainen, on siitä vaikea saada selkeää ja johdonmukaisesti esitettyä luotettavaa tietoa. Tämän projektin tuotoksen on tarkoitus omalta osaltaan helpottaa tiedon saantia.

Projektin tehtävänä oli laatia Internet-sivujen muodossa toteutettava tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneille ja heidän omaisilleen. Sivustossa kerrotaan itse sairaudesta, sen oireista ja hoidosta, sekä kuntoutuksesta ja sairauden kanssa arkielämästä selviytymisestä. Osassa, jossa kerrotaan Guillain-Barrén oireyhtymästä sairautena, on sisältönä sairauden eri muodot, diagnoosi, suoritettavat tutkimukset sekä eri hoitomuodot. Kuntoutus-osassa keskitytään paranemisprosessiin ja akuutin vaiheen jälkeiseen elämään sairauden kanssa. Sisältönä osassa on esimerkiksi kivun hoito, liikunnallinen kuntoutus sekä psyykinen hyvinvointi pitkäaikaissairauden kanssa. Tutkimusosassa tuodaan lähinnä linkkien muodossa esille eri instanssit, joilta tukea kuntoutumiseen ja sopeutumiseen on mahdollista hakea.



Kuva 2. Web-sivuston etusivu

Terveysnettiin laadittavan web-sivuston sisällön suunnittelusta vastasivat opin- näytetyön tekijät, ja teknisestä toteutuksesta web- suunnittelun ja ohjelmoinnin ammattilainen. Suunnittelu aloitettiin määrittelemällä sivustolla esitettävät tiedot ja näiden tietojen ryhmittely. Sivuston sisältö päätettiin jakaa kolmeen pääalueeseen, joita ovat Guillain-Barrén oireyhtymä sairautena, siitä kuntoutuminen sekä erilaiset tukimuodot. Nämä pääalueet haluttiin myös tuoda selkeästi lukijan nähtävälle sivuston avautuessa, ja asemoitiin vaakasuoraan sivuston yläosaan navigaatiopalkiksi. Sivujen sisältö jaettiin kolmeen palstaan sivun tasapainottamiseksi, noudattaen yleisiä verkkojulkaisun sommittelun periaatteita (Lyyra 2015). Etusivulle päätettiin asettaa ainoastaan lyhyt esittely sivuston sisällöstä ja tarkoituksesta.

Sivustossa käytettiin tekijöiden omia valokuvia, jotta tekijänoikeuslait eivät tulisi ongelmaksi sivustoa julkaistaessa. Tekijänoikeuslaki asettaa valokuville suojaajan, joka on kuvaajan elinikä ja 70 vuotta kuoleman jälkeen (Gramex 2015), joten esimerkiksi Internetistä löytyviä kuvia ei käytetty. Kuvissa esiintyviltä henkilöiltä pyydettiin suullinen lupa kuvien esittämiseen sivustossa.

Sivuston visuaalisessa ulkoasussa kiinnitettiin huomiota sen antamaan yleiseen vaikutelmaan. Pääväreinä käytettiin sinisen ja vihreän sävyjä. Sininen väri viestii rauhallisuutta ja luotettavuutta, sekä edistää keskittymiskykyä. Vihreä väri puolestaan antaa vaikutelman tasapainosta ja virkeydestä (Wright 2008). Tekstissä käytettäviksi kirjasinlajeiksi valittiin Verdana ja Arial, koska päätteettömät fontit näyttävät päätteellisiä fontteja, kuten Times New Romania, selvemmillä tietokoneen näyttöruudulla. Päätteelliset fontit helposti puuroutuvat huonon erotuskyvyn omaavalla näytöllä. (W3C 2015.) Fontin kooksi valittiin 12 pt tekstissä ja 18 pt otsikoissa. Näin ne noudattavat Suomen Standardisoimisliiton ohjeita asiakirjan tekstin koosta (Pitkänen 2010.)

Työ arkistoiitiin Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteen kirjastoon. Internet – sivut ovat luettavissa Terveysnetissä osoitteessa <http://terveysnetti.turkuamk.fi/tyoikaiset.html>.

7 PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkijoiden pitää toimia hyvän tieteellisen käytännön mukaan, jotta tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava, ja tulokset uskottavia eikä ne saa antaa vääristynyttä tietoa potilaalle (Kuula 2006, 35-36 ; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Aiheen valinta, projektin tarkoituksen ja tehtävän määrittely, tiedon keruu, valokuvien käyttö ja internet-sivujen teko ovat olleet kaikki vaiheita, joissa eettisyys ja luotettavuus ovat olleet tarkastelun kohteena (Kuula 2006, 35-36).

Projektin alkuvaiheessa tehtiin projektisuunnitelma, johon kirjattiin projektin tavoite, tehtävä ja aikataulu. Suunnitelma on lyhyt kuvaus siitä, mitä tutkitaan tai tehdään ja miksi. Yleensä suunnitelma sisältää kirjallisuuskatsauksen tutkimukseen liittyvästä kirjallisuudesta ja aikataulutuksen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2015a.) Projektin kolmen tekijän asuminen eri paikkakunnilla ja kaikkien vuorotyö on antanut omat haasteensa projektin etenemiselle. Projektintekijät ovat noudattaneet projektisuunnitelmaa ja aikataulua koko työskentelyn ajan.

Tutkimuksen tärkeä osa on luotettavuuden arviointi, jolla pyritään poissulkemaan tieteellinen epärehellisyys. Samaan luotettavuuden arviointiin pyritään myös projektissa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2015b). Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus ovat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja ja niitä on tässä projektissa noudatettu alusta asti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Projektin toteutuksessa käytettävä lähdekritiikki on tuotoksen luotettavuuden arviointikeino. Projektintekijöiden tulkinta lähteiden aitoudesta, riippumattomuudesta, alkuperäisyydestä ja puolueettomuudesta vaatii lähteiden ulkoisen tarkastelun lisäksi paneutumista lähteen sisältöön ja sen merkitykseen. Tekijöiden on varmistuttava lähteen aitoudesta, jotta saatu tieto on varmasti oikeaa. Useissa alan julkaisuissa esiintyvän tutkijan kirjoitus lisää tutkijan tunnettavuutta ja arvostusta, ja näin ollen nostaa lähteen luotettuutta. Tutkijan taustan tutkiminen ja ammattitaidon arvioiminen kuuluu lähdekritiikkiin. (Mäkinen 2006, 128-129.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty primaarilähteitä, jotta saatu tieto on mahdollisimman aitoa ja luotettavaa. Käytetty tieto on peräisin kirjallisuudesta ja internetistä. Työn luotettavuutta lisää neurologian erikoislääkäriltä ja Neuroliitosta saatu konsultaatio. Luotettavuuden lisäämiseksi valmis Internet-sivusto esiteltiin Neuroliitossa, tällöin asiantuntijoiden toimesta sivusto todettiin asiantuntevaksi ja kattavaksi. Projektin luotettavuuteen liittyy myös käytettyjen lähteiden ajantasaisuus, kriittinen suhtautuminen vanhaan lähteeseen on tarpeen varsinkin tieteenaloilla, joissa kehitys on huimaa. Tutkijat pyrkivät käyttämään mahdollisimman tuoreita lähteitä. (Mäkinen 2006, 129-30.) Opinnäytetyössä on käytetty alle kymmenen vuotta vanhoja lähteitä, kahta poikkeusta lukuun ottamatta.

Koska projektissa käytetty alkuperäinen tieto on peräisin muualta, on tärkeä huomioida että lähteet ovat asianmukaisesti ilmoitettu, jotta välttyään plagioinnilta. Plagiointi on toisen henkilön tuottaman tekstin tai materiaalin käyttäminen ilman tietoa, josta selviää kenen alkuperäinen materiaali. (Mäkinen 2006, 158.) Plagioinnin tunnistamiseksi on kehitetty URKUND-ohjelma, joka tunnistaa luvottomasti lainatun tiedon. Lisäksi se taltioi sinne lähetetyn työn, jotta sitä ei voida plagioida. (Urkund 2005.) Asianmukainen lähdeviitteiden merkitseminen antaa lukijalle mahdollisuuden tarkistaa projektin väitteet lähdemerkintöjen avulla ja samalla tuo esille tekijän perehtyneisyyden aiheeseen (Mäkinen 2006, 158,161). Projektin koottu tieto on kerätty eri lähteistä ja tuotu esiin omin sanoin, muuttamatta kuitenkaan alkuperäisen asian sisältöä. Työssä käytetyt lähteet löytyvät kaikki lähdeluettelosta ja ne on merkitty annettujen ohjeiden mukaisesti. Työ on myös lähetetty Urkundiin. Projektissa käytetyt kuvat ovat tekijöiden omia tuotoksia, kuvissa esiintyvät henkilöt ovat tietoisia kuvista ja antaneet luvan niiden julkaisemiseen.

Etiikka pohtii mikä on oikein tai väärin, hyvää tai pahaa. Se on osa jokapäiväistä ratkaisujen tekoa. Etiikan merkitys korostuu asioissa, joihin ei ole olemassa yhtä oikeaa ratkaisua. Etiikka ei anna valmista ratkaisua, vaan se laittaa pohtimaan asioita eri näkökulmista, huomioiden asioiden myönteiset ja kielteiset puolet. (Kuula 2006, 21.)

Eettiset kysymykset liittyvät jo tutkimusaiheen valintaan. Aiheen tulee olla tieteellisesti mielekäs ja perusteltu. Aihe ei saa loukata eikä väheksyä ketään. Tutkimuksella pitää myös olla selkeä päämäärä ja sen pitää edistää jotain. Tutkimuksen eettisestä hyväksyttävyydestä vastaa tutkija itse. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 365-366.) Itsessään aiheen valinta ja kohderyhmä olivat jo eettisten pohdintojen paikkoja. Aiheen piti olla kaikille tekijöille mielekäs, jotta projektin tekeminen onnistuu. Terveysnetti on jaettu eri osioihin, joten kohderyhmän valintaa piti myös miettiä. Guillain-Barrén oireyhtymään voi sairastua kuka tahansa iästä riippumatta, joten työikäisten osio sopi parhaiten.

Asioiden pohdintaan ja päätöksiin liittyy eritasoisia eettisiä kysymyksiä. Tutkimuksessa tärkeä päätös on se, mitä tutkitaan ja mitä jätetään tutkimuksen ulkopuolelle. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 356,365). Projektin edetessä etiikan merkitys korostui, koska Guillain-Barrén oireyhtymän kuntoutuksesta löytyi niukasti tietoa. Tekijät joutuivat pohtimaan, miltä muulta osa-alueelta tietoa voi hakea ja kuinka löydetty tieto sopii projektin aiheeseen. Oireyhtymä on neurologinen sairaus ja toipumisaika voi olla hyvinkin pitkä, joten perusteltua oli hakea tietoa muiden neurologisten sairauksien kuntoutuksesta. Neuroliiton erikoisasiantuntijan lähettämää materiaalia kuntoutukseen liittyen on hyödynnetty.

Guillain-Barrén oireyhtymä-tietopakettin visuaalisessa suunnittelussa ja toteutuksessa on huomioitu terveysaiheisen sivuston laatukriteerit. Niiden mukaan sivusto voi toimia potilaan ja omaisen informaatiokanavana, ei lääkärisuhteen korvaajana. Tieto tuodaan selkeästi ja ymmärrettävästi esille. Sivustolta löytyy lähdeviitteet sekä tieto sivuston tekijöistä. (HONcode 2015; Lampe 2008.) Lain mukaan potilaalle annettavan tiedon tulee olla ymmärrettävää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785 §5). Internet-sivuilla tieto tuodaan selkeästi ja ymmärrettävästi esille. Ammattikieltä on pyritty välttämään. Sivustolta löytyy sanasto, jossa outoja ja vierasperäisiä sanoja on selitetty kansankielellä.

Etiikan perusteita on opittu jo aikaisemmin, mutta kokemuksen lisääntyessä eettinen päätöksentekokyky tulee yhä paremmaksi (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 356). Sairaanhoidajien eettisten ohjeiden mukaan potilaiden hoidossa kiinnitetään huomio tukemiseen ja sitä kautta voimavarojen lisäämiseen sekä elämänlaadun

parantamiseen. Sairaanhoitaja edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, ehkäisee sairauksia ja lievittää kärsimyksiä. Sairaanhoitaja tukee omaisten ja läheisten osallistumista potilaan hoitoon. Sairaanhoitaja on velvoitettu kehittämään ammatitaitoaan jatkuvasti. Sairaanhoitajalla tulee säilyä ihmisläheisyys, jotta hän pystyy hoitamaan tehtävänsä moraalisesti ja eettisesti oikein. Sairaanhoitajat tukevat toinen toistaan ja kunnioittavat oman ja muiden ammattikunnan asiantuntemusta. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Eettisten asioiden pohdinta ja arviointi on ollut oleellinen osa työtä alusta asti. Koko projektin ajan on jouduttu ratkaisemaan useita eettisiä kysymyksiä. Sairaanhoidajien eettiset ohjeet ovat antaneet hyvän pohjan asioiden pohtimiseen ja niiden pohjalta on ratkaistu monta asiaa, jota projektissa on tuotu esille. Ammatillisesti projekti on ollut opettavainen. Eettisten asioiden ajattelu on saanut lisää syvyyttä ja päätöksentekokykyyn on tullut varmuutta lisää. Kriittisyys haettuun tietoon on kasvanut, luotettavuuden ja eettisyyden merkitys on korostunut projektin edetessä. Yhteistyötaidoilla on ollut iso merkitys projektissa. Projektin kolme tekijää ovat olleet kaikki innolla mukana ja jokaisen työpanosta on arvostettu samalla tavalla. Kaikkia tyydyttäviin ratkaisuihin on päästy neuvottelujen kautta, kaikki ovat saaneet mielipiteensä sanoa ja kompromisseja on tehty. Toisten tukeminen, motivointi ja empaattinen kohtaaminen ovat olleet avainasemassa. Projektin edetessä jokainen tekijä on kehittynyt ja kasvanut ammatillisesti.

8 POHDINTA

Guillain-Barrén oireyhtymä on harvinainen neurologinen sairaus. Suomessa diagnosoidaan vuosittain noin 50-100 uutta sairastapausta, ja suurin osa näistä on akuuttia tulehduksellista demyelinoivaa polyradikuliittia eli AIDP:tä (Kärppä 2009). Vaikka sairautta osataan epäillä melko hyvin perusterveydenhuollossa (Henkilökohtainen tiedonanto, Mikko Kärppä 2.3.2015), se oli opinnäytetyön tekijöille melko tuntematon. Tämä teki aiheesta erittäin mielenkiintoisen ja haasteellisen. Sairauden salakavaluus ja sen mahdolliset pitkäaikaisvaikutukset potilaan elämään yllättivät tekijät ja antoivat lisää motivaatiota laatia sen kaltainen tietopaketti, josta oikeasti on hyötyä sairastuneelle. Opinnäytetyön aihe oli harvinainen ja herätti yleistä kiinnostusta, jonka myötä muutama ihminen kertoi läheisensä sairastuneen Guillain-Barrén oireyhtymään. Saimme heidän kanssaan keskustellessamme huomata työmme sisältävän potilaan ja läheisen kaipaamaa tietoa. Guillain-Barrén oireyhtymän lisäksi opimme paljon myös muista neurologisista sairauksista. Tämän myötä saimme lisää varmuutta kohdata neurologisia potilaita ja valmiuksia ymmärtää heidän kohtaamiaan ongelmia. Neurologisissa sairauksissa korostuu myös kuntoutus ja moniammatillinen yhteistyö. Näitä oppeja voimme hyödyntää myös muissa pitkäaikaissairauksissa.

Projektin tehtävänä oli laatia tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneille ja heidän läheisilleen Terveysnetti-sivuston työikäisten osioon. Aihe valittiin sen haasteellisuuden ja sairautta käsittelevän tietopaketin tarpeellisuuden vuoksi. Haluttiin luoda suomenkielinen tietopaketti, johon on kerätty tietoa itse sairaudesta, sen oireista, diagnosoinnista, hoidosta, kuntoutuksesta ja arkielämässä selviytymisestä. Tavoitteena oli antaa tietoa Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä lisätä heidän valmiuksiaan selviytyä sairauden vaikutusten kanssa. Guillain-Barrén oireyhtymä voi olla hyvinkin erilainen eri ihmisillä riippuen sen vaikeusasteesta ja oireista. (Parry & Steinberg 2007, 167.) Tästä johtuen jokaisen sairastuneen hoito ja kuntoutuskin ovat yksilöllisiä ja oireenmukaisia. Tietopaketissa otetaan tämä huomioon ja siitä on helposti löydettävissä, minkälaista apua on saatavilla ja mistä sitä voi hakea.

Laadukas terveysaiheinen Internet-sivusto toimii muun muassa potilaan ja omaisen informaatiokanavana, jossa tärkeää on että tieto tuodaan selkeästi ja ymmärrettävästi esille. (HONcode 2015; Lampe 2008.) Sivustosta on tehty selkeälukuihin ja helppokäyttöinen sekä siinä esitetty tieto on järjestetty johdonmukaisesti. Sivustolla on myös linkkejä muihin aiheita käsitteleviin, hyödyllisiin sivustoihin. Sivusto on tehty noudattaen eettisiä periaatteita ja käytetty tieto on luotettavaa, laadukasta ja ajantasaista. Sivuston ulkoasulla ja värityksellä pyrittiin viestittämään esimerkiksi rauhallisuutta ja tasapainoa, koska sairaus on vakava ja siitä omakohtaiseen tilanteeseen tietoa hakevat henkilöt ovat usein psyykkisesti kuormitettuja. Sininen väri viestii rauhallisuutta ja luotettavuutta sekä edistää keskittymiskykyä, vihreä väri puolestaan antaa vaikutelman tasapainosta ja virkeydestä (Wright 2008).

Vuonna 2013 oli kolmen kuukauden mittaisen ajanjakson aikana Internetiä käyttänyt tiedonhakuun 75 % 16-89 vuotiaista suomalaisista, terveyteen liittyvää tietoa oli hakenut ikäryhmästä 66 % (Tilastokeskus 2013). Tilastokeskuksen tutkimus osoittaa, että Internetiin viedyllä terveysaiheisella tiedolla on kysyntää ja tätä kysyntää projektimme tuotos osaltaan täyttää. On kuitenkin arvioitu, että suurella osalla aikuisista ei ole riittäviä taitoja analysoida terveysaiheisen tiedon luotettavuutta tai hakeutua näiden perusteella oikeiden terveyspalveluiden pariin. (Räty 2011, 18-20.) Tästä syystä korostimme sivuston sisältöä kootessamme asiantuntijapalveluita, joita antavat esimerkiksi hoitava lääkäri, Neuroliitto ja Kela. Tavoitteena oli terveysaiheisesta tiedosta koostuvan sivuston yhdistyvän ammattihenkilön näkemyskseen sairaudesta. Valmiin työn esittelimme Neuroliitossa, saadaksemme asiantuntijan arvion sivuston sisällöstä ja siten lisätäksemme luotettavuutta. Saamamme palaute tietopakettista oli erittäin positiivista, sitä pidettiin kattavana ja hyödyllisenä. Neuroliitossa sivustoa aiotaan hyödyntää potilaiden ja omaisten ohjauksessa.

Projektin kirjallinen tuotos, jonka pohjalta internetsivut tehtiin, etenee johdonmukaisesti ja on itsenäisenäkin tuotoksena hyvä tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymästä. Projektin tuotokseen haettiin tietoa kirjallisuuskatsauksen avulla. Tutki-

muksissa luotettavuuden arviointi on tärkeää, jotta pystytään poissulkemaan tieteellinen epärehellisyys (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2015b). Aineiston analysoinnissa kiinnitettiin huomiota sen luotettavuuteen ja ajantasaisuuteen sekä siihen, että se on kohderyhmälle sopivaa. Lisäksi tietoa haettiin internetistä sekä ottamalla sähköpostitse yhteyttä neurologian asiantuntijoihin. Asiantuntijoilta saimme vahvistuksen tällaisen tietopaketin tarpeellisuudesta ja hyödyllisyydestä. Saimme heiltä myös arvokasta tietoa esimerkiksi oireyhtymän tunnistettavuudesta perusterveydenhuollossa sekä potilaiden paranemisesta ja kuntoutumisesta. Myös Neuroliitolta saimme hyvää materiaalia kuntoutuksesta ja lisäksi tietoa erilaisista mahdollisuuksista vertaistukeen harvinaisissa neurologisissa sairauksissa.

Projektisuunnitelma sisältää tehtävän ja tavoitteiden lisäksi myös toteutuksen ja aikataulun (Silfverberg 2015, 35). Opinnäytetyölle laaditun projektisuunnitelman mukaisesti olemme pysyneet aikataulussa ja saavuttaneet opinnäytetyölle asetetut tavoitteet. Tämä on ollut toisinaan haastavaa tekijöiden vuorotyön ja eri asuinpaikkakuntien vuoksi. Työn edistyminen on vaatinut tekijöiltä joustavuutta, tarkkaa ajankäytön suunnittelua ja asioiden priorisointia. Työn tekeminen on ollut myös palkitsevaa, olemme harjaantuneet tutkitun ja luotettavan tiedon hakemisessa sekä kriittisyydessä löydetyn tiedon laadun suhteen.

Guillain-Barrén oireyhtymä on harvinainen neurologinen sairaus, joka vaikuttaa vaikeusasteesta riippuen sairastuneen jokapäiväiseen elämään yleensä rajallisen ajan. Sairaus- ja työkyvyttömyysaikana koko perhe tarvitsee niin psyykkistä, kuin taloudellistakin tukea. Guillain-Barrén oireyhtymään liittyen havaitsimme lisätutkimuksen ja -informaation tarpeen olevan suuri tukipalvelujärjestelmän kartoittamisessa sekä päivittäiseen elämään vaikuttavien oireiden kanssa selviämässä. Tarvetta on myös hoitohenkilökunnalle suunnatulla vastaavanlaisella tietopaketilla, jossa tarkennetaan sairaalassaoloajan hoitoa.

LÄHTEET

- Aivoliitto. 2015. Tietoa sinulle, jonka omainen on sairastanut aivoverenkiertohäiriön. Viitattu 2.4.2015. http://www.aivoliitto.fi/files/612/tietoa_omaiselle.pdf.
- Atula, S. 2013. Polyradikuliitti eli hermojuuritulehdus (Guillain-Barrén syndrooma). Terveyskirjasto. Viitattu 8.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01094#s3.
- Drake, M. 2009. Terveystiedon kipupisteitä. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat internetissä. Väitöskirja. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.
- Elovaara, I.; Färkkilä, M.; Hietaharju, A. & Pirttilä, T. 2001. Immunoglobuliinin käyttö neurologisten tautien hoidossa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 17.2.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo92265.pdf>.
- Erälinna, J-P. 2010. Rokotukset ja neurologinen sairaus: Guillain-Barrén oireyhtymä, MS-tauti ja ADEM. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 6.2.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98730.
- Gain. 2014. Guillain-Barré Syndrome and Pregnancy. Viitattu 4.3.2015. http://www.gaincharity.org.uk/pdf/A4_GBS_and_Pregnancy_8pp.pdf.
- Gramex. 2015. Tekijänoikeus suojaa luovaa työtä. Viitattu 5.4.2015. http://www.gramex.fi/fi/tietoa_gramexista/tekijanoikeus/tekijanoikeuslaki_suojaa/tekijanoikeuslaki_lyhyesti.
- Hietaharju, A. 2007. Immuunivälitteisten neuropatioiden hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 2.3.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=C22F8A62AB25B21CD15E0323C182FF92?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96265.
- HONcode. 2015. Periaatteet. Health on the net foundation. Viitattu 23.4.2015. <http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Finnish/>.
- Hughes, R.A.C. & Cornblath, R. 2005. Guillain – Barré syndrome. Department of Clinical Neuroscience, King's College London School of Medicine, Guy's Hospital. United Kingdom. Viitattu 24.2.2015. <http://www.ahsjbx.com/uploads/1339588715.pdf>.
- Huuskonen, P. 2014. Vertaistuki. Viitattu 10.3.2015 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>.
- Juurink, D.; Stukel, T.; Kwong, J.; Kopp, A.; McGeer, A; Upshur, R.; Manuel, D.; Moineddin, R.; Wilson, K. 2006. American Medical Association. Guillain-Barre´ Syndrome after influenza vaccination in adults. Viitattu 22.1.2015. <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=411214>.
- Kela. 2013a. Aivoverenkiertohäiriöt ja kuntoutus. Viitattu 2.4.2015. <http://www.kela.fi/documents/10180/1033699/avh.pdf/0addcc87-926f-4604-94d9-3478c504c798>.
- Kela. 2013b. Kela avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Viitattu 6.4.2015. <http://www.kela.fi/documents/10180/157956/Omaishoitajien+kuntoutuskurssit,%20parikurssi.pdf/0d2e4a6c-075d-43ed-a567-7356ae523429>.

- Kela. 2015a. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 10.3.2015. http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit.
- Kela. 2015b. Yleinen asumistuki. Viitattu 6.4.2015. <http://www.kela.fi/yleinen-asumistuki>.
- Korhonen, S. 2012. Neuropatioiden etiologia – kartoittava retrospektiivinen tutkimus TAYS:n neurologian poliklinikassa vuosina 2006 – 2010. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Lääketieteellinen yksikkö. Tampere. Tampereen yliopisto.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gummerus: Jyväskylä.
- Kärppä, M. 2009. Akuutti polyradikuliitti - "tikkuilusta" tehohoitoon. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 19.2.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo98198.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785 §5.
- Lampe, K. 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus – asiantuntijan rooli on arvioinnissa edelleen tärkeä. Stakes/Finohta, terveydenhuollon menetelmien arviointiyksikkö. Viitattu 14.3.2015. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97503.pdf>.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2012. Etiikka hoitotyössä. 5.-7. painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.
- Lyyra, J. 2015. Visuaalisen suunnittelun ja graafisen tyylin perusteet. Verkojulkaisu. Oulu. Oulun ammattikorkeakoulu. Viitattu 5.4.2015. <http://www.oamk.fi/~veikkomy/wdesign.pdf>.
- Lönnbäck, R. 2006. Yksinäisyyden ahdas piiri- Kuntoutuksen vastauksia omaishoitajien tuen tarpeisiin. Pro gradu-tutkielma. Terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 6.4.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Yksin%C3%A4isyyden%20ahdas%20piiri.pdf>.
- Maskun neurologinen kuntoutuskeskus. 2015. Kuntoutus ja sopeutusvalmennuskurssit. Viitattu 10.3.2015. <http://www.kuntoutuskeskus.fi/kuntoutuskurssit>.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Gummerus: Vaajakoski.
- Neuroliitto. 2015a. Sairauteen sopeutuminen. Viitattu 10.3.2015. <http://www.neuroliitto.fi/tieto/ms-tauti/sairauteen-sopeutuminen>.
- Neuroliitto. 2015b. Avokuntoutus Aksoni. Viitattu 2.4.2015. <http://www.neuroliitto.fi/aksoni>.
- Neuroliitto. 2015c. Harvinaiset neurologiset sairaudet. Neuroliiton esite.
- Nienstedt, W., Hänninen, O., Arstila, A., Björkqvist, S-E. 2008. Ihmisen fysiologia ja anatomia. 17. – 18. painos. Porvoo. Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Nutricia. 2015. Miten Nutrilis auttaa? Viitattu 2.4.2015. <http://www.nutricia.fi/tuotevalikoima/ravintovalmisteet-aikuisille-ja-iaekkaeille/tuotevalikoima/nutrilis/miten-nutrilis-auttaa>
- Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry. 2015. Tilapäishoidon vaihtoehtoista. Viitattu 3.4.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/tilap%C3%A4ishoidon-vaihtoehtoista>.
- Palmio, J. & Auranen, M. 2014. Polyneuropatia – oireista täsmädiagnosiin. Suomen Lääkärilehti 46/2014. Viitattu 3.3.2015. http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto46_2.pdf.
- Palmio, J. & Sandell, S. 2013. Akuutti lihasheikkous. Suomen Lääkärilehti 6/2013. Viitattu 3.2.2015. http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2013/nosto6_2.pdf.

- Parry, G.J. 2013. Guillain-Barré Syndrome a brief overview. University of Minnesota. USA. Viitattu 11.3.2015. http://www.gbsnz.org.nz/__data/assets/pdf_file/0005/37859/GBS_for_NZ_2013_G_Parry.pdf
- Parry, G.J. & Steinberg, J.S. 2007. Guillain-Barré Syndrome. From Diagnosis to Recovery. American Academy of Neurology. Viitattu 4.3.2015. <http://site.ebrary.com.ezproxy.turkuamk.fi/lib/turkuamk/reader.action?docID=10196308>.
- Peda. 2015. Mikä on projekti? Jyväskylän kristillinen opisto. Viitattu 15.3.2015. <http://www.peda.net/veraja/jko/opintokokonaisuudet/pr/luokka/projekti>.
- Pitkänen, S. 2010. Lomakkeen asettelumalli (asiakirjastandardi). Itäsuomen yliopisto. Viitattu 5.4.2015. <https://wiki.uef.fi/pages/viewpage.action?pagelD=12845366>.
- Rinne, R. 2006. Harvinaisessa sairaudessa tieto ja vertaistuki auttavat. Neuroliitto. Viitattu 10.3.2015 <http://www.neuroliitto.fi/harneskuntoutus#tieto>.
- Routasalo, P. & Pitkälä, K. 2009. Omahoidon tukeminen. Opas terveydenhuollon ammattihenkilöille. Viitattu 27.4.2015. http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f1969335532/omahoidon_tukem_opas_12_09.pdf.
- Räty, T. 2011. Internetin sisältämä terveystieto. Haaste potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutussuhteille? Pro gradu-tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2015a. KvaliMOTV. Tutkimussuunnitelma. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 3.4.2015. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_4.html.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2015b. KvaliMOTV. Viralliset ohjeet. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 3.4.2015. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_1.html.
- Sairaanhoitajaliitto. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 27.4.2015. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.
- Sauralehto, J. 2014. Polyradikuliitti. Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja. Viitattu 7.3.2015. <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/shk/koti>.
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorioiden perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto, opettajan-koulutuslaitos. Viitattu 14.3.2015. <http://herkules oulu.fi/isbn951425340X/isbn951425340X.pdf>.
- Silfverberg, P. 2015 . Ideasta projektiksi, projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 15.3.2015. <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>.
- Suomen Apteekkariliitto. 2014. Kuiva suu. Viitattu 31.3.2015. <http://www.apteekki.fi/apteekin-neuvot/suu-ja-hampaat/kuiva-suu.html>.
- Suomen Kuntaliitto. 2014. Arkeen voimaa- Pienin muutoksin kohti sujuvaa arkea. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Sydänliitto. 2014. Valtimotautipotilas ja mieliala. Viitattu 10.3.2015. <http://www.sydanliitto.fi/mieliala#.VP6-YuFc6Og>.
- Telakivi, T. 2007. Toimintakyvyn mittaaminen neurologisissa sairauksissa. Viitattu 20.2.2015. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=tmk00030&p_haku=neurologinen%20kuntoutus.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Kuntoutuksen määritelmiä. Viitattu 8.3.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/kuntoutuksen-maaritelmiä>.

Tilastokeskus 2013. Väestön tieto- ja viestintätekniiikan käyttö 2013. Viitattu 12.3.2015. http://www.stat.fi/til/sutivi/2013/sutivi_2013_2013-11-07_fi.pdf.

Toppila, S. 2010. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 10.3.2015. http://www.cp-liitto.fi/files/1449/Gradu_Sari_Toppila_2010.pdf.

Turun ammattikorkeakoulu. 2013. Terveysnetti. Viitattu 15.3.2015 <http://terveysprojektit.turkuamk.fi/terveysnetti/terveysnetti.html>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 4.4.2015. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>.

Urkund. 2005. Opiskelijat. Viitattu 15.3.2015. <http://www.urkund.com/fi/student>.

Van der Meer, M. 2014. Leikkaus ei juuri nostanut Guillain-Barrén oireyhtymän riskiä. Potilaan Lääkärilehti. Viitattu 4.3.2015. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/leikkaus-ei-juuri-nostanut-guillain-barren-oireyhtymän-riskiä/#.VPcQJfmsXUU>.

Walusinski, O. 2013. European Neurology vol. 70 no. 5-6. Viitattu 7.4.2015. <http://www.karger.com/Article/FullText/353167>

Wright, A. 2008. Psychological properties of colours. Viitattu 5.4.2015. <http://www.colour-affects.co.uk/psychological-properties-of-colours>.

W3C. 2015. Fonts. W3C Recommendation. Viitattu 5.4.2015. <http://www.w3.org/TR/CSS21/fonts.html>.

LIITTEET

Liite 1. Opinnäytetyössä käytettyjä tutkimuksia

Tekijä, nimi, vuosi, maa	Tarkoitus	Menetelmä, otos	Keskeisimmät tulokset
<p>Korhonen, Sakari. Neuropatioiden etiologia – kartoitettava retrospektiivinen tutkimus TAYS:n neurologian poliklinikassa vuosina 2006 – 2010. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen yksikkö. 2012. Suomi.</p>	<p>Kartoittaa polyneuropatiasta kärsivien potilaiden sairauden etiologiaa.</p>	<p>Kartoittava retrospektiivinen tutkimus. Tutkimusaineistona 365 henkilön potilasasiakirjat.</p>	<p>Polyneuropatioista immunologinen syy löytyi 12 % potilaista, ja infekioon liittyvä syy löytyi 2 %. Vuotuinen ilmaantuvuus 1 – 2 / 100 000 henkilöä. Tutkimusta ei piene otannan vuoksi pidetty yleistettävänä.</p>
<p>Mattila, Elina. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. 2011. Suomi.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus n=31. Hoitajien haastattelut n=11 ja kirjoitelmista=25. Potilaiden haastattelut=9 ja kyselylomakkeet=731. Perheenjäsenten haastattelut=7 ja kyselylomakkeet=353.</p>	<p>Sairaanhoitajat käyttivät vuorovaikutukseen perustuvia tuen tarpeen tunnistamismenetelmiä, joiden avulla he rakentavat hoitosuhdetta potilaaseen ja perheenjäseneseen.</p>
<p>Räty, Tarja. Internetin sisältämä terveystieto. Haaste potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutussuhteille? Itä-</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia, minkälaisia haasteita Internetin lisääntyvä terveystieto tuo terveydenhuoltoon.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus järjestelmällisen tiedonhaun avulla.</p>	<p>Terveysaiheista tietoa internetistä hakevat ovat pääosin alle 65-vuotiaita, hyvin koulutettuja, keskiluokkaisia naisia. Tietoa haetaan pääosin lääkärin tai hoitajan vastaanoton jälkeen.</p>

Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. 2011. Suomi.			Internetin terveystietoa käytetään "täsmätietona".
Toppila, Sari. Neurologisesti sairaiden ja vammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa kertomuksia vertaistuesta. Oulun yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta. 2010. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa, mitä ja miten neurologisesti sairaat ja vammaiset henkilöt ja heidän omaisensa kertovat vertaistuesta.	Laadullinen, narratiivinen tutkimus. Tutkimusaineistona 33 henkilön kertomukset.	Vertaistukitoiminta on edelleen vammaisjärjestöjen keskeisimpiä toimintamuotoja ja tärkeimpiä palveluja jäsenistölle.
Juurlink, D.; Stukel, T. & Kwong, J. ym. Guillain-Barre´ Syndrome after influenza vaccination in adults. American Medical –association. 2006. USA.	Tarkoituksena on tutkia, onko influenssarokotuksella vaikutusta Guillain-Barrén oireyhtymän puhkeamiseen.	Kartoittava, retrospektiivinen tutkimus, jossa tutkimusaineistona 685 henkilön potilasasiakirjat.	Rokotetuilla on 1,7 –kertainen riski sairastua Guillain- Barrén oireyhtymään.
Lönnbäck, Riitta. Yksinäisyyden ahdas piiri- Kuntoutuksen vastauksia omaishoitajien tuen tarpeisiin. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. 2006. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemia tuen tarpeita ja heidän kokemuksiaan kuntoutuksesta toimintaedellytysten parantajana.	Laadullinen tutkimus. Empiirinen aineisto kerättiin ryhmähaastatteluissa, joihin osallistui 52 omaishoitajaa.	Palvelujärjestelmän käsitys omaishoitajien tarpeista ei kaikilta osin vastaa omaishoitajien kokemusta omista tarpeistaan.

Liite 2. Guillain-Barrén oireyhtymä eli Polyradikuliitti – Terveysnetti kuvina

Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkejä



Guillain-Barrén oireyhtymä - Tietopaketti sairaudesta

Guillain-Barrén oireyhtymä eli polyradikuliitti on harvinainen akuutti keskushermoston sairaus. Sairaus on yleensä nopeasti etenevä, oireiden vaihdeltaessa lievistä vaikeisiin pitkäaikaista kuntoutusta vaativiin ja elämää tilapäisesti rajoittaviin oireisiin. Sairaudessa ovat tyypillisiä liikuntakykyyn vaikuttavat hermostolliset oireet.

Tietopaketti Guillain-Barrén oireyhtymästä on sivusto, jossa kerrotaan itse sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Oman tai läheisen sairauden hoitoa koskevissa kysymyksissä tulee kääntyä hoitavan lääkärin tai sairastuneen oman hoitoyksikön puoleen.

Sairauden ollessa harvinainen, se herättää usein kysymyksiä omasta tulevaisuudesta, sairauden hoidosta ja kuntoutuksesta sekä siihen sopeutumisesta. Tukea sairauden keskellä vaativat sekä sairastunut itse, että sairastuneen lähipiiri.

Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneista suurin osa paranee ennalleen ja elämä sairauden kanssa jää ohimeneväksi vaiheeksi. Tämä tietopaketti antaa informaatiota ja tukea sairauden akuutista vaiheesta sitä seuraaviin sopeutumisen ja kuntoutumisen vaiheisiin.

© 2015. All rights reserved. Design by Jaana Miettinen, Birgit Pekkola, Sari Ristimäki.



Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkejä



Guillain - Barrén oireyhtymä

Guillain - Barrén oireyhtymä eli akuutti polyradikuliitti on selkärangasta lähtevien hermojuurten tulehdus. Sen keskeisimpina oireina ovat alaraajoista symmetrisesti lähtevä ja ylöspäin etenevä lihashyökköus tai halvaus, sekä jännerefleksien häviäminen alaraajoista. Oireet etenevät muutamasta tunnista noin neljään viikkoon. Toipuminen ja motoristen toimintojen palautuminen kestää sairauden vaikeusasteesta ja oireista riippuen viikoista jopa vuoteen. 25 %:lle jää pysyviä oireita, kuten tuntopuutoksia.

Polyradikuliitin ilmaantuvuus on 1-2 sairastunutta / vuosi. Suomessa sairastuu vuosittain 50-100 ihmistä. Vaikka selvää syytä sairaustumiselle ei tiedetä, joitain riskitekijöitä voidaan kuitenkin havaita.

Sairauden hoitoon kuuluu lääketieteellisen hoidon lisäksi tärkeinä osa-alueina jo sairaalassa aloitettava kuntoutus sekä psyykkisen hyvinvoinnin turvaaminen.



Yleistä sairaudesta

- Alamuodot
- Riskitekijät

Oireet ja diagnosointi

Hoito

Toipuminen

Sanasto

Aiheesta muualla

- Terveyskirjasto

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alamuodot - Riskitekijät <p>Oireet ja diagnosointi</p> <p>Hoito</p> <p>Toipuminen</p>	<p>Guillain - Barrén oireyhtymän alamuotoja</p> <p>Guillain - Barrén oireyhtymästä eli akuutista polyradikuliitista tunnetaan useita eri alamuotoja, jotka eroavat toisistaan lähinnä siinä, mitä osaa hermosolusta ne vaurioittavat.</p> <p>AIDP - Akuutti inflammatorinen demyelinoiva polyradikuliitti Suomessa ja länsimaissa yleisin, yli 90 % on tätä akuuttia muotoa.</p> <p>MFS - Miller-Fisher syndrome Guillain-Barrén oireyhtymän tunnetuin alamuoto, sen osuus on 5-10 % kaikista oireyhtymän muodoista. Sairaus on krooninen ja se voi uusiutua.</p> <p>AMAN - Akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia Suomessa harvinainen, esiintyy pääasiassa Aasiassa.</p> <p>AMSAN - Akuutti sensomotorinen aksonaalinen neuropatia Tavataan maailmanlaajuisesti, mutta kuitenkin yleisimmin Kiinassa. Sairaudesta toipuminen on muita hitaampaa ja sairastuneelle jää suuremmalla todennäköisyydellä pysyvää lihasheikkoutta.</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terveyskirjasto 		

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alamuodot - Riskitekijät <p>Oireet ja diagnosointi</p> <p>Hoito</p> <p>Toipuminen</p> <p>Sanasto</p>	<p>Riskitekijöitä sairastumiselle</p> <p>Guillain-Barrén oireyhtymän aiheuttajaa ei tunneta eikä sen puhkeamista voida ennalta ehkäistä. Kuitenkin on osoitettu joidenkin tekijöiden suurentavan sairastumisen riskiä.</p> <p>Sairastettu infektio On todettu, että suurimmalla osalla sairastuneista on ollut jokin ylähengitysteiden- tai maha-suolikanavan infektio 1-4 viikkoa ennen oireiden alkua. Yhteys infektioiden ja Guillain-Barrén oireyhtymän välillä uskotaan liittyvän infektioiden aiheuttamaan immunologiseen vasta-ainereaktioon elimistössä.</p> <p>Sukupuoli Sukupuolen on katsottu olevan riskitekijä sikäli, että miehet sairastuvat oireyhtymään 1,5 kertaa naisia useammin.</p> <p>Ikä Nuoret aikuiset ja yli 55-vuotiaan sairastuvat muita useammin.</p> <p>Rokotukset Rokotusten ja Guillain-Barrén välinen yhteys on perusteltu lähinnä niiden ajallaisella yhteensopivuudella. Yhteys on kuitenkin pieni, ja rokotuksista saatavan kiistattoman hyödyn vuoksi ei niistä pidä kieltäytyä ilman lääkärin ohjeita.</p> <p>Kirurginen leikkaus Leikkauksen on arvioitu nostavan riskiä noin kaksinkertaiseksi muihin väestöön</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terveysportti 		

Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkkejä



Yleistä sairaudesta

Oireet ja diagnosointi

- Oireet
- Diagnosointi ja tutkimukset

Hoito

Toipuminen

Guillain - Barrén oireet ja diagnosointi

Guillain - Barrén oireyhtymään sairastuneen oireet ovat hyvin tunnistettuja myös perusterveydenhuollossa, vaikka sairaus onkin harvinainen.

Diagnosointi on keskeisten oireiden perusteella nopeasti tehtävissä. Kun sairautta epäillään, ohjataan potilas aina heti sairaalaan tutkimuksiin ja seurantaan - lähinnä syystä, että sairaus voi edetä hengitysilhaksiin ja vaatia valvontaa sekä hengityksen avustamista.



Aiheesta muualla

- Terveyskirjasto

Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkkejä



Yleistä sairaudesta

Oireet ja diagnosointi

- Oireet
- Diagnosointi ja tutkimukset

Hoito

Toipuminen

Guillain - Barrén oireet

Keskeiset piirteet

- Alaraajoista alkava ja etenevä lihasteikkous, johon voi liittyä tunnottomuutta ja pistelyn tunnetta.
- Jänneheijasteiden puuttuminen.

Tavallisimmat lisäpiirteet

- Eteneminen muutamista päivistä 4 viikkoon.
- Symmetrisyys, eli oireiden ilmeneminen molemmissa jaloissa tai käsissä.
- Tunnottomuutta, pistelyä, kuumatusta.
- Aivohermo-oireet, tavallisimmin molemminpuoleinen kasvohermoalvaus.
- Autonomisen hermoston oireet, eli rytmihäiriöt, matala verenpaine, hikoiluhäiriö, virtsaamisen tai ulostamisen häiriöt.
- Kuumeilu puuttuu.



Aiheesta muualla

- Terveyskirjasto

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <p>Oireet ja diagnosointi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Oireet - Diagnosointi ja tutkimukset <p>Hoito</p> <p>Toipuminen</p>	<h2>Guillain - Barrén oireyhtymän diagnosointi</h2> <p>Diagnosointi</p> <p>Guillain-Barrén oireyhtymä diagnosoidaan kliinisten oireiden ja erilaisten tutkimusten perusteella. Diagnosoinnissa huomioidaan mahdollinen edeltävä ylähengitysteiden tai maha-suoli-kanavan infektio, joiden on todettu olevan riskitekijöitä.</p> <p>Tavallisimmat tutkimukset</p> <p>Mikroskoopin avulla voidaan nähdä hermosolun myeliinitupen tai aksolin vaurioituminen tai väheneminen.</p> <p>Likvor- eli aivoselkäydinnesteessä voidaan todeta suurentuneita valkosolu- tai proteiinimääriä. Tutkimus tehdään lumbaalipunktion avulla, eli näyte otetaan ohuella neulalla alaselän alueelta, jossa ei enää ole selkäydintä. Tutkimus on vaaraton ja yleensä lähes kivuton. Näytettä otettaessa potilas on joko istuallaan tai makaa kyljellään.</p> <p>ENMG-tutkimuksen avulla voidaan 2-3 viikkoa oireiden toteamisesta nähdä sairaudelle tyypilliset sähköiset muutokset hermostossa. Hermojen johtonopeuksia tutkittaessa kiinnitetään mittaavat tarraelektrodit ihon pinnalle.</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terveyskirjasto 		

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <p>Oireet ja diagnosointi</p> <p>Hoito</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hoitomuodot <p>Toipuminen</p> <p>Sanasto</p>	<h2>Guillain - Barrén oireyhtymään sairastuneen hoito</h2> <p>Guillain - Barrén oireyhtymään sairastuneen hoito tulisi aloittaa kahden ensimmäisen oireviikon aikana toipumisen edistämiseksi.</p> <p>Sairauden alkuvaiheen hoito kuuluu aina sairaalaan, koska oireet voivat edetä nopeasti. Potilas otetaan seurantaan vuodeosastolle lieväoireisissakin tapauksissa. Tarkka seuranta on tarpeellista, jotta havaitaan sairauden mahdollinen eteneminen hengityslihaksiin.</p> <p>Mikäli oireet vaikeutuvat voidaan joutua turvautumaan tehovalvontaan, jolloin seurataan lihasteikkousoireita ja hengitystoimintaa säännöllisesti. Pahimmassa tapauksessa tilapäiset henkeä uhkaavat verenkierron häiriöt, jotta hermoston vaurioituminen saattaa aiheuttaa, vaativat teho-osastotasosta valvontaa ja monitorointia. Monitoroinnilla seurataan sydämen ja hengityselimistön toimintaa mittausarvojen, kuten sydämen rytmin ja sykkeen sekä hapetusarvojen avulla. Tarvittaessa voidaan hengitystä avustaa koneellisesti.</p> <p>Sairauden hoitomuodot valitaan yksilöllisesti tarpeen mukaan, vaikka hoidossa noudatetaan sairauden yleisiä hoitoperiaatteita.</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Terveyskirjasto 		

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <p>Oireet ja diagnosointi</p> <p>Hoito - Hoitomuodot</p> <p>Toipuminen</p> <p>Sanasto</p>	<p>Guillain - Barrén oireyhtymän hoitomuotoja</p> <p>Guillain-Barrén oireyhtymän vaikeiden muotojen hoidossa käytetään kahta pääasiallista hoitomuotoa, plasmafereesiä ja immunoglobuliinihoitoa. Kuitenkin tarve näille on ainoastaan jos sairastunut on menettänyt kävelykykyään tai joutumassa hengityskonehoitoon. Lisäksi huomioidaan kivunhoito, psyykinen hyvinvointi sekä oireiden mukainen muu hoito. Hoito valitaan aina yksilöllisesti kunkin potilaan oireiden mukaan.</p> <p>Plasmafereesiä eli plasmanvaihtoa voidaan verrata keinomunuaishoitoon eli dialyysiin. Potilaalta poistetaan tässä tapauksessa verestä valkuaisaineita, joiden määrän on todettu kohoavan sairastumisen yhteydessä. Hoito olisi aloitettava 1 viikon sisällä oireiden alkamisesta, ja 1-2 viikon aikana tehdään yleensä 5 plasmanvaihtoa. Hoito nopeuttaa toipumista mahdollistaen aikaisemman itsenäisen liikkumisen sekä vähentää hengityskonehoidon tarvetta.</p> <p>Immunoglobuliinihoito eli immunoterapia on oireyhtymän ensisijainen hoitomuoto vaikeassa taudinkulussa, johon liittyy kävelykyvyn heikkenemistä ja hengitysvaikeuksia. Hoito olisi aloitettava 2 viikon kuluessa oireiden alkamisesta. Immunoterapia on lapsilla ja vanhuksilla aina ensisijainen hoitomuoto. Hoito vaikuttaa immuunivasteeseen ja toteutetaan antamalla potilaalle immunoglobuliinia suonensisäisesti joko 5 tai 1-2 vuorokauden jaksoina. Hoidon vaikutusta voidaan joutua odottamaan 1-3 viikkoa.</p> <p>Selkäydinnesteen suodattamista käytetään vaikeaoireisella potilaalla kohonneen</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <p>- Terveyskirjasto</p>		

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
 <p>Yleistä sairaudesta</p> <p>Oireet ja diagnosointi</p> <p>Hoito</p> <p>Toipuminen</p> <p>Sanasto</p>	<p>Toipuminen Guillain-Barrén oireyhtymässä</p> <p>Guillain - Barrén oireyhtymään sairastuneista valtaosa toipuu täysin, vaikka sairaus olisi jo diagnosointivaiheessa edennyt pitkälle. Toipuminen alkaa noin neljän viikon sisällä oireiden alkamisesta, mutta se saattaa kestää useita kuukausia tai joskus jopa 1-2 vuotta. Uusiutumisriski on suurin oireyhtymän lieväoireisena sairastaneilla nuorilla. Lasten toipumisennuste on parempi kuin aikuisten.</p> <p>Jonkin asteinen kävelymuutos on yleisin pysyvä haitta noin 10-20 %:lla sairastuneista.</p> <p>Alaraajajästeiden häviäminen on tavallista, mutta se ei ole haitta toimintakyvyn kannalta.</p> <p>Fatigue eli uupumus jää joillekin haittaavaksi jopa vuosiksi.</p> <p>Sairauteen menehtyy noin 5 % sairastuneista.</p> <p>Toipumista edistävä fysioterapia aloitetaan jo sairaalassa, heti pahenemisvaiheen päätyttyä. Kuntoutus ja psyykinen tuki ovat jokaisen sairastuneen oikeus myös kotiutumisen ja toipumisvaiheen jälkeen.</p> <p>Kuntoutus-osasta löydät tietoa sairaudesta toipumiseen edesauttavista</p>	 <p>Aiheesta muualla</p> <p>- Terveyskirjasto</p> <p>- Neuroliitto</p> <p>-Maskun neurologinen kuntoutuskeskus</p> <p>-Kela</p>		

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
	<h3>Kuntoutuminen Guillain - Barrén oireyhtymässä</h3> <p>Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneen aktiivinen kuntoutus olisi aloitettava heti kun sairauden eteneminen pysähtyy. Oikein järjestetyllä ja aktiivisella kuntoutuksella saavutetaan usein normaali toiminta- ja liikuntakyky. Sen avulla voidaan auttaa sairastunutta säilyttämään itsenäisyytensä sekä selviytymään jokapäiväisestä elämästä. Suurin osa, eli noin 75 % sairastuneista paranee kokonaan, mutta osalle jää oireita jotka hankaloittavat normaalia elämää. Oireet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä tai molempia.</p> <p>Kuntoutus on tavoitteellista, moniammatillista toimintaa, joka edistää Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneen toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä, hyvinvointia ja työllistymistä. Sairastuneen oma sitoutuminen ja motivaatio ovat kuitenkin ensiarvoisen tärkeässä asemassa kuntoutumisen onnistumisen ja tehokkuuden kannalta.</p> <p>Kuntoutus tapahtuu laaditun kuntoutussuunnitelman mukaan. Suunnitelma tehdään yhteistyössä sairastuneen ja esimerkiksi fysioterapeutin, toimintaterapeutin ja neuropsykologin kanssa. Siinä laaditaan tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kuntoutussuunnitelmassa huomioidaan myös kaikki etuudet, joihin kuntoutujalla on kuntoutuslainsäädännön mukaan oikeus.</p>			
<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psyykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela 			

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkejä
	<h3>Arkielämän haasteita</h3> <p>Guillain-Barrén oireyhtymään sairastuneen elämään toipumisvaiheessa saattaa liittyä erilaisia arjen sujumiseen vaikuttavia tekijöitä, kuten kipuja, uupumusta tai peruselintoimintoihin liittyviä ongelmia. Omaa elämää haittaavista asioista kannattaa keskustella hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa ratkaisujen löytämiseksi.</p> <p>Guillain-Barrén oireyhtymästä kuntoutuvan on hyvä oppia myös itsehoitotaitoja, jotka voi sisällyttää jokapäiväiseen elämään. Monipuolinen ruokavalio, riittävä uni, säännöllinen kunkin tilanteeseen sopiva liikunta, stressin hallinta, lääkkeiden käyttö ohjeiden mukaan, oireiden ymmärtäminen ja oman toiminnan muuttaminen näiden mukaan tarvittaessa edesauttavat toipumista.</p> <p>Yksi yleisimmistä ja pitkäaikaisimmista oireista, joka potilaalle voi jäädä, on uupumus. Uupumuksen hoitoon ei ole olemassa lääkitystä, vaan sitä hoidetaan varovaisella fyysisellä harjoittelulla, ulkoilulla ja päivärytmin huomioimisella. Epänormaali tuntemukset, kuten pistely ja puutuminen varpaissa tai sormissa voivat olla merkkiä siitä, että tahtia pitäisi hidastaa. Tällaiset tuntemukset voivat johtaa uupumisoireyhtymään, jos niitä ei huomioida ajoissa. Oireet yleensä helpottavat riittävän levon seurauksena.</p> <p>Kipuoireet ovat melko yleisiä vielä toipumisen jälkeenkin. Kipu voi olla neuroopaattista eli hermokipua, tai johtua siitä että pitkään käyttämättä olleita lihaksia on rasitettu liikaa ja liian nopeasti. Tällöin lihakset ja nivelet saattavat ärtä ja jopa tulehtua. Oikean kipulääkityksen löytäminen edellyttää usein eri</p>			
<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psyykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela 			

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
	<h3>Oman motivaation johdattamana fysioterapiasta ja toimintaterapiasta apua arkeen!</h3> <p>Sairastuneen oma motivaatio kuntoutua on ensiarvoisen tärkeää paranemisprosessissa. Keinoja ja apua paranemiseen saa mm. fysioterapiasta ja toimintaterapiasta.</p> <p>Fysioterapia</p> <p>Sairastuneen kuntoutus aloitetaan heti kun taudin eteneminen pysähtyy. Säännöllinen ja aktiivinen fysioterapia aloitetaan jo sairaalassa, ja sitä pitäisi jatkaa tarvittaessa kuukausien ajan, saadun tuloksen ja sairauden vaikeusasteen mukaan.</p> <p>Fysioterapiassa keskitytään liikkumisen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen ja parantamiseen. Se koostuu neuvonnasta, harjoittelusta sekä fysikaalisista hoidoista. Fysioterapiassa arvioidaan kuntoutujan toimintakyky, mahdolliset alenemat siinä, sekä keinot tilanteen parantamiseksi. Fysioterapiassa arvioidaan lisäksi apuvälineiden tarve ja ohjataan niiden käytössä. Myös kipuihin saa usein apua fysioterapiasta.</p> <p>Toimintaterapia</p> <p>Toimintaterapian tavoitteena on auttaa sairastunutta arkielämän haasteissa ja mahdollistaa itsenäinen arki. Siinä korostetaan arkielämässä tarvittavien toimien</p>		<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psyykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
	<h3>Psyykinen hyvinvointi sairauden keskellä</h3> <p>Tunne-elämän ongelmat ovat normaaleja ja niitä esiintyy suurella osalla toipilaisista. Sairauden uusiutuminen, vaikka onkin harvinaista, saattaa mietittyttää ja pelottaa. Mahdolliset ikävät oireet toipilasaikana tai hidas toipuminen voivat aiheuttaa masennusta, unihäiriöitä, ruokahaluttomuutta tai ylensyömistä. Myös seksuaalihäiriöitä voi esiintyä.</p> <p>Useimmat saavat psyykkisiin ongelmiin apua lääkityksestä sekä erilaisista terapioista, kuten yksilö-, ryhmä- tai perheterapioista. Terapiat auttavat kuntoutujaa tunnistamaan omia voimavarojaan sekä löytämään keinoja selviytyä arjessa.</p> <p>Vertaistuki on monelle sairastuneelle tärkeä tuen muoto. Tällöin huomaa, ettei ole yksin sairauden kanssa ja mahdollinen itsellä edessä oleva toipuminen on havaittavissa samaa sairautta sairastavalla kohtalotoverilla.</p> <p>Sairaudesta puhuminen läheisten kanssa, hyvä ja luottamuksellinen suhde terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, sekä ymmärrys omasta sairaudesta lisäävät psyykkistä hyvinvointia.</p>		<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psyykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
	<h3>Vertaistuki</h3> <p>Guillain-Barrén oireyhtymään sairastunut henkilö ja hänen omaisensa voivat tuntea olevansa yksin sairauden tuomien uusien asioiden ja kysymysten kanssa. Samassa tilanteessa olevan kanssa voi jakaa kokemuksia, antaa ja saada tietoa sekä vinkkejä. Se myös avaa uusia näkökulmia itselle ajankohtaisiin asioihin. Sairastunut voi keskustella samassa sairauden vaiheessa olevan kanssa, jolloin ongelmat ovat yhteisiä, tai mahdollisesti jo pidemmälle toipumisessa ehtineen kokemuksista. Vertaistuki sekä auttaa että saa apua.</p> <p>Vertaistueella tarkoitetaan kahden tai useamman samassa tilanteessa olevan ihmisen tasa-arvoista ja vastavuoroista suhdetta.</p> <p>Guillain-Barrén oireyhtymää tai muita neurologisia sairauksia sairastaville on tarjolla vertaistukea esimerkiksi Neuroliiton Harnes (harvinaiset neurologiset sairaudet)-vertaistukiryhmässä. Yhdistyksen vertaistukiryhmät kokoontuvat vähintään muutaman kerran kevät- ja syyskausina, jotkut jopa kerran kuukaudessa. Kokoontumisissa on mahdollisuus keskustella muiden samaa tai samankaltaista sairautta sairastavien kanssa sekä niissä järjestetään myös asiantuntijavierailuja. Guillain-Barrén oireyhtymää sairastaville on oma Polyradikuliitti-vertosto.</p> <p>Neuroliitolla on myös puhelimitse toimivaa vertaistukea, heidän kanssaan voi halutessaan keskustella nimettömänä ja luottamuksellisesti.</p>			
<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psykykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela 			

Etusivu	Guillain-Barré sairautena	Kuntoutus	Tukimuodot	Linkkejä
	<h3>Tukea sairastuneen omaiselle</h3> <p>Perheenjäsenen sairastuminen vakavasti muuttaa perheen arkea ja synnyttää monenlaisia tunteita. Omaiset käyvät myös läpi sairastumisen aiheuttaman kriisivaiheen, he tarvitsevat tietoa sairaudesta, toipumisesta, sekä sairauden vaikutuksista potilaan ja perheen elämään. Realistinen tieto auttaa omaisia suunnittelemaan käytännön asioita ja tulevaisuutta. Tiedon lisäksi omaiset kaipaavat tukea ja tunnetta ettei heitä jätetä yksin selviytymään kaikista muutoksista.</p> <p>Jos läheisen sairaus on vaikea-asteinen ja se on jättänyt tukea vaativia fyysisiä rajoitteita, saattaa omainen kokea mielekkääksi jäädä tilapäisesti kotiin hoitamaan toipilasta. Omaishoitajan työ on palkitsevaa, mutta se saattaa olla myös raskasta niin fyysisesti kuin henkisesti. Omaisen ottaessa hoitajan roolin, hän tarvitsee sekä tiedollista että konkreettista tukea omaishoitajuuteen, ja myös omaa aikaa. Hoito- ja lomitusapua tarjoavat kuntien kotipalvelut, omaishoitajien yhdistykset ja erilaiset vapaaehtois- ja ystäväjärjestöt.</p> <p>Taloudellista tukea voi hakea oman kunnan sosiaalitoimistosta sekä Kelasta.</p>			
<p>Kuntoutus</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arjen haasteita - Fysioterapia ja toimintaterapia - Psykykinen tuki - Vertaistuki - Omaiset <p>- Tukea kuntoutumiseen</p>	<p>Aiheesta muualla</p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroliitto - Maskun neurologinen kuntoutuskeskus - Kela 			

Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkejä



"Tuki ei lyhennä matkaa, mutta tekee sen turvallisemmaksi kulkea"

Tukea sairastuneelle ja omaiselle

Sairastuttuasi et ole yksin, sekä taloudellista että henkistä tukea tarjoavia yksiköitä on useita. Tuen tarve ja mahdollisuudet kannattaa ottaa puheeksi heti sairauden alkuvaiheista alkaen. Tukea on tarjolla sekä sairastuneelle että omaiselle.

Terveyspalvelut

Sairastuttuasi, jo sairaalassaoloaikana sekä hoitohenkilökunnan että sosiaalihoitajan toimesta selvitetään kotona pärjäämisen ja **kuntoutumisen** kannalta välttämättömiä tukitoimia. Sosiaalihoitaja neuvoo tarvittaessa myös taloudellisen avun hakemisessa. **Fysioterapia ja toimintaterapia** ovat osa terveyspalveluja.

Neuroliitto

Neuroliitto järjestää **monipuolista tukea** neurologisista sairauksista kärsiville, esimerkiksi ohjausta, neuvontaa, avokuntoutusta, sopeutumisvalmennuskursseja, kuntoutuskursseja, teemakursseja ja avoterapiaa.

Vertaistuki, eli samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa ajatusten, kysymysten ja vinkkien jakaminen on monasti sairastuneelle ja omaiselle suuri apu. Vertaistukea saat esimerkiksi neuroliiton kautta.


Neuroliitolla on myös **neuvontapuhelin**, josta saa ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi arjessa suoriutumisen, työelämään, opiskeluun ja liikkumiseen kotin



Aiheesta muualla

- Neuroliitto
- Maskun neurologinen kuntoutuskeskus
- Kela

Etusivu
Guillain-Barré sairautena
Kuntoutus
Tukimuodot
Linkejä



Lisätietoja sairaudesta ja kuntoutumisesta

Terveyskirjastosta löydät tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.
www.terveyskirjasto.fi.


Duodecim, lääketieteellinen aikakauskirja sisältää tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.
www.duodecimlehti.fi.

Neuroliitto toimii neurologisia sairauksia sairastavien ja heidän omaistensa tukena.
www.neuroliitto.fi.

Maskun neurologinen kuntoutuskeskus on suomen ainoa yksinomaan neurologisiin sairauksiin erikoistunut kuntoutuksen yksikkö.
www.kuntoutuskeskus.fi/

Kela myöntää tukea sairastuneelle ja kuntoutujalle.
www.kela.fi

Yllä olevista luotettavaa tietoa sisältävistä linkeistä löydät tietoa sairaudesta, hoidosta, kuntoutumisesta sekä tukimuodoista.



- Sanasto

- Lähteet




[Etusivu](#) [Guillain-Barré sairautena](#) [Kuntoutus](#) [Tukimuodot](#) [Linkejä](#)

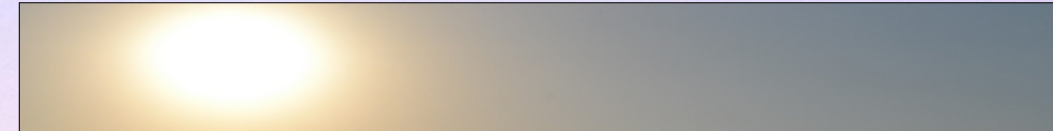


Sanasto


AIDP	Akuutti tulehduksellinen demyelinoiva polyradikuliitti. Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto.
Aksoni	Hermosolun viejähaarake, joka johtaa impulssin solussa.
AMAN	Akuutti motorinen aksonaalinen neuropatia, Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto.
AMSAN	Akuutti sensomotorinen aksonaalinen neuropatia. Guillain-Barrén oireyhtymän alamuoto.
Arefleksia	Refleksittömyys
Ataksia	Tahdonalaisen liikkeen koordinaation häiriö, tasapainohäiriö.
Atelektaasi	Keuhkon tai sen osan toimimattomuus.
CMV	Sytomegalovirus, herpesviruksiin kuuluva mikrobi.
Demyelinaatio	Hermosolun myeliinikerroksen tuho.
Demyelinoiva	Hermosolun myeliinikerrosta tuhoava.
EBV	Ebstein-Barrinivirus, herpesviruksiin kuuluva mikrobi.
ENMG	Elektro-neuromyografia, on hermojuurten ja ääreishermonjen sekä lihasten toiminnan sähköinen tutkimus.
GBS	Guillain-Barrén syndrooma.



Lähteet



[Etusivu](#) [Guillain-Barré sairautena](#) [Kuntoutus](#) [Tukimuodot](#) [Linkejä](#)



Lähteet

Aivoliitto. 2015. Tietoa sinulle, jonka omainen on sairastanut aivoverenkiertohäiriön. Viitattu 2.4.2015. http://www.aivoliitto.fi/files/612/tietoa_omaiselle.pdf

Atula, S. 2013. Polyradikuliitti eli hermojuurtulehdus (Guillain-Barrén syndrooma). Terveyskirjasto. Viitattu 6.3.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dll01094#s3

Elovaara, I.; Färkkilä, M.; Hietaharju, A. & Piirttilä, T. 2001. Immunoglobuliinin käyttö neurologisten tautien hoidossa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 17.2.2015. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo92265.pdf>

Erälinna, J-P. 2010. Rokotukset ja neurologinen sairaus: Guillain-Barrén oireyhtymä, MS-tauti ja ADEM. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 6.2.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo96730

Gain. 2014. Guillain-Barré Syndrome and Pregnancy. Viitattu 4.3.2015. http://www.gaincharity.org.uk/pdf/A4_GBS_and_Pregnancy_Spp.pdf

Hietaharju, A. 2007. Immuunivälitteisten neuropatioiden hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 2.3.2015. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku?sessionId=C22F8A62AB25B21CD15E0323C182FF92?_p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=&ausinumero8_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96265

Hughes, R.A.C. & Comblath, R. 2005. Guillain – Barré syndrome. Department of Clinical Neuroscience, King's College London School of Medicine, Guy's Hospital, United Kingdom. Viitattu 24.2.2015. <http://www.ahsjbx.com/uploads/1339588715.pdf>

