

Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Copyright: © Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Kyselytutkimuksen suorittaminen:

Sairaanhoitajaopiskelijat Ellanoora

Harjunpää ja Anna-Maija

Lehtonen, HAMK Hämeenlinna,

opinnäytetyö

Julkaisun kokoaminen:

Sairaanhoitajaopiskelijat Taru Pa-

karinen ja Lotta Välimäki,

Laurea AMK Tikkurila, opinnäyte-

työ

Asiantuntija:

Dosentti Jaakko Antonen, TAYS,

Laurean opinnäytetyön osalta

Kansikuva:

Mailis Suhonen

Julkaisija:

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry



www.vaskuliittiyhdistys.fi
www.facebook.com/Vaskuliittiyhdistys
vaskuliittiyhdistys@gmail.com

Lukijalle

Vaskuliittiin sairastuneiden tarve ”kohtalotovereiden” kokemuksista nousi esiin niin Vaskuliittiyhdistyksen jäsentapaamisissa kuin facebook-vertaistukiryhmissä. Yhdistys teetti opinäytetyönä laajan kyselytutkimuksen vaskuliittiin sairastuneiden omakohtaisista kokemuksista ja vastausten perusteella koottiin toisena opinäytetyönä tämä julkaisu. Siinä on aluksi tietoa lyhyesti Vaskuliittiyhdistyksestä, autoimmuuni- ja harvinaissairauksista, vaskuliiteista sekä myös kyselytutkimuksesta. Kustakin vaskuliittidiagnoosista on kuvaus ja sen jälkeen vaskuliittiin sairastuneiden omakohtaisia kokemuksia sairastumisesta, sairauden tutkimisesta, diagnoosin saannista jne. Joidenkin diagnoosikuvausten jälkeen ei ole kokemusperäistä tietoa, kun kyselyssä ei tullut esiin kaikkia diagnooseja.

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

hallitus

joulukuu 2018

Sisällysluettelo

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry	4
Vaskuliitit ovat autoimmuunisairauksiin kuuluvia harvinaissairauksia	4
Harvinaissairaudet	6
Vaskuliitit	6
Vaskuliittikyselytutkimus 2016–2017	9
Behcetin tauti.....	11
Buergerin tauti	16
Coganin oireyhtymä.....	17
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA (Churg- Strauss oireyhtymä CSS)	22
Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti	29
Goodpasturen oireyhtymä.....	33
Granulomatoottinen polyangiitti GPA (Wegenerin granulomatoosi).....	34
Henoch-Schönleinin purppura HSP (IgA-vaskuliitti).....	43
Hypokomplementeeminen urtikaria	48
Kawasakin tauti	52
Mikroskooppinen polyangiitti (MPA).....	56
Polyarteritis nodosa (PAN).....	63
Takayasun arteriitti	69
Temporaaliarteriitti (Jättisluarteriitti).....	77
Muut kyselyssä esiin tulleet vaskuliitit	83
Muut vaskuliitit	91
Ihon leukosytoklastinen vaskuliitti (Yliherkkyysevaskuliitti).....	91
Nivelreumaan liittyvät vaskuliitit	91
Pannikuliitti	93
Polymyalgia rheumatica (PMR).....	93
Systeemisiin sidekudossairauksiin liittyvät vaskuliitit.....	95
Lähteet:	97

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistys ja se on perustettu vuonna 2013. Jäseniä oli vuoden 2018 lopussa 130. Vuosittain Suomen Vaskuliittiyhdistys ry järjestää tapaamisia eri puolilla Suomea jäsenten toivomuksia kuunnellen. Yhdistyksen jäsenet saavat jäsenkirjeitä vuosittain, joissa kerrotaan vaskuliittisairauteen liittyvistä asioista, jäsenten omia kuvauksia sairaudestaan ja tietoa kuntoutuksista.

Vaskuliittisairauksiin on saatavilla vertaistukea myös seuraavilla tavoilla: koulutetut vertaistukijat, erilaiset kuntoutusryhmät, yksilökuntoutukset ja Facebook-ryhmä vaskuliitti sekä diagnoosikohtaisia ryhmiä. Liittymislomake ja luettelo jäseneduista sekä lisätietoja vaskuliiteista ja yhdistyksestä löytyy kotisivuilta www.vaskuliittiyhdistys.fi ja yhdistyksen Facebook-sivuilta www.facebook.com/Vaskuliittiyhdistys.

Vaskuliitit ovat autoimmuunisairauksiin kuuluvia harvinaissairauksia

Vaskuliitit kuuluvat autoimmuunisairauksiin. Autoimmuunisairauksissa kehon oma immuunijärjestelmä erehtyy ja alkaa kohdistaa hyökkäyksen mikrobien tai muiden tunkeilijoiden sijaan kehon omiin soluihin. Hyökkäys voi kohdistua kehon eri osiin, jonka seurauksena voi ilmetä sairaus tai hengenvaarallinen tila. (Haavisto 2013, 11.)

Osalla ihmisistä saattaa olla perinnöllinen alttius autoimmuunisairauksien syntyyn. Myös liian hygieeninen elämä lapsuuden aikana voi altistaa autoimmuunisairauksille kuten allergioille. Lisäksi ulkoiset te-

kijät vaikuttavat autoimmuuni-ilmiöön. Niiden arvellaan olevan bakteereita tai viruksia, mutta niiden vaikutus tunnetaan kuitenkin vielä huonosti. Autoimmuunisairauksia on monia erilaisia. Arvion mukaan noin joka viidellä ihmisellä on jokin autoimmuunisairaus. Naiset sairastuvat selkeästi useammin kuin miehet. (Mustajoki 2017.)

Autoimmuunisairauksien oireita ovat koko kehon erilaiset oireet ja kehon uupuminen, vaikka kohteena olisi vain tietty osa kehoa. Ne saattavat esiintyä usein yhdessä toisten autoimmuunisairauksien kanssa. (Haavisto 2013, 11.)

Yleisimpiin autoimmuunisairauksiin kuuluvat nivelreuma ja kilpirauhasen autoimmuunitulehdus. Melko yleisiä ovat reumaattiset nivel- ja sidekudossairaudet ja tyyppin 1 diabetes. Harvinaisiin autoimmuunisairauksiin kuuluu esimerkiksi autoimmuunihemolyyttinen anemia ja verihiutaleiden autoimmuunisairaus. Mikäli autoimmuunisairauksen liittyy välittömiä oireita, voidaan kortisonivalmisteilla ja immuunivastetta heikentävillä solunsalpaajilla hillitä oireita. Osassa autoimmuunisairauksissa ei tarvita tulehdusreaktiota hillitsevää lääkitystä, vaan voidaan hoitaa sairaudesta johtuvia oireita ja seuraamuksia. (Mustajoki 2017.)

Autoimmuunisairauksiin ei tällä hetkellä tunneta tutkimuksiin perustuvaa ehkäisyä, mutta on todettu, että lapsuudessa runsas altistuminen maaperän bakteereille vähentää allergioita ja autoimmuunisairauksia. (Mustajoki 2017.)

Harvinaissairaudet

Vaskuliitti on kliinis-patologinen kuvaileva nimitys ryhmälle harvinaisia sairauksia, joille ovat ominaisia verisuonten seinämän tulehdus ja vaurioituminen (Hietaharju, Pettersson, Nordström, Kähärä, Leivo, Hernesniemi & Konttinen 2009, 27). Määritelmän mukaisesti sairaus todetaan silloin harvinaiseksi, kun sitä esiintyy korkeintaan viidellä ihmisellä 10 000 ihmistä kohden. Harvinaisia sairauksia on tämän hetken arvion mukaan noin 8000 erilaista maailmassa. Suomessa arviolta noin 300 000 suomalaisella (6 % väestöstä) on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Harvinaissairaudet ovat usein perinnöllisiä. (Harvinaiset sairaudet n.d.)

Harvinainen sairaus aiheuttaa yleensä monia ongelmia niin potilaille kuin terveydenhuollolle, jonka vuoksi diagnoosi voi viivästyä, koska sairautta ei tunnisteta. Kokemustiedon ja asiantuntijoiden löytäminen on hankalaa sekä oirekuvat vaihtelevat samaa sairautta sairastavien kesken. Harvoin tietoa on tarjolla omalla äidinkielellä. (Harvinaiset sairaudet n.d.)

Vaskuliitit

Vaskuliitit ovat verisuonten, etenkin valtimoiden tulehdistiloja. Vaskuliittien syntymekanismia ei tunneta. Tulehduksen syynä on immunologisia eli vasta-ainetuotantoon liittyviä reaktioita, joiden yksityiskohdat tunnetaan huonosti. Tulehduksen seurauksena verisuonten seinämät vaurioituvat. (Mustajoki 2018.)

Vaskuliitit ovat harvinaisten sairauksien ryhmä, johon kuuluu noin 15 eri tavoin ilmenevää autoimmuunisairautta. Suurin osa vaskuliiteista on harvinaissairauksia, muutamat hieman yleisempiä. (Tervetuloa Suomen Vaskuliittiyhdistyksen sivuille! n.d.)

Vaskuliiteille ei vielä tunneta parannuskeinoa, mutta niiden hoito kehittyy jatkuvasti. Sairauden kulku ja hoito ovat yksilöllisiä. Diagnoosin löytymisen jälkeen tärkeää on nopea ja tehokas hoito, jolla pyritään saamaan tauti oireettomaksi. (Tervetuloa Suomen Vaskuliittiyhdistyksen sivuille! n.d.)

Diagnosointi

Sairauden tutkiminen aloitetaan yleisimmin oireiden perusteella erikoissairaanhoidossa. Jotta saadaan oikea diagnoosi, voidaan oireita aiheuttavasta kudoksesta ottaa koepala. (Mustajoki 2018.)

Löydöksinä voi olla suurentunut valkosolujen ja verihiutaleiden määrä sekä kohonneet tulehdusarvot (lasko) ja C-reaktiivinen proteiini (CRP) ja mahdollinen anemia. (Mustajoki 2018.)

Mikäli epäillään pienten suonten vaskuliittia, tehdään yleensä ANCA-vasta-ainemääritys. Erikoissairaanhoidossa suoritettaviin laboratoriotutkimuksiin kuuluu lisäksi tumavasta-aineet, veren reumatekijät, komplementit C3 ja C4 sekä kryoglobuliinit ja tyvikalvovasta-aineet. Näin voidaan määritellä tarkemmin, mikä vaskuliitti on kyseessä. Lisäksi tehdään laajoja tutkimuksia, jotta voidaan sulkea pois infektiot ja vaskuliittia muistuttavat tilat. (Vaskuliitit eli verisuonitulehdukset n.d.)

Lääkehoito

Vaskuliittien hoidossa yleensä lääkityksen rungon muodostavat glukokortikoidit eli kortisonivalmisteet yksin tai yhdessä solusalpaajien kanssa käytettyinä. Vaskuliittien hoidossa hyödynnetään kortisonivalmisteiden anti-inflammatorisia (tulehdusta ja kipua lievittävä) sekä immunosuppressiivisia (puolustustuskkyä lamaava) vaikutuksia. (Friman 1995.)

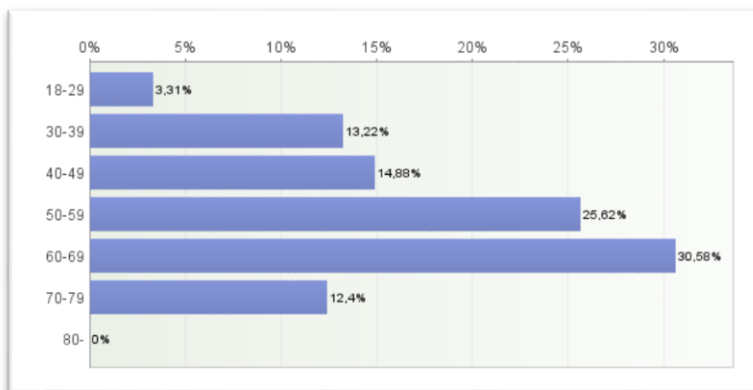
Joskus kortisonilääkitys yksin on riittävä vaskuliittien hoidossa, mutta systeemisissä nekrotisoivissa vaskuliiteissa joudutaan käyttämään kortisonivalmisteiden ja solunsalpaajien yhdistelmää. Aiemmin tavallisin vakavien vaskuliittien hoidossa käytetty solunsalpaaja oli syklofosfamidi, joka alkyloi solun DNA:ta estäen solun jakautumista. (Friman 1995.)

Vaskuliittikyselytutkimus 2016–2017

Tehdyssä kyselyssä oli 37 kysymystä, useimmat niistä monivalintakysymyksiä, joissa kartoitettiin vaskuliittiin sairastuneiden oireita, tutkimuksia, diagnoosin saantia, lääkitystä ja hoitoa. Kysymyksissä oli lopuksi kohta avoimet vastaukset, joihin vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa omia kommenttejaan.

Vastaajia oli 121, joista 32 miestä ja 89 naista.

Vastaajien ikäjakauma:



Kyselyssä esiin tulleet vaskuliitit

Behcetin tauti (Behcetin oireyhtymä)	2 %
Coganin oireyhtymä	2 %
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA (Churg Straussin oireyhtymä)	8 %
Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti	1 %
Granulomatoottinen polyangiitti GPA (We- generin granulomatoosi)	40 %
Henoch-Schöleinin purppura IgA	2 %
Hypokomplementeeminen urtikaria	1 %
Kawasakin tauti	1 %
Mikroskooppinen polyangiitti	8 %
Polyarteritis nodosa	4 %
Takayasun arteriitti	8 %
Temporaaliarteriitti/jättisoluarteriitti	8 %
Muu:	15 %

Diagnosikohta Muu, 15 % sisälsi seuraavaa:

Aivovaskuliitti

Vascularis hypocomplementaemica

Aivovaskuliitin aiheuttamat multippelit aivoinfarktut.

Verisuonitulehdustauti suolistossa (vaskuliitti)

Alussa Cogan, tällä hetkellä "MPO-positiivinen vaskuliitti"

Leukosytoklastinen vaskuliitti

Kyhmyvaskuliitti

Eosinofiilinen vaskuliitti ideopaattinen

Vasculitis urticariformis, kryopyriiniin liittyvä jaksottainen oireyhtymä)

Jäljempänä on tarkasteltu kokemukseräisiä vastauksia diagnoosikohtaisesti, poikkeuksena kohtaan Muut tulleet vastaukset ovat yhtenä ryhmänä.

Diagnoosin saaminen on nopeutunut vuosien kuluessa, kun tietoisuus vaskuliiteista on lisääntynyt ja tutkimusmenetelmät kehittyneet.

Seuranta- tai turvakokeissa käydään diagnoosin saannin jälkeen alkuaikoina useammin, myöhemmin kokeiden välinen aika voi olla pidempi, kun sairaus on saatu oireettomaan tilaan (remissio).

Seuraavassa osiossa ”Diagnoosikuvaukset ja kyselyvastauksen kokemukseräinen tieto” käsittelemme vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Behcetin tauti

Behcetin tauti tunnetaan myös nimellä Behcetin oireyhtymä. Behcetin oireyhtymänä, on verisuonitulehdus (systeminen vaskuliitti), joka esiintyy ihon ja limakalvojen sekä nivelten, verenkierron, silmien ja keskushermoston oireina. (Behcetin oireyhtymä n.d.)

Taudin oireita näkyy yleensä iholla sekä limakalvoilla, jonka vuoksi tyypillisimpiä oireita ovat toistuvasti esiintyvät haavaumat suun ja sukupuolielinten alueella. Yleisiä oireita ovat myös iho-oireet, silmätulehdukset, päänsärky, lihas- ja nivelkivut, vatsakipu sekä väsymys. Harvinaisempia oireita ovat verisuonitulehdukset, joita esiintyy alle 10 prosentilla eurooppalaisista. (Oireet n.d.)

Hoidon tavoitteena on lieventää limakalvoille ja iholle ilmaantuvia haavaumia sekä niiden aiheuttamia oireita. Haavaumia pystytään

aluksi hoitamaan lievissä tapauksissa paikallishoidoilla, jolloin käytetään erilaisia valmisteita kuten glukokortikoidia. Suun tulehduksen ja haavaumien lieventämiseen saattaa auttaa hyvä suuhygienia, joka voi vähentää bakteerikasvustoa suussa. Vaikeimmissa tapauksissa kun paikallishoidot eivät riitä, siirrytään tablettihoitoon limakalvojen haavaumien ja niveltulehduksien hillitsemiseksi. (Hoito n.d.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä Bechet.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Bechetiä, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kaksi henkilöä vastasi sairastavansa Bechetiä. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit Behcetin lisäksi

- refluksitauti, astma, osteoporoosi

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu

Iho-oireet:

- ihottuma, ihomuutokset, kuten ihopurppura, kyhmyt

Avoimet vastaukset

- jaloissa kyhmyruusu, rakkulat

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- korvien soiminen, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus poskionteloissa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Silmäoireet

- kipua silmissä, valonarkuus

Avoimet vastaukset

- lasiaisen irtauma, reikä tarkan näön alueella

Neurologiset oireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut neurologisia oireita

Hengitystieoireet

- hengityshdistus ja/tai hengitysvaikeus, yskä, limaisuus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- närästys

Munuaisoireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut munuaisoireita

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, rytmihäiriöt

Muut oireet

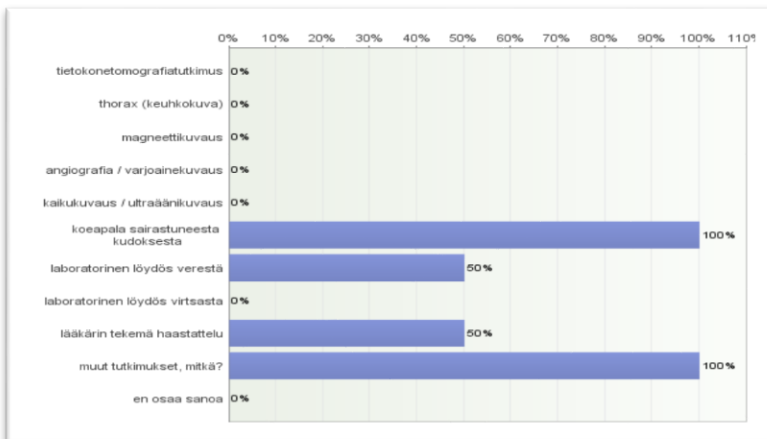
Avoimet vastaukset

- rakkuloita sukupuolielimissä, iho kuorutuu sormenpäistä ja jalkapohjista

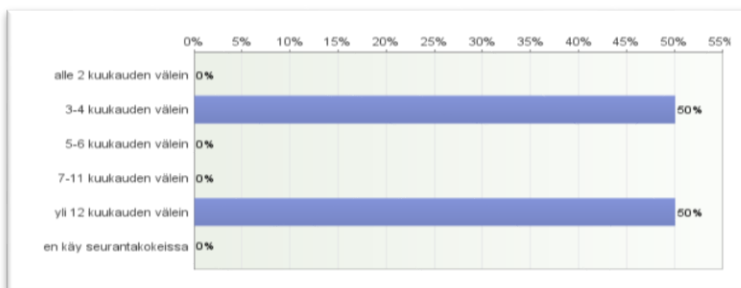
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikean diagnoosin sai alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Toisella vastaajista oikean diagnoosin varmistamiseen meni aikaa 3-6 kuukautta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa Behcetin vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla Behcetin vuoksi

Toinen kyselyyn vastanneista käy lääkärin vastaanotolla 3-4 kuukauden välein ja toinen 7-11 kuukauden välein.

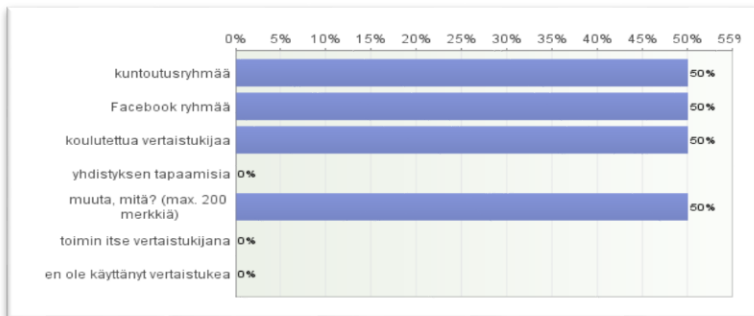
Oireeton jakso (remissio)

Kyselyyn vastanneista toisella tauti ei ole remissiossa, toinen kyselyyn vastanneista ei osannut sanoa.

Kuntoutus

Kyselyyn vastanneista toinen oli hyödyntänyt yksilökuntoutusta ja sopeutumisvalmennuskurssia. Hän koki siitä olleen apua melko paljon.

Vertaistuki



Työelämä tai opiskelu

Toinen kyselyyn vastanneista kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

Behcetin taudin vaikutukset arkeen

Kumpikin vastanneista kertoo, että Behcetin tauti vaikuttaa arjessa selviytymiseen jonkin verran.

Buergerin tauti

Buergerin tauti on verisuonien tukkotulehdus, joka aiheuttaa veritulppia keskikokoisiin ja pieniin valtimoihin. Toiselta nimeltään tämä valtimo- ja laskimotukoksia aiheuttava tulehduksellinen tauti on thromboangiitis obliterans. (Buergerin tauti n.d.)

Yleensä taudin ensimmäisenä oireena on liikkumisen yhteydessä syntyvä kipu, joka aiheuttaa katkokävelyä. Kipu johtuu verenkierron vähentymisestä ja sen aiheuttamasta hapenpuutteesta jaloissa ja käsissä. Kipuja saattaa tuntua alaraajojen lisäksi myös yläraajoissa, mutta lepotilassa kipu yleensä hellittää. Oireet saattavat edetä nopeasti, jolloin ne voivat aiheuttaa haavaumia tai kuolioita sormissa ja varpaissa. Lisäksi saattaa esiintyä tunnottomuuden ja pistelyn tuntemuksia, mikäli hermot ovat vaurioituneet. Pinnalliset laskimotukokset ovat yleisiä taudinkuvassa. (Buergerin tauti n.d.)

Ensisijaisen tärkeää hoidon kannalta on tupakoinnin lopettaminen välittömästi. Vähäinenkin tupakointi lisää sormien, varpaiden ja raajojen menettämisen riskiä. Lopettamisen vaikutukset saattavat vaikuttaa erittäin suotuisasti jo pitkälle kehittyneissä vaurioissa. Taudin hoidossa on käytetty vaihtelevalla menestyksellä ääreisverenkiertoa parantavia ja verisuonia laajentavia lääkkeitä. Tulehduskipulääkkeiden ja immunosuppressiivisten tehokkuudesta ei ole näyttöä taudin hoidossa. (Buergerin tauti n.d.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä Buerger.

Kokemusperäinen tieto

Kyselyyn vastanneista kukaan ei sairastanut Buergeria.

Coganin oireyhtymä

Coganin oireyhtymä on harvinainen tulehdussairaus. Tulehdusta esiintyy yleisimmin sisäkorvissa ja silmissä joista voi seurata näön ja kuulon heikkenemistä. Yleensä verisuonitulehduksen muutoksia esiintyy isoissa, keskikokoisissa ja pienissä laskimoissa. (Coganin oireyhtymä n.d.)

Sairauden yleisoireita voivat olla kuume, uupumus sekä painon lasku. Tavallisimpia sairauden oireita ovat punaiset, kipeät ja valoherkät silmät sekä näkökyvyn heikentyminen joka voi johtua sarveiskalvon tulehduksesta. Korvien soiminen (tinnitus) on myös tavallinen oire ja kuulo voi sairaudessa heikentyä pysyvästi. Myös tasapainoelimen vaurioituminen on mahdollista ja siitä saattaa seurata huimausta, tasapainovaikeuksia sekä huonovointisuutta. Verisuonitulehduksesta johtuvia oireita voi ilmetä sydämen- ja verisuoniston alueella. Tavallisin sairauteen viittaava oire on aorttaläppävuoto jonka lisäksi voi esiintyä neurologisia oireita kuten raajojen pistelyä, tuntopuutoksia ja ruoansulatuselimistön oireita. Oireina voi olla myös ihottumaa, limakalvojen haavaumia, niveloireita ja lihaskipuja. (Oireet n.d.)

Sairautta hoidetaan oireenmukaisesti. Ensisijaisena hoitomuotona käytetään glukokortikoidia. Silmän sarveiskalvon tulehdusta hoidetaan lievemmissä tapauksissa paikallisesti kortisonitipoilla. Vaskuliitti- ja sisäelinoireisiin käytetään glukokortikoidihoitoa tablettimuodossa. Jos glukokortikoidit eivät tuo riittäviä tuloksia voidaan kokeilla myös muita immunosuppressiivisia lääkkeitä, kuten metotreksaattia, atsatiopriinia, siklosporiini A:ta ja syklofosfamidia. (Hoito n.d.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä Cogan.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Cogania, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kaksi henkilöä vastasi sairastavansa Cogania. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit vaskuliitin lisäksi

- Sjögrenin oireyhtymä, kilpirauhassyöpä

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, laihtuminen

Avoimet vastaukset

- aivoinfarkti

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus

Iho-oireet

- ihottuma, ihomuutokset, kuten ihopurppura, kyhmyt

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kuulon heikkeneminen, korvien soiminen

Avoimet vastaukset

- vaihteleva herkkyys korkeille äänille (tuottaa kipua), tasapainohäiriöt

Silmäoireet

- kipua silmissä, näköhäiriöitä ja/tai näkömuutoksia, kuten hetkellinen sokeuskohtaus, valonarkuus, silmätulehdus esim. sidekalvon-, kovakalvon- tai sarveiskalvontulehdus, silmien verestys.

Neurologiset oireet

- halvausoireet, kuten kasvohalvaus tai halvaukset raajoissa, huimaus, kouristus, aivohalvaus

Avoimet vastaukset

- tuntuu puutokset iholla ympäri kehoa kiertäen

Hengitystieoireet

- hengityshdistus ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinkuminen, yskä, ilmaisuus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- ummetus

Avoimet vastaukset

- refluksitaudin oireita mahdollisesti lääkkeitä johtuen, muutoksia maksan biopsiassa

Munuaisoireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut munuaisoireita

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, rytmihäiriöt, rintakipu

Muut oireet

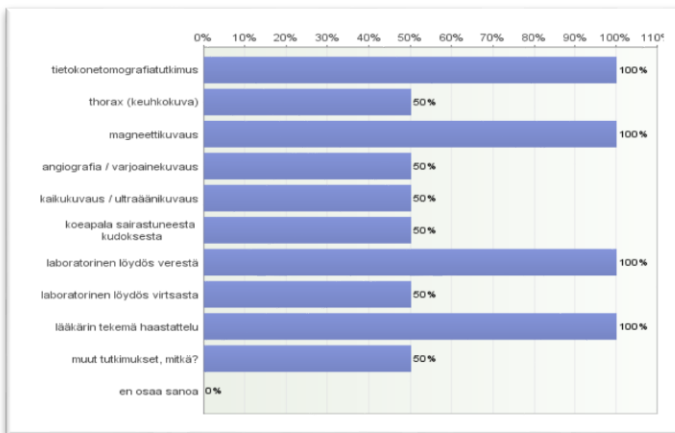
Avoimet vastaukset

- sormien valkoisuus, huonovointisuus maksa-arvojen kohotessa, inkontinenssi

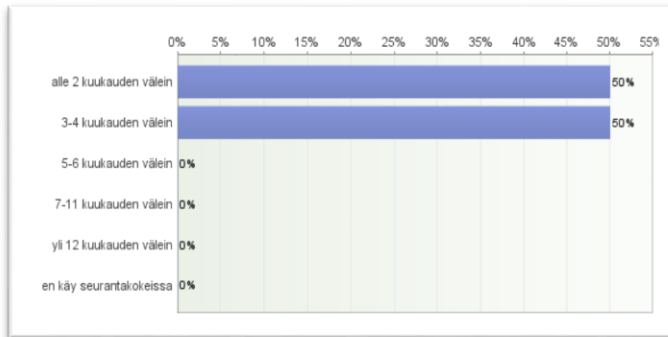
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin varmistumisella oli suuria eroja, kuukausista vuosiin. Toisella diagnoosin varmistuminen kesti yli neljä vuotta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa Coganin vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla Coganin vuoksi

Molemmat vastaajista käyvät lääkärin vastaanotolla, toinen alle kahden kuukauden välein ja toinen 7-11 kuukauden välein.

Oireeton jakso (remissio)

Toinen vastaajista ei osaa määritellä onko sairaus tällä hetkellä remissiossa, toisella sairaus on remissiossa.

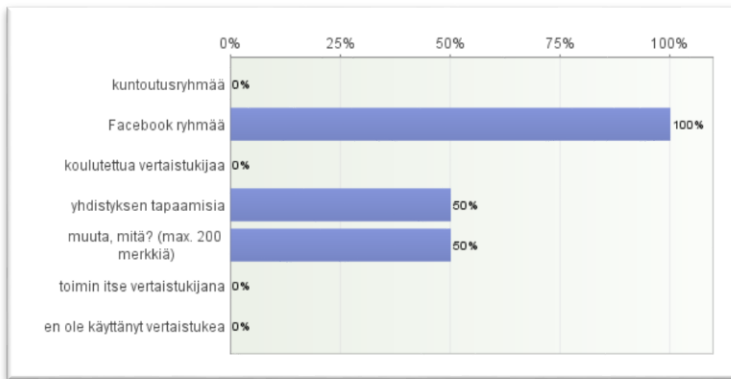
Kuntoutus

Molemmat vastaajista kertovat käyneensä kuntoutuksessa ja kokevat siitä olleen heille erityisen paljon hyötyä. He ovat käyttäneet seuraavia kuntoutusmuotoja; yksilökuntoutus, fysio-, toiminta-, psykoterapia sekä sopeutumisvalmennuskursseja.

Avoimet vastaukset

- Laitoskuntoutus, joka sisälsi neuropsykologiaa, toimintaterapiaa sekä fysioterapiaa.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- Sopeutumisvalmennuskurssi

Työelämä tai opiskelu

Toinen vastaajista on edelleen työelämässä tai opiskelemassa.

Coganin vaikutukset arkeen

Molemmat vastaajista kertovat Coganin vaikuttavan arjessa sujumiseen.

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA (Churg-Strauss oireyhtymä CSS)

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti on harvinainen, hitaasti kehittyvä verisuonten tulehdussairaus. Yleensä sairaus todetaan henkilöillä, jotka sairastavat astmaa ja lisäksi heillä on herkkä, kuiva, atooppinen iho. (Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA (entinen Churg-Straussin oireyhtymä) n.d.)

Tyypillisimpiä sairauden oireita ovat yskä ja hengenahdistus keuhkojen sairastumisen seurauksena. Sairaudessa on tavallista,

että se voi vaurioittaa ääreishermoja, jonka vuoksi oireina saattaa esiintyä tunnottomuutta, pistelyä sekä lihasteikkoutta alueilla joissa tulehdus on todettu. Yleisoireina saattaa esiintyä kuumetta, nivel- ja lihaskipuja, väsymystä, ruokahaluttomuutta sekä painon laskua. Suurella osalla sairastuneista esiintyy myös vatsakipua ja ripulia. Oireina saattaa esiintyä myös violettiä ihottumaa eli purppuraa, kun tulehtuneista verisuonista vuotaa verta ihon alle. Harvinaisempia oireita ovat kuulon tai näön heikentyminen (Oireet n.d.)

Sairautta hoidetaan lääkityksellä, jonka tarkoitus on alentaa kehon puolustusjärjestelmän aktiivisuutta. Lääkehoito on lievässä EGPA:n muodossa glukokortikoidi, johon tarvittaessa liitetään asatiopriini tai metotreksaatti. Vakavimmissa tapauksissa sairautta hoidetaan glukokortikoideilla ja syklofosfamidilla. Oireiden lieventyessä ylläpitävää lääkitystä jatketaan 1-2 vuoden ajan, jonka jälkeen lääkehoitoa voidaan purkaa asteittain. (Hoito n.d.)

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti kuuluu ANCA-vaskuliitteihin, joille on tunnusomaista verisuonien seinämien tulehdus ja kuolio. ANCA-vaskuliitit liittyvät neutrofiilisiin sytoplasma-vasta-aineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen, Sal-mela, Kahlos, Antonen, Ekstrand & Pettersson 2016.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä EGPA.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen EGPA:a, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita

Kyselyyn vastanneista kymmenen henkilöä vastasi sairastavansa EGPAa. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit EGPA:n lisäksi

- astma, nenän sivuontelotulehdus, seronegatiivinen oligoartriitti, verenpainetauti, sydämen hiippaläpän vuoto, osteoporoosi, kilpirauhasen vajaatoiminta, nivelreuma, dysplasia, keuhkokuume, Endomyokardiaalinen [eosinofiilinen] sairaus, diabetes, lukuisia allergioita, ASA, aivoverenvuoto, trombeja, hermovaurioita, CRPS, allodynia, näkökenttäpuutokset, nenäpolyyppit, fibromyalgia, gangliot, limapussitulehdukset

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, päänsärky, anemia ja hikoilu

Avoimet vastaukset

- sydäntapahtuma (alaseinämän alueen sydäninfarkti, oikean sepelvaltimon ahtauma avattiin, tuolloin heräsi epäily Churg-Straussista), yleinen heikotus, suolistotulehdukset, ihottuma, verikokeet ja biopsia sairaalassa

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous

Avoimet vastaukset

- jalkojen ja käsien puutumista, luustosärkyä, jalkapohjaki-puja, kävellessä kipua, päkiöiden tunnottomuus, kipu ja-loissa

Iho-oireet

- haavaumat iholla, kuoliot, ihottuma, ihomuutokset kuten purppura ja kyhmyt

Avoimet vastaukset

- sormet jäykistyivät, kylmänokkosihottuma

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielemisvaikeudet, äänen käheys, kuulon heik-keneminen, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus, poskiontelossa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Avoimet vastaukset

- tulehdus otsalohkossa

Silmäoireet

- näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen so-keuskohtaus), valonarkuus, silmätulehdus (esim. sidekal-von, kovakalvon tai sarveiskalvontulehdus), silmien veres-tys, sidekalvon verenvuoto

Avoimet vastaukset

- silmien kuivuus, näkökenttäpuutokset, kuivat silmät, hetkellinen toispuoleinen näönmenetys

Neurologiset oireet

- halvausoireet (esim. kasvohalvaukset tai halvaukset raajoissa), hiuspohjan aristus, neuropatia, huimaus

Avoimet vastaukset

- kasvojen tunnottomuutta, lihasheikkous, aivoverenvuoto, päälle rajoittuva kipu, hermovauriot, kaulan toispuoleinen puutuminen, kasvojen toisen puolen pistely

Hengitystieoireet

- hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinkuminen, yskä, limaisuus, keuhkovarjostumat

Avoimet vastaukset

- astma, keuhkokuume, eosinofiilinen pneumonia, hengitysvajaus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ummetus

Avoimet vastaukset

- ruoansulatus- ja suolisto-oireita

Munuaisoireet

- valkuaisvirtsaisuus, munuaisten vajaatoiminta

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, sydäninfarkti, aorttaläppävuoro, rytmihäiriöt, rintakipu

Avoimet vastaukset

- sydänlihastulehdus, tunnottomuutta jalkaterässä

Muut oireet

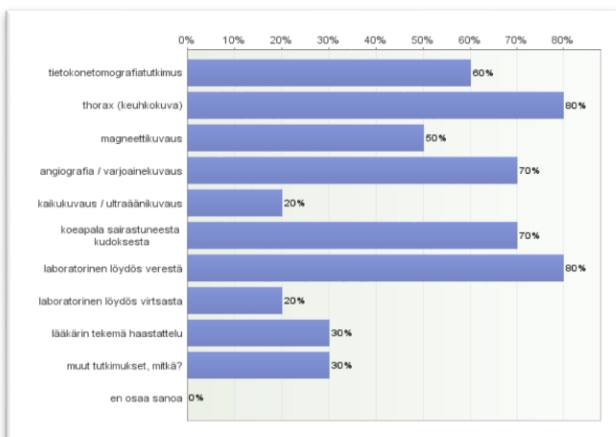
Avoimet vastaukset

- nilkan, ranteen ja sormien turvotus, kosketusarkuutta, migreenityyppistä päänsärkyä, kiputiloja lähinnä nivelissä, ihon kutina, jalkapohjien tulehtuminen ja kipu, selittämätön väsymys, hengenahdistus, voimattomuus

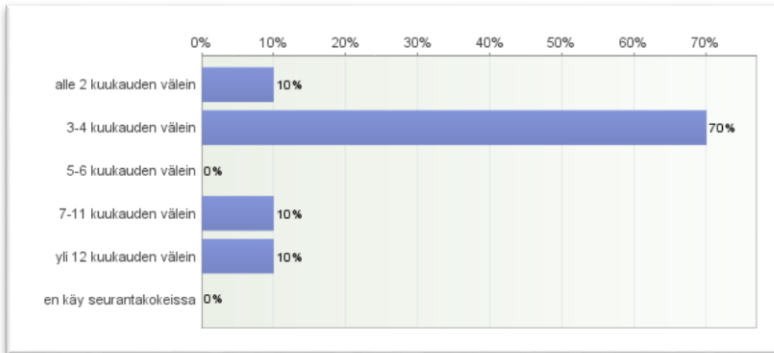
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin varmistumisella oli suuria eroja, kuukausista vuosiin. Osalla diagnoosin saaminen kesti yli neljä vuotta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa EGPA:n vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla EGPA:n vuoksi

Kaikki vastaajista käyvät lääkärin vastaanotolla, osa reilun vuoden välein, osa kertoo käyvänsä kolme kertaa vuodessa.

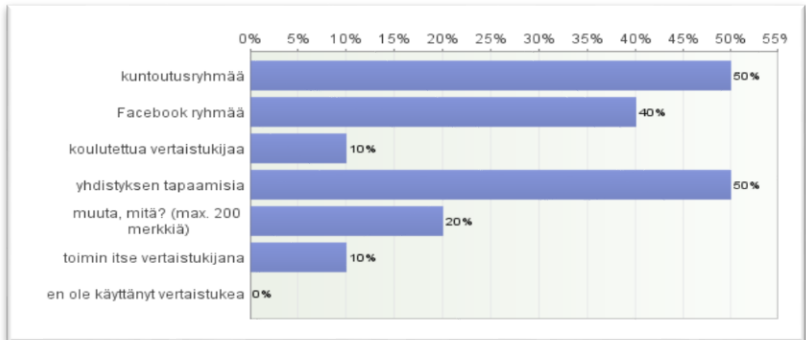
Oireeton jakso (remissio)

Kaksi vastaajista ei osaa määritellä onko sairaus tällä hetkellä remissiossa. Kymmenestä vastaajasta neljä kertoo sairauden olevan tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus

Osa vastaajista oli hyödyntänyt joko ryhmä- tai yksilökuntoutusta, sopeutumisvalmennuskurssia tai psyko- tai lymfaterapiaa. Kuntoutuksesta koettu hyöty oli vaihtelevaa. Osa koki kuntoutuksesta olleen erityisen paljon hyötyä, ja osa puolestaan ei kokenut kuntoutuksen hyödyttävän heitä.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- yhteydenpito lähinnä yhteen ennen kurssia löytyneeseen samaa vaskuliittia sairastavaan ystävään (yhdessä myös kurssilla), vertaistukiryhmä

Työelämä tai opiskelu

Yli puolet vastanneista kertovat joutuneensa jättäytymään työelämästä tai opiskeluista vaskuliitin takia, mutta kolme kymmenestä kertoo edelleen pystyvänsä opiskelemaan tai työskentelemään EGPA:sta huolimatta.

EGPA:n vaikutukset arkeen

Suurin osa vastaajista kokee EGPA:n haittaavan merkittävästi heidän arkensa sujumista, mutta vastaajista osa myös kokee, ettei sillä ole merkittävää vaikutusta heidän arjessaan.

Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti

Kryoglobuliini on kylmässä palautuvasti sakkautuva veren valkuaisaine ja sitä esiintyy tyyppiä I, II ja III. Vaskuliitti esiintyy tyypeissä II ja III ja ne ovat sekamuotoisia kryoglobulinemioita. Kryo-

globulinemian vaskuliitti vaurioittaa pieniä verisuonia, hiussuonia, pikkulaskimoita -ja valtimoita, joiden seinämiin kertyy kryoglobuliinia. (Friman 2007, 21.)

Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti oireilee väsymyksenä ja heikotuksena. Muita oireita ovat nivelvaivat, suurentuneet imusolmukkeet, ääreishermoston vauriot sekä maksan ja pernan suurentuminen. Myös säärihaavoja, munuaisten vajaatoimintaa ja verenpaineen nousua voi esiintyä. (Friman 2007, 21.)

Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitin hoidossa käytetään glukokortikoideja ja muita immunosuppressiivisia lääkkeitä, joihin yhdistetään antiviraalinen lääkitys C-hepattiittitapauksissa. Ribaviriinin ja alfainterferonin yhdistelmä saattaa olla tehokkaampaa kuin alfainterferonin yksinään. (Petterson & Karjalainen 2010.) Plasmafereesihoidosta voi olla apua, mikäli kryoglobulinemiaan liittyy hyperviskositeetti ja hankalia elinoireita. (Friman 2007, 22.)

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Essentiaalista kryoglobulinemiaa, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista yksi henkilö vastasi sairastavansa Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliittia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Oireet

Kyselyyn vastanneella on esiintynyt seuraavia oireita

Yleisoireet

- kuumeilu

Avoimet vastaukset

- oksentelu, tajunnan, menetys, huonotuulusuus

Lihäs- ja niveloireet

- kyselyyn vastanneella ei ollut lihas- ja niveloireita

Iho-oireet

- ihottuma

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielemisvaikeudet, kipu kielessä

Silmäoireet

- silmien verestys

Neurologiset oireet

- hiuspohjan aristus, huimaus, sekavuus, tajunnan häiriöt

Hengitystieoireet

- hengityshdistus ja/tai hengitysvaikeus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- ummetus

Munuaisoireet

- verivirtsaisuus

Sydämen ja verenkierron oireet

Avoimet vastaukset

- matala verenpaine

Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitin diagnoosi varmistui 3-6 kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin

Koepala sairastuneesta kudoksesta ja laboratorinen löydös verestä.

Käynnit seuranta tai turvakokeissa vaskuliitin vuoksi

Vastaaja käy kokeissa 5-6 kuukauden välein.

Käynnit lääkärin vastaanotolla Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitin vuoksi

Vastaaja kertoo käyvänsä lääkärin vastaanotolla noin 7-11 kuukauden välein.

Oireeton jakso (remissio)

Vastaaja kertoo Essentiaalisen kryoglobulinemian olevan tällä hetkellä remissiossa.

Vertaistuki

Eri vertaistukimahdollisuuksista vastaaja on käyttänyt facebookin vertaistukiryhmää.

Työelämä tai opiskelu

Vastaaja kertoo olevansa edelleen työelämässä tai opiskelemassa.

Essentiaalisen kryoglobulinemian vaikutukset arkeen

Vastaaja kokee, ettei Essentiaalinen kryoglobulinemia vaikuta lainkaan arjen sujumiseen.

Goodpasturen oireyhtymä

Goodpasturen oireyhtymä on harvinainen sairaus. Sitä ilmaantuu vuositasolla noin 0.5-1.8 uutta tapausta miljoonaa asukasta kohden. Sairaudelle on ominaista nopeasti etenevä munuaiskerätulehdus ja keuhkoverenvuodot. Oireet saattavat esiintyä yhdessä tai erikseen. (Goodpasturen oireyhtymä n.d.)

Yleensä oireita esiintyy munuaisissa, keuhkoissa tai molemmissa. Ainoastaan keuhkoissa esiintyvät oireet ovat erittäin harvinaisia. Sairaudelle on ominaista, että munuaisten hiussuonikeräset tulehtuvat ja saattavat tulehduksen seurauksena vaurioitua, mikä saattaa heikentää munuaisten toimintaa. Munuaisten toiminnan heikennettyä oireet voivat olla erilaisia. Voi esiintyä väsymystä, ruokahaluttomuutta, pahoinvointia, vähentynyttä virtsantuloa, kohonnutta verenpainetta, hengenahdistusta sekä jalkojen turpoamista. Keuhko-oireina saattaa esiintyä muunmuassa hengästymistä, kuivaa yskää ja veriyskää. (Oireet n.d.)

Kyseisen sairauden oireita hoidetaan glukokortikoideilla ja immunosuppressiivisilla lääkkeillä. Hoidon tavoitteena on hillitä immuunijärjestelmää. Hoito aloitetaan yleensä päivystyksen kautta esimerkiksi munuaismoireiden pahennettua. Muu lääkitys ja hoito määräytyvät tapauskohtaisesti sairastuneen terveydentilan mukaan. (Hoito n.d.)

Kokemusperäinen tieto

Kyselyyn ei vastannut Goodpasturen oireyhtymää sairastavia henkilöitä

Granulomatoottinen polyangiitti GPA (Wegenerin granulomatoosi)

Granulomatoottinen polyangiitti on vapaasti suomennettuna jyväkertymäinen monisuonitulehdus. Granuloomat ovat jyvämäisiä tulehdussolukertymiä, jotka aiheuttavat tulehdusta pienissä valtimoissa, laskimoissa ja hiussuonissa. Sairaus ilmenee oireina ylähengitysteissä, keuhkoissa ja munuaisissa. Se voi aiheuttaa muutoksia useissa elimissä ja kudoksissa. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Sairauden vaikeusaste vaihtelee suuresti siihen sairastuneiden välillä. Osalla sairastuneilla sairaus oireilee lievästi jopa vuosien ajan ennen hoitoon hakeutumista. Osalla oireet alkavat heti vakavin oirein. GPA:n yleisoireina esiintyy väsymystä, kuumetta ja ruokahaluttomuutta sekä erilaisia lihas- ja nivelkipuja. Tavallisia oireita ovat myös ylähengitystieoireet, kuten nenän tukkoisuus ja karstaisuus. Myös sivuontelo- ja välikorvan tulehdukset ovat tavallisia. GPA:n tyyppioireena on granulomatoottisen kudoksen aiheuttama ääniraon alainen henkitorven ahtauma, jonka oireina on hengenahdistus ja käheys. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Suurelle osalle sairastuneista tulee jossain vaiheessa munuaisoireita jotka voivat vaihdella lievästä ja vähäoireista aina nopeasti etenevään munuaisten vajaatoimintaan, joka vaatii dialyysihoidoa. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Mahdollisia oireita saattaa esiintyä myös silmissä, kuten punoitusta ja kuivuutta. Ääreishermostossa voi esiintyä tuntopuutoksia, pistelyä sekä epätyypillisiä kipuoireita käsissä ja jaloissa. Iho-

oireita voi myös esiintyä. Yleisin ihomuutos on alaraajoihin kehittyvä pienten ihoerisuonten tulehdukseen liittyvä palpoitava purppura. Lisäksi voi esiintyä haavaumia ja ihonalaisia kyhmyjä. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Lievässä sairauden muodossa aloitetaan kortisonihoito sekä metotreksaattia tai mykofenolaattimofetiilia oireiden rauhoittamiseksi. Vaikeassa sairauden muodossa, jolloin sairaus on vaurioittanut munuaisia tai muita tärkeitä elimiä aloitetaan välittömänä hoitona suonensisäinen kortisonihoito sekä syklofosfamidi. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Sairauden hoito on kaksivaiheinen. Tehokkaalla ja nopeasti käynnistetyllä lääkehoidolla voidaan minimoida elinvaurioiden laajuus ja vakavuus. Lisäksi pyritään sammuttamaan tautiaktiiviteetti. Oireiden lievittyttyä pyritään lääkitystä nopeasti vähentämällä ehkäisemään lääkehoidon mahdollisia haittavaikutuksia. Lääkehoidoa jatketaan 1-2 vuotta ja sen tavoitteena on ylläpitää oireetomuutta. Mikäli oireet palaavat, siirrytään takaisin tehokkaaseen lääkehoitoon. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Granulomatoottinen polyangiitti kuuluu ANCA-vaskuliitteihin, joille on tunnusomaista verisuonien seinämien tulehdus ja kuolio. ANCA-vaskuliitit liittyvät neutrofilisiin sytoplasmavasta-aineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen ym. 2016.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä GPA.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen GPA:ta, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista 48 henkilöä kertoi sairastavansa GPA:ta. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit GPA:n lisäksi

- verenpainetauti, metabolinen oireyhtymä, migreeni, diabetes, keuhkovaurio, kuulonalenema, krooninen flimmeri, glaukooma, kilpirauhasen vajaatoiminta, neuropatia ja osteoporoosi.

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, laihtuminen, ruokahaluttomuus, päänsärky, anemia (matala hemoglobiini), hikoilu

Avoimet vastaukset

- oksentelu, silmänsärky, nenäongelmia, kaksoisnäky, näppyvät kynnräpäissä, liikkuva kipu jäsenissä, nenän tukkoisuus ja runsas verenvuoto, korvatulehdus, väsymys, haavaumat

suussa ja kurkussa, syöminen ja nieleminen tuskallista, kipua koko kehossa, poskiontelovaivat, kuulon aleneminen, jäykkyys ja kivut liikkumisessa, nivelkipu, korvasärky, keuhkokuume, hengenahdistus

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous (raajojen heikkous), kipu pureskeltaessa

Avoimet vastaukset

- kipuilevat nivelet, jalkapohjakivut, silmän värikalvotulehdus, patit sormien nivelissä, kipu nieltäessä

Iho-oireet

haavaumat iholla, kuoliot, ihottuma, ihomuutokset, kuten ihopurppura, kyhmyt

Avoimet vastaukset

- verenpurkaumat säärissä, satulanenä, näppylät kyynärpäissä, ihottuma, sidekudoksen liikakasvua, mosaiikkikuvio jaloissa, mustia pilkkuja kynsien alla, verenpurkaumat jalanpohjissa, reisissä, kämmenpohjassa ja käsivarsissa

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielemisvaikeudet, äänen käheys, kuulon heikkeneminen, korvien soiminen, kuurous korvissa, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus poskionteloissa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Avoimet vastaukset

- painetta korvassa, kipu kitalaessa, korvatulehdus, ihomuu-
tokset suussa, poskessa turvotusta, satulanenä, kipu suussa,
tulehdus korvissa, kova korvasärky, korvan märkiminen,
hengitysvaikeuksia, mansikka ikenet

Silmäoireet

- kipu silmissä, näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset, kuten het-
kellinen sokeuskohtaus, valonarkuus, silmätulehdus esim. si-
dekalvon-, kovakalvon- tai sarveiskalvontulehdus, silmien
verestys, sidekalvon verenvuoto

Avoimet vastaukset

- tukkeutuneet kyynelkanavat, kaihi, näköhäiriöt, silmän pul-
listumien ulospäin, näkökyvyn heikkeneminen

Neurologiset oireet

- halvausoireet, kuten kasvohalvaus tai halvaukset raajoissa,
hiuspohjan aristus, neuropatia, huimaus, sekavuus, kouris-
tus, tajunnan häiriöt

Avoimet vastaukset

- tunnottomuus käsissä ja sormissa, neuropatia

Hengitystieoireet

- hengitysahdistus ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinku-
minen, yskä, veriyskä, keuhkoverenvuoto, limaisuus, keuh-
kovarjostumat

Avoimet vastaukset

- kipu keuhkoissa, yleiskunnon heikkeneminen, keuhkoput-
kentulehdus, keuhkoveritulppa

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ummetus

Avoimet vastaukset

- syödessä kipu ruokatorvessa, krooninen paksusuolentulehdus, laihtuminen

Munuaisoireet

- verivirtsaisuus, valkuaisvirtsaisuus, munuaistulehdus, munuaisten vajaatoiminta

Avoimet vastaukset

- munuaiskerästen tulehdus

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, aneurysma eli aortan laajentuminen, aorttaläppävuoto, rytmihäiriöt, rintakipu

Avoimet vastaukset

- läppäleikkaus, keino­läppä aortan suulla, rytmihäiriöt löytyivät vasta diagnoosin jälkeen

Muut oireet

Avoimet vastaukset

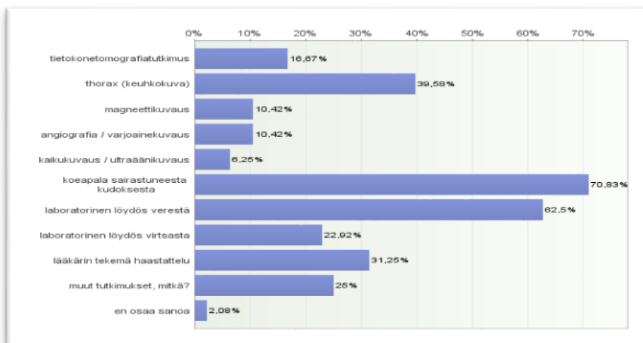
- haju­aistin muutokset, kolmoisher­mosärky, tuntoaistin heikkeneminen koko kehossa, keuhkot täyttyvät verestä, jonka vuoksi hengityskoneeseen. Lihasten heikkous, maksatulehdus, turvonnut ja kivulias korvalehti, kova päänsärky, vastustus­kyvyn heikkeneminen, vastustus­kyvyn heikkeneminen,

korvatulehdus, sokeritauti, kortisonilääkityksestä, kävelyvaikeuksia, huimausta, poskiontelotulehdus, väsymys, alhainen hemoglobiini, nivelkivut, paleleminen, hapenpuute, korkea syke, unettomuus, kasvokipu, sylkirauhasten tulehdus, hermosärky, silmäoireet, uniapnea, silmäluomissa ihottumaa, hengenahdistus

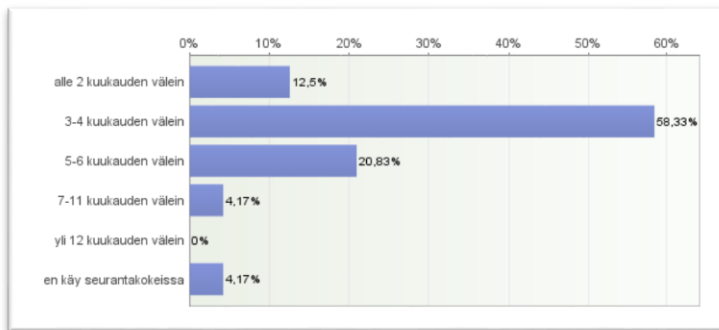
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin saamisella oli suuria eroja, mutta kaikki kyselyyn vastanneista saivat oikean diagnoosin yli neljän vuoden sisällä.

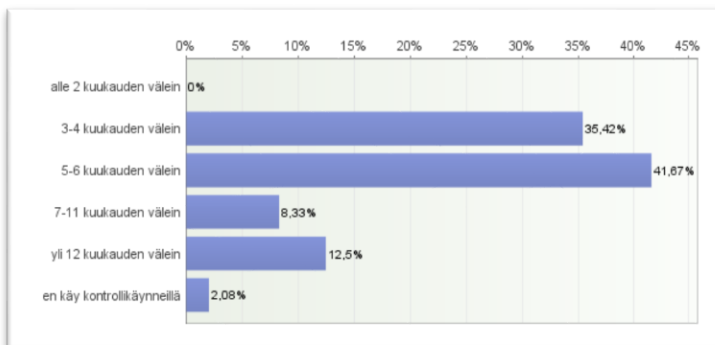
Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa GPA:n vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla GPA:n vuoksi



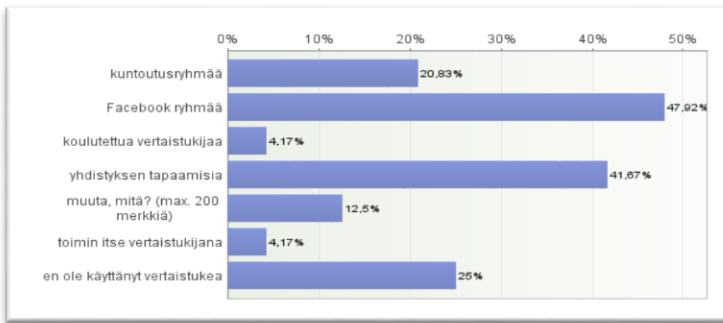
Oireeton jakso (remissio)

Suurella osalla vastanneista sairaus on remissiossa. Osalla sairaus ei ole remissiossa, ja osa ei tunnista remissiota.

Kuntoutus

Vastaajista osa oli hyödyntänyt joko ryhmäkuntoutusta, yksilökuntoutusta, fysioterapiaa, psykoterapiaa, lymfaterapiaa ja sopeutumisvalmennuskurssia. He kaikki kokivat kuntoutuksesta olleen heille kohtalaisesti tai paljon apua.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- Olen soittanut yhden kerran vertaistukijalle. Olen osallistunut koulutustapahtumiin. Olen toiminut vuosia sitten vertaistukijana ja saanut siihen koulutusta. Olen osallistunut kerran yhdistyksen järjestämään vertaistapaamiseen. Olen toinen Facebook diagnoosikohtaisen tukiryhmän perustaja.

Työelämä tai opiskelu

Vastaajista 37/48 kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

GPA:n vaikutukset arkeen

Suuri osa vastanneista kokee, ettei vaskuliitti vaikuta arjen sujumiseen. Osa kuitenkin kertoo, että sairaus vaikuttaa arjessa selviytymiseen kohtalaisesti tai paljon.

Henoch-Schönleinin purppura HSP (IgA-vaskuliitti)

Henoch-Schönleinin purppura on vaskuliitti, joka aiheuttaa tavallisimmin pieniä verenpurkauksia iholle ja oireita suolistoon sekä munuaisiin. Tummanpunainen ihottuma eli purppura aiheutuu, kun hiussuonista tihkuu verta ihon alle. Myös suolistossa ja munuaisissa voi esiintyä verenvuotoa. (Henoch-Schönleinin purppura (HSP) n.d.)

Yleisin oire on purppuraihottuma, jota esiintyy kaikilla Henoch-Schönleinin purppurasta kärsivillä potilailla. Ihottuma alkaa tavallisimmin näppylöinä ja punaisina läiskinä, jotka muuttuvat ajan kuluessa violeteiksi mustelmiksi. Tavallisimmin ihottumaa on pakaroidissa ja alaraajoissa, mutta sitä voi esiintyä myös yläraajoissa ja keskivartalossa. (Henoch-Schönleinin purppura (HSP) n.d.)

Suurin osa potilaista kärsii myös niveltulehduksista ja nivelsärystä. Nivelten liikelaajuus voi olla pienentynyt ja nivelet voivat olla aristavia. Tavallisimmin oireet esiintyvät nilkoissa ja polvissa. Niveloireet ovat ohimeneviä ja häviävät usein itseksensä. Verisuonten tulehtuminen aiheuttaa yli puolelle potilaista vatsakipua, joka tuntuu navan kohdalla. Oireina saattaa esiintyä suolistoverenvuotoa. (Henoch-Schönleinin purppura (HSP) n.d.)

Parasetamolia, ibuprofeenia ja naprokseenia voidaan käyttää kivun ja oireiden lievitykseen. Kortikosteroideja voidaan antaa suun kautta tai suonensisäisesti, jos potilaalla on vakavia maha-suolikanavan oireita tai verenvuotoa. Mikäli potilaalla on munuaistauti, munuaisista otetun koepalan avulla määritellään yhdis-

telmähoito kortikosteroideilla ja immunosuppressiivisia lääkkeitä. Useimmat sairastaneista voivat kuitenkin hyvin eivätkä tarvitse lääkettä. (Henoch-Schönleinin purppura (HSP) n.d.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä HSP.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen HSP:tä, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kolme henkilöä vastasi sairastavansa HSP:tä. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Yli puolella oli diagnosoitu myös muita sairauksia HSP:n lisäksi.

Diagnoosit HSP:n lisäksi

- Polven nivelrikko ja haavainen paksusuolentulehdus.

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita:

Yleisoireet

- kuumeilu

Avoimet vastaukset

- purppura

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus

Iho-oireet

- ihomuutokset, kuten ihopurppura, kyhmyt

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu

Silmäoireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut silmäoireita

Neurologiset oireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut neurologisia oireita

Hengitystieoireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut hengitystieoireita

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ummetus, ruoansulatuskanavan haavaumat/verenvuoto

Munuaisoireet

- verivirtsaisuus, valkuaisvirtsaisuus

Sydämen ja verenkierron oireet

- raajojen verenkiertohäiriöt

Muut oireet

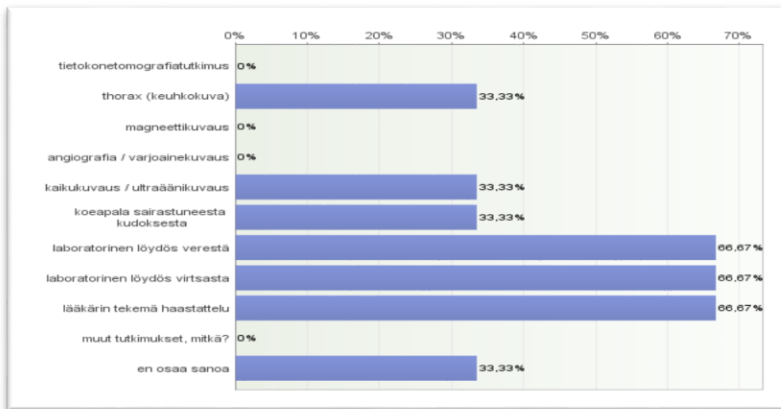
Avoimet vastaukset

- tunnottomuus, nivelkivut

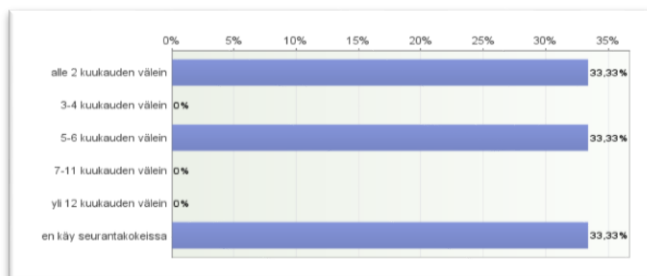
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Osalla diagnoosin saaminen vei kaksi vuotta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa HSP:n vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla HSP:n vuoksi

Vastaajista osa käy lääkärin vastaanotolla alle kahden kuukauden välein ja osa 7-11 kuukauden välein. Yksi vastanneista ei käy ollenkaan lääkärin vastaanotolla.

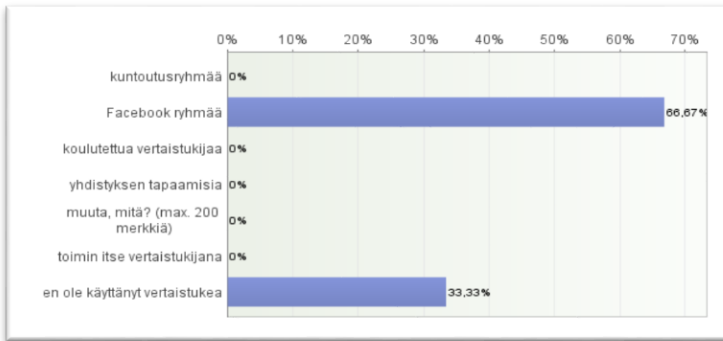
Oireeton jakso (remissio)

Yhdellä vastanneella sairaus on tällä hetkellä remissiossa. Toinen vastaajista kertoo, että sairaus ei ole tällä hetkellä remissiossa. Yksi vastanneista tunnista onko sairaus tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus

Yksi vastaajista oli hyödyntänyt ryhmäkuntoutusta ja koki siitä olleen erittäin paljon apua.

Vertaistuki



Työelämä tai opiskelu

Kaikki vastaajat kertovat edelleen olevansa työelämässä tai opiskele-massa.

HSP:n vaikutukset arkeen

Jokainen vastaaja mainitsee, että HSP vaikuttaa arjessa selviytymi- seen kohtalaisesti.

Hypokomplementeeminen urtikaria

Hypokomplementeeminen urtikaria on ihovaskuliitin muoto. Sille on tyypillistä nokkosihottuma ja pienten verisuonten tulehdus. (Han-nuksela 2013.) Hypokomplementeeminen urtikaria on harvinaisin ja oirekuvaltaan vakavin vaskuliittisairaus. Sairastavilla esiintyy veressä laajoja komplementtipoikkeavuuksia. (HUVS n.d.)

Tavallisin oire on nokkosihottuma eli urtikaria, joka uusiutuu usein. Se on kestoltaan pidempi tavalliseen nokkosihottumaan verrattuna ja voi kestää yli 24 tuntia. Se tuntuu iholla enemmän poltteena kuin kutinana. Ihottuman parannuttua, se jättää ihoon jäljet. Hypokomp- lementeemista urtikariaa sairastavilla voi esiintyä monia muita oi- reita eri puolilla elimistöä, kuten ihonalaisten kudosten turvotusta.

Silmäoireita voi myös esiintyä, kuten kovakalvon pintaosan tulehdus tai silmäkalvon tulehdus. Muita oireita on munuaiskerästulehdus, keuhkopussitulehdus, pleuriitti tai keuhkohtaumatauti ja sydänoireet. (Oireet n.d.)

Hypokomplementeemista urtikariaa hoidetaan yksilöllisesti ja sairastuneen oireiden perusteella. Lääkehoitona voidaan käyttää glukokortikoideja, jotka alentavat tulehdusta. Lisäksi voidaan käyttää immunosuppressiivisia lääkkeitä, jotka hillitsevät immuunijärjestelmää. Mikäli hoito ei tehoa, voi apua löytyä suonensisäisestä immunoglobuliinista tai muista vasta-aineista. (Hoito n.d.)

Vakavissa tapauksissa voidaan antaa glukokortikoideja suurina annoksina tai suorittaa plasmafereesi, jossa verestä poistetaan oireita aiheuttavia vasta-aineita. Hypokomplementeemisen urtikarian hoidossa käytettävät lääkkeet ovat voimakkaita ja aiheuttavat sivuvaikutuksia. Lääkkeiden käyttöä pyritään vähentämään heti, kun oireet ovat lievittyneet ja vaihtamaan vähemmän sivuoireita aiheuttaviin lääkkeisiin. (Hoito n.d.)

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Hypokomplementeemista urtikariaa, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista yksi henkilö vastasi sairastavansa Hypokomplementeemista urtikariaa. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit Hypokomplementeemisen urtikarian lisäksi

- SLE (systeminen lupus erythematosus) ja Sjögrenin oireyhtymä

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita:

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, laihtuminen

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous (raajojen heikkous), kipu pureskeltaessa

Iho-oireet

- ihottuma

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nenän karstaisuus, kipu ja/tai tulehdus poskionteloissa

Silmäoireet

- silmätulehdus esim. sidekalvon-, kovakalvon- tai sarveiskalvontulehdus

Neurologiset oireet

- halvausoireet, kuten kasvohalvaus tai halvaukset raajoissa, huimaus

Hengitystieoireet

- kyselyyn vastanneella ei ollut hengitystieoireita

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- kyselyyn vastanneella ei ollut ruoansulatusjärjestelmän oireita

Munuaisoireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut munuaisoireita

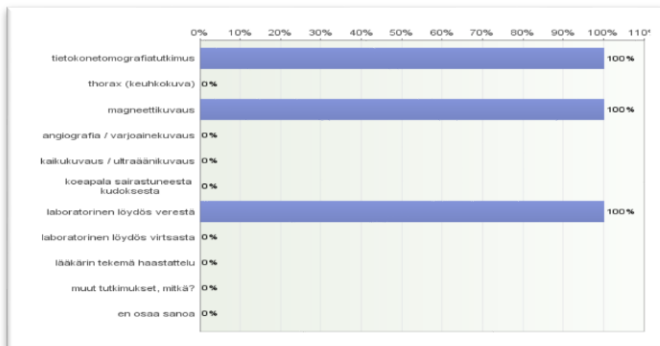
Sydämen ja verenkierron oireet

- kyselyyn vastanneilla ei ollut munuaisoireita sydämen ja verenkierron oireita.

Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisen jälkeen.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta tai turvakokeissa Hypokomplementeemisen urtikarian vuoksi

Kyselyyn vastannut käy turva- tai seurantakokeissa alle kahden kuukauden välein ja lääkärin vastaanotolla hän käy 5-6 kuukauden välein.

Oireeton jaksot (remissio)

Vastaaja kertoo, ettei Hypokomplementeeminen urtikaria ole tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus ja vertaistuki

Kyselyyn vastannut ei saanut kuntoutusohjeita osastolta, vaan on itse kuntouttanut itsensä hakeutumalla aktiivisesti fysio- ja toimintaterapiaan. Lisäksi hän on käyttänyt Facebook- tukiryhmää, josta kokee olleen melko paljon apua.

Työelämä tai opiskelu

Vastaaja pystyy edelleen jatkamaan työelämässä.

Hypokomplementeemisen urtikarian vaikutukset arkeen

Hypokomplementeemisen urtikarian oireet ja liitännäissairaudet haittaavat arkea melko paljon.

Kawasakin tauti

Kawasakin tauti on keskikokoisten ja pienten valtimoiden tauti. Puhkeamisen syyksi on epäilty infektion laukaisemaa reaktiota. Tautia esiintyy yleensä pienillä alle viisivuotiailla lapsilla, pojilla tyttöjä useammin. Taudilla on hyvät ennusteet, jos hoito saadaan aloitettua jo varhaisvaiheessa. (Kawasakin tauti n.d.)

Kawasakin taudin merkittävin oire on korkea kuume, jolle ei tunnu löytyvän syytä. Kuumeen aikana tai sen jälkeen saattaa esiintyä sidekalvotulehdus, jolloin molemmat silmät punoittavat, mutta eivät rähmi. Iholla saattaa olla ihottumaa tai näppyliötä, jotka muistuttavat tuhka-, tuli-, tai nokkosrokkoo. Myös suun alueella voi esiintyä muutoksia, kuten halkeilevat ja kirkkaanpunaiset huulet, voimakkaasti punoittava kieli sekä nielu. (Kawasakin tauti n.d)

Turvotusta saattaa esiintyä jaloissa, käsissä, sormissa ja varpaissa sekä punoitusta esiintyä kämmenissä ja jalkapohjissa. Muita tyyppillisiä oireita ovat kivut ja turvotus nivelissä, vatsakipu, ripuli, ärtyneisyys ja päänsärky. Taudin vakavimmassa muodossa esiintyy sydänlöydöksiä, sivuääniä ja rytmihäiriöitä. (Kawasakin tauti n.d.)

Kun Kawasakin tauti on diagnosoitu, aloitetaan hoidot välittömästi sydänkomplikaatioiden ehkäisemiseksi. Hoidon keskeinen osa on kerta-annoksena annettava vasta-ainehoito eli IVIG-hoito. Kyseinen hoito vähentää suurella osalla potilaista sepelvaltimolaajentumia. Hoito on kallis, mutta tehokas hoitomuoto. Hoidon yhteydessä annetaan myös aspiriinia. IVIG-hoito ja aspiriini rauhoittavat tulehdusta sekä lievittävät akuutteja yleisoireita merkittävästi. Mikäli potilaalla on muita riskitekijöitä, voidaan antaa lisäksi kortikosteroideja tai biologisia lääkkeitä. (Kawasakin tauti n.d.)

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Kawasakin tautia, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista yksi henkilö vastasi sairastavansa Kawasakin tautia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan. Vastajaalla ei ole diagnosoitu muita sairauksia Kawasakin taudin lisäksi.

Oireet

Kyselyyn vastanneella on esiintynyt seuraavia oireita:

Yleisoireet

- kuumeilu

Avoimet vastaukset

- oksentelu, tajunnan menetys, huonotuulusuus

Lihäs- ja niveloireet

- kyselyyn vastanneella ei ollut lihas- ja niveloireita

Iho-oireet

- ihottuma

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielimisvaikeudet, kipu kielessä

Silmäoireet

- silmien verestys

Neurologiset oireet

- hiuspohjan aristus, huimaus, sekavuus, tajunnan häiriöt

Hengitystieoireet

- hengityssahdistus ja/tai hengitysvaikeus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- ummetus

Munuaisoireet

- verivirtsaisuus

Sydämen ja verenkierron oireet

Avoimet vastaukset

- matala verenpaine

Muut oireet

- kyselyyn vastanneella on ollut myös muita, erikseen eritellymättömiä oireita

Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Oikean diagnoosin saaminen kesti alle kaksi kuukautta tutkimusten aloittamisen jälkeen.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin

Oikea diagnoosi saatiin tutkimalla oireita ja poissulkemalla muut sairaudet.

Käynnit seuranta- tai turvakokeissa Kawasakin taudin vuoksi

Seuranta- tai turvakokeissa ja lääkärin vastaanotolla kyselyyn vastannut käy alle kahden kuukauden välein.

Oireeton jakso (remissio)

Kyselyyn vastannut ei tunnista, onko tauti tällä hetkellä remissiossa.

Vertaistuki

Kyselyyn vastannut kertoo käyttävänsä Facebook -tukiryhmää, mutta ei koe saavansa siitä apua.

Työelämä tai opiskelu

Kyselyyn vastannut kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

Kawasakin taudin vaikutukset arkeen

Kyselyyn vastannut kertoo, että Kawasakin tauti vaikuttaa arjessa selviytymiseen melko vähän.

Mikroskooppinen polyangiitti (MPA)

Mikroskooppinen polyangiitti on pieniin verisuoniin kohdistuva vaskuliitti. Useimmilla potilailla tauti voi kohdistua munuaiseen, mutta tautiin ei liity ylähengitysteiden oireita. Mikroskooppisen polyangiitin oireet vaihtelevat kevyestä hengenahdistuksesta veriyskään. Myös yleiset tulehdusoireet ovat tavallisia. Taudissa nivelet, lihakset, hermo ja iho voivat vaurioitua. (Parantunut diagnostiikka mahdollistaa vaskuliittien tehokkaan hoidon n.d.)

Vaskuliittien hoito jaetaan remissioon eli oireettomaan tilaan tähtäävään hoitoon ja remissiota ylläpitävään hoitoon. Remissioon tähtäävä lääky koostuu kortisonista ja syklofosamidista. Munuaisperäisiä oireita omaavalle potilaalle vähemmän sivuvaikutuksia aiheuttava metrotreksaatti voi olla parempi vaihtoehto. Lääkehoito pyritään käynnistämään nopeasti. Nopeasti käynnistetyllä lääkityksellä pyritään hillitsemään tulehdusta sekä rajoittamaan elinvaurioiden laajuutta. (Parantunut diagnostiikka mahdollistaa vaskuliittien tehokkaan hoidon n.d.)

Mikroskooppinen polyangiitti kuuluu ANCA-vaskuliitteihin, joille on tunnusomaista verisuonien seinämien tulehdus ja kuolio. ANCA-vaskuliitit liittyvät neutrofiilisiin sytoplasmaproteiini-aineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen ym. 2016.)

Jäljempänä diagnoosissa käytetään nimeä MPA.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen MPA:ta, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kymmenen henkilöä vastasi sairastavansa MPA:ta. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit MPA:n lisäksi

- korkea silmänpaine, keliakia, Sjögrenin Syndrooma, Meniere (sisäkorvan sairaus), Zenkerin divertikkeli (alanelun pullistuma), krooninen vatsatulehdus, laktoosi-intoleranssi, osteoporoosi, sepelvaltimotauti, verenpainetauti, diabetes, astma, rintasyöpä, kilpirauhasen vajaatoiminta, osteopenia (alentunut luuntiheys), kilpirauhasen vajaatoiminta, nivelreuma, kasvohermohalvaus, Hashimoton tyreoidiitti (autoimmuuni kilpirauhastulehdus), läppävuoto, keuhkokuume, keuhkoputkentulehdus, monimuotoinen punavihitoittuma (ihon ja limakalvojen immunologinen reaktio)

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita:

Yleisoiireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuume, laihtuminen, ruokahaluttomuus, päänsärky, anemia (matala hemoglobiini), hikoilu

Avoimet vastaukset

- vahtoinen virtsa, proteinuria (valkuaisvirtsaus), nestettä keuhkoissa

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous (raajojen heikkous), kipu pureskeltaessa

Avoimet vastaukset

- kramppeja jaloissa ja ranteissa

Iho-oireet

- kuoliot, ihottuma, ihomuutokset, kuten ihopurppura, kyhmyt

Avoimet vastaukset

- ohimenevä ihopurppura polvitaiepeessa, herpesrakkulat, valkosormisuus, kynsissä mustia pisteitä, monimuotoinen punavihoittuma (ihon ja limakalvojen immunologinen reaktio)

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, äänen käheys, kuulon heikkeneminen, korvien soiminen, kuurous yhdessä tai molemmissa korvissa, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus poskionteloissa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Silmäoireet

- kipua silmissä, näköhäiriöitä ja/tai näkömuutoksia, kuten hetkellinen sokeuskohtaus, valonarkuus, silmätulehdus esim. sidekalvon-, kovakalvon- tai sarveiskalvontulehdus, silmien verestys, sidekalvon verenvuot

Neurologiset oireet

- halvausoireet, kuten kasvohalvaus tai halvaukset raajoissa, hiuspohjan aristus, neuropatia, huimaus, sekavuus

Hengitystieoireet

- hengityshädistys ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinkuminen, yskä, veriyskä, limaisuus, keuhkovarjostumat

Avoimet vastaukset

- keuhkotulehdus, keuhkokuume

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ummetus

Munuaismoireet

- verivirtsaisuus, valkuaisvirtsaisuus, munuaistulehdus, munuaisten vajaatoiminta

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, sydäninfarkti, aorttaläppävuoto, rytmihäiriöt, rintakipu

Avoimet vastaukset

- pistelyä ja puutumista lonkan seudulla, jaloissa käsissä ja pään alueella. Jalanpohjat olivat tummansiniset ennen verenkiertolääkitystä

Muut oireet

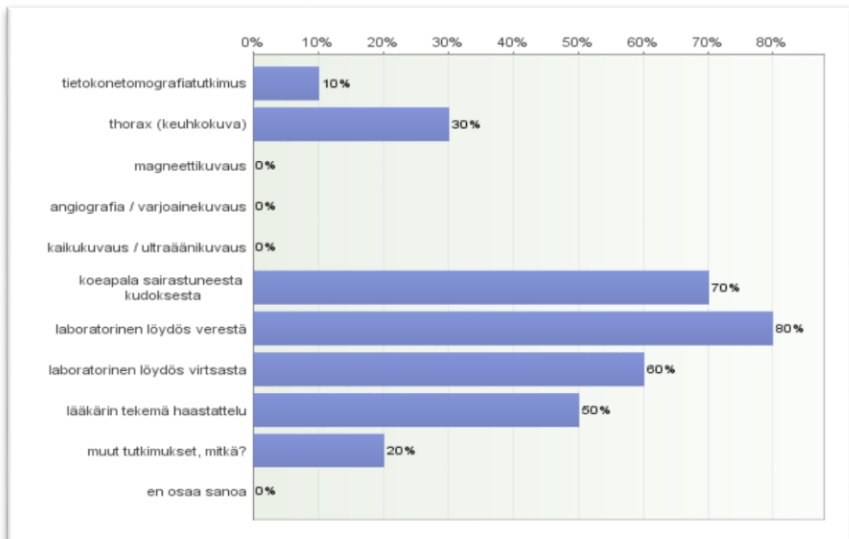
Avoimet vastaukset

- silmänpaineen kohoaminen, osteopenia (alentunut luuntiheys), kohonnut verenpaine, nivelkivut, kalkkeumia, munuaismoireita, vatsan limakalvon tuhoutuminen, nivelten turpoaminen, paleleminen, vatsan toiminta

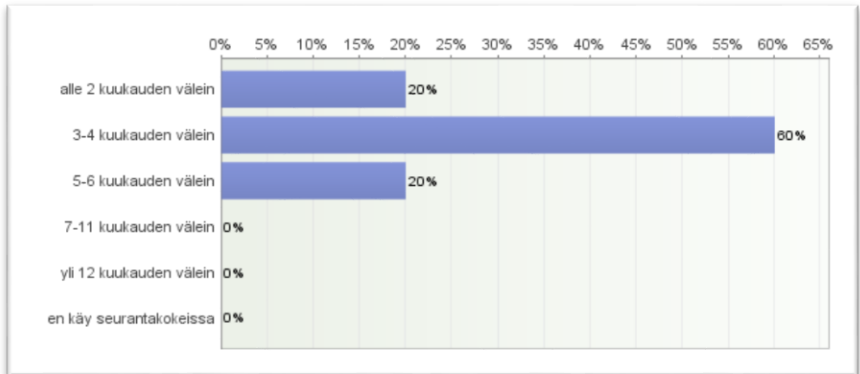
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle 2 kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin varmistumisella oli suuria eroja kuukausista vuosiin. Osalla diagnoosin varmistuminen kesti yli 4 vuotta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa MPA:n vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla MPA:n vuoksi

Kaikki vastaajat käyvät lääkärin vastaanotolla ainakin kerran vuodessa, osa kaksi tai kolme kertaa vuodessa.

Oireeton jakso (remissio)

Kolmasosa vastanneista ei tunnista onko sairaus tällä hetkellä remissiossa. Toisella kolmanneksella vastaajista sairaus ei ole tällä hetkellä remissiossa, ja lopuilla vastaajista sairaus on tällä hetkellä remissiossa.

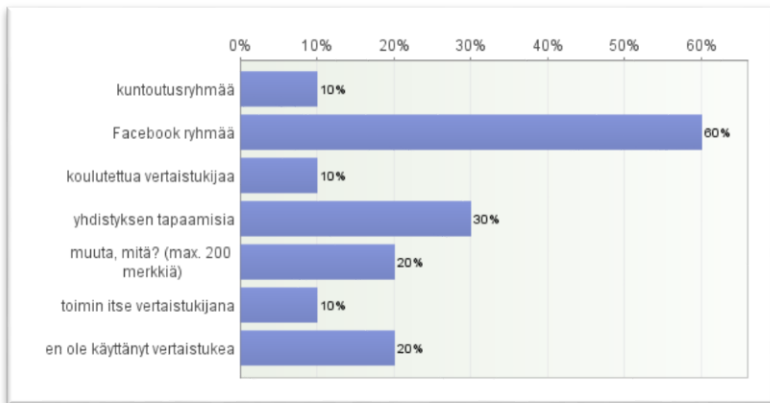
Kuntoutus

Vastaajista osa oli hyödyntänyt joko ryhmäkuntoutusta, sopeutumismuokkumiskurssia, psyko- tai fysioterapiaa, ja he kokivat kuntoutuksensa olleen heille hyötyä.

Avoimet vastaukset

- Kelan järjestämä vaskuliitti ja vertaisryhmä. Kuntoutus Apilassa, jossa oli moniammatillinen osaava henkilökunta. Kancaanpään Kuntoutuskeskuksessa nivelreumaa sairastavien kuntoutuksessa.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- Olen tavannut samalla kuntoutuskurssilla olleen vaskuliittia sairastavan kanssa ja tapaamme säännöllisesti. Olen tutustunut vaskuliittitapaamisissa ihmisiin ja keskustellut heidän kanssaan.

Työelämä tai opiskelu

Puolet vastanneista kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa, ja yksi vastanneista ei ole sairauden takia työelämässä. Loput vastanneista ei ollut ennen sairastumista työelämässä.

MPA:n vaikutukset arkeen

Kaikki vastanneista kertovat, että MPA vaikuttaa arjessa selviytymiseen, osa kokee vaikutuksen olevan vähäistä, osa puolestaan toteaa sen vaikuttavan merkittävästi arjen sujumiseen.

**Polyarteritis nodosa
(PAN)**

Polyarteritis nodosa on keskikokoisten valtimoiden tulehdus ja se tunnetaan myös toiselta nimeltä valtimoiden kyhmytulehdus. Sairaudessa keskikokoiset valtimot tulehtuvat aiheuttaen pullistumia. Tavallisimmin oireita ilmenee lihaksissa, nivelissä, suolistossa, hermostossa, ihossa ja munuaisissa. (Polyarteritis nodosa n.d.)

Yleisiä oireita ovat kuume, väsymys, ruokahaluttomuus, painonlasku sekä yleinen sairauden tunne. Yli puolella sairastuneista on lihas- ja niveloireita sekä äärihermoston oireita, jotka näkyvät tuntopuutoksina, lihasheikkoutena ja yhden tai useamman äärihermon halvauksena. Suolisto-oireina saattaa esiintyä ripulia, oksentelua ja vatsakipua. Kolmanneksella sairastuneista on todettu myös iho-oireita kuten purppuraa, verkkomaista sinerrystä, haavaumia, ihonalaisia kyhmyjä ja joskus jopa kuolioita. (Oireet n.d.)

Vakavimmillaan sairaus voi johtaa valtimoiden tukkeumiin tai valtimopullistumiin, jotka voivat puhjeta ja aiheuttaa vakavia verenvuotoja suolistossa. Suurella osalla sairastuneista on diagnosoitu sepelvaltimoarteriitti tai tulehdus valtimossa, joka voi aiheuttaa rintakipukohtauksia tai pahimmillaan sydäninfarktin. Sairaus voi vaikuttaa kaikkiin elimiin tulehduksen sijaintipaikasta riippuen.

Sairauden vaurioittaessa munuaisvaltimoita voi seurata valkuaisen tai veren erittymistä virtsaan, joka aiheuttaa munuaisten vajaatoimintaa ja verenpaineen nousua. Oireet vaihtelevat yksilöittäin, eikä jokaisella sairastuneella ole kaikkia oireita. (Oireet n.d.)

Sairautta hoidetaan immunosuppressiivisella lääkehoidolla, jonka tarkoituksena on alentaa kehon puolustusjärjestelmän aktiivisuutta. Lievemmissä tapauksissa hoidoksi riittää kortisonilääkitys, joka otetaan suun kautta. Vakavissa tapauksissa käytetään kortisonilääkitystä yhdistettynä solunsalpaajalääkitykseen, ensisijaisesti syklofosfamidiin. Joissakin tapauksissa lääkitys joudutaan antamaan suonensisäisesti. Lääkitys kestää yleensä ainakin vuoden, joskus jopa pidempään. (Hoito n.d.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä PAN.

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsittelemme vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen PAN:ia, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista viisi henkilöä vastasi sairastavansa PAN:ia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit PAN:in lisäksi

- uniapnea, kilpirauhasen vajaatoiminta, verenpainetauti, Ehler Danlosin oireyhtymä (geneettinen sidekudossairaus), rasvamaksa, monineuropatia multiplex (vahingoittuneet

hermot), traumaperäinen sterssihäiriö, masennus, selkärankareuma, MS-tauti ja prosiaris.

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoiireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, päänsärky, anemia ja hikoilu

Avoimet vastaukset

- yleinen sekavuus, säärihaavat, vatsakivut

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous, kipu pu-reskeltaessa

Avoimet vastaukset

- turvotus nilkoissa

Iho-oireet

- haavaumat iholla, kuoliot, ihottuma, ihomuutokset esim. purppura ja kyhmyt

Avoimet vastaukset

- nilkoissa ja sääressä syvät säärihaavat

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, äänen käheys, kuulon heikkeneminen, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuh

Silmäoireet

- kipu silmissä, näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen sokeuskohtaus), valonarkuus

Avoimet vastaukset

- silmän karsastus, näköhäiriöt

Neurologiset oireet

- halvausoireet (esim. kasvohalvaukset tai halvaukset raajoissa), neuropatia, huimaus, sekavuus

Hengitystieoireet

- limaisuus

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ruoansulatuskanavan haavaumat/verenvuoto

Munuaismoireet

- munuaisten vajaatoiminta

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, rytmihäiriöt, katkokävely

Avoimet vastaukset

- mitraaliläpänvuoto

Muut oireet

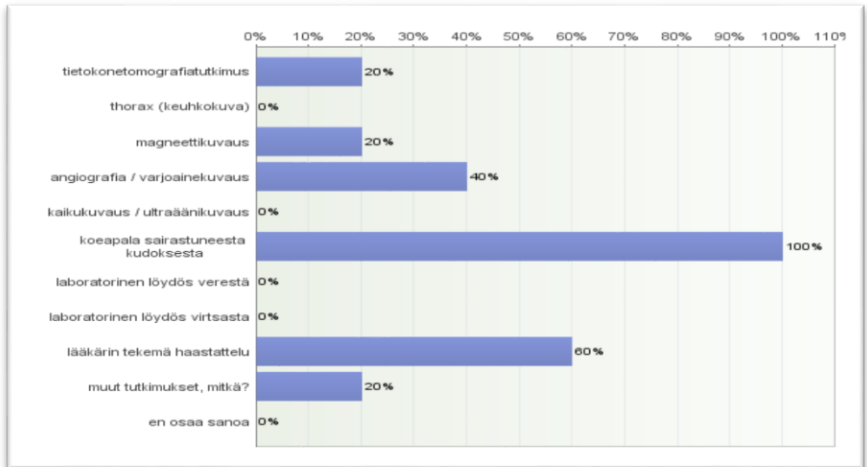
Avoimet vastaukset

- ääreishermostovaivat käsissä ja jaloissa, heikko kävely, petekioita (punaiset pisteet ihossa) alaraajoissa, kipu

Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui 3-11 kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin saamisella oli eroja, mutta kaikki kyselyyn vastanneista saivat oikean diagnoosin neljän vuoden sisällä.

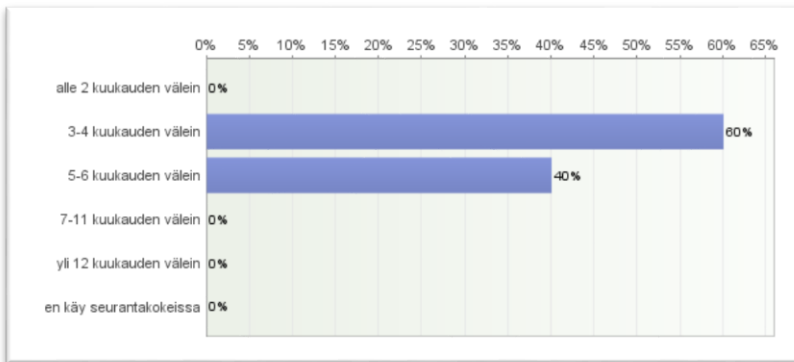
Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Muut tutkimukset

- hermoratatutkimus

Käynnit seuranta- tai turvakokeissa PAN:in vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla PAN:in vuoksi

Yli puolet vastaajista kävi lääkärin vastaanotolla PAN kontrollikäynneillä keskimäärin 3-4 kuukauden välein ja osa harvemmin.

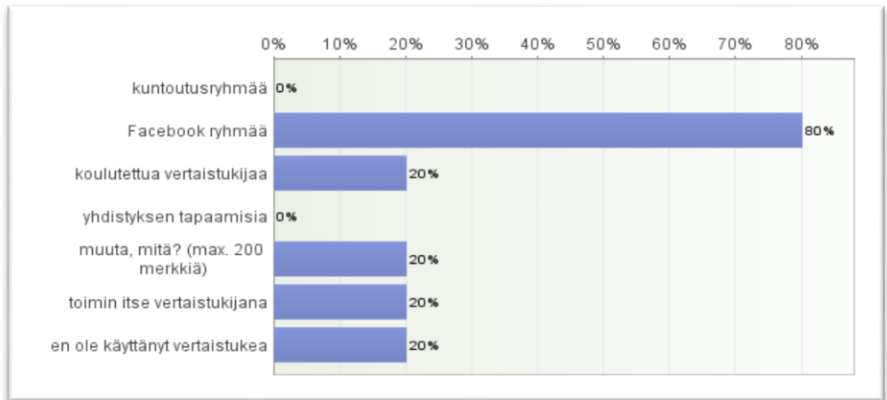
Oireeton jakso (remissio)

Yli puolella vastanneista sairaus on tällä hetkellä remissiossa. Lopuilla vastaajista sairaus ei ole tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus

Osa vastaajista oli hyödyntänyt ryhmäkuntoutusta, yksilökuntoutusta, fysioterapiaa, psykoterapiaa, toimintaterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta ja tai sopeutumisvalmennuskurssia. Pieni osa vastaajista ei käyttänyt kuntoutuspalveluja lainkaan. Suurin osa vastaajista koki kuntoutuksesta olleen heille paljon hyötyä ja osa koki siitä olleen melko vähän hyötyä.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- vaskuliittitapaamiset yhdessä toisen sairastuneen kanssa

Työelämä tai opiskelu

Viidestä vastaajasta kaksi kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

PAN:in vaikutukset arkeen

Kaikkien vastaajien mielestä PAN vaikuttaa arjessa selviytymiseen melko tai erittäin paljon.

Takayasun arteriitti

Takayasun arteriitti on yksi monista harvinaisista reumasairauksista, joka on verisuonitulehduksiin kuuluva sairaus. Takayasun arteriitti vaurioittaa aorttaa ja siitä lähtevien suonten tyvälueita. Tauti on länsimaissa harvinainen ja sairastunut on pääsääntöisesti nuori nainen. (Pettersson n.d.)

Takayasun arteriitin alkuoireet ovat epämääräisiä. Oireina voi esiintyä kuumetta, väsymystä, ruokahaluttomuutta, painon laskua, anemiaa, lihas- ja nivelkipuja. Tulehdusarvot ovat yleensä koholla. Oireina saattaa olla myös vatsakipua, yskää, hengenahdistusta, kohonnutta verenpainetta ja katkokävelyä. Taudin harvinaisia ilmentymiä voi olla myös kaulavaltimon kiputila ja äkillinen sepelvaltimokohaus. (Pettersson n.d.)

Usean vuoden jälkeen kehittyvät taudin luonteenomaiset piirteet. Ne liittyvät elinten ja kudosten heikentyneeseen verenvirtaukseen, joista voi syntyä suurten verisuonten ahtaumia. Yläraajojen rasitukseen liittyvä puutumisen ja kipu ovat tavallisin oire, jolloin rannepulssi voi heikentyä ja verenpaine yläraajoista voi olla vaikeasti mitattavissa. Kaulavaltimoiden muutokset voivat johtaa aivoverenkiertohäiriöihin ja oireisiin kuten päänsärkyyn, huimaukseen ja näköhäiriöihin. (Pettersson n.d.)

Takayasun arteriitin ensisijainen hoitolinja on kortisonivalmisteet. Syklofosfamidi lääkeaine rauhoittaa reumataudin oireita ja estää sen etenemistä. (Syklofosfamidi 2015.) Lääkeainetta suositellaan käytettäväksi ainoastaan kaikkein vaikeahoitoisimmissa tapauksissa. Aseetyylisalisyylihapon päivittäistä käyttöä pienellä annoksella suositellaan, sillä se vähentää sydän- ja verisuonitapahtumien vaaraa Takayasun arteriittia sairastavilla henkilöillä. (Pettersson n.d.)

Elimistö varmistaa verenkierron riittävyyden muodostamalla uudisuonia ahtauman ohi, jolloin leikkaushoitoa tarvitaan harvoin. Ahtaumia voidaan avata pallolaajennuksella ja asentamalla verisuonen ahtaumakohtaan stentti, joka pitää ahtaumaa avoinna. Sairauden tulehduksellisessa vaiheessa ei suositella tehtäväksi verisuonikirurgisia toimenpiteitä. Vaikeimpia tapauksia voidaan hoitaa proteesileikkauksella. Sairauden hoito ja tutkimusmenetelmät ovat kehittyneet

viime vuosina. Haastavuudesta huolimatta nykyisin on käytettävissä enemmän keinoja sen kanssa pärjäämiseen. (Pettersson n.d.)

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Takayasun arteriittia, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kymmenen henkilöä vastasi sairastavansa Takayasun arteriittia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön omakohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit Takayasun arteriitin lisäksi

- kortisonilääkityksen laukaisema kaksisuuntainen mielialahäiriö, kilpirauhasen vajaatoiminta, II tyypin diabetes, Polymyalgia rheumatica, verenpainetauti, sepelvaltimotauti, glaukooma, kilpirauhasen liikatoiminta, astma, valkosormisuus, kolesteroli, uniapnea, nivelrikko, Menierin (sisäkorvans sairaus) tapaisia oireita, kuten korvien soimista ja hui- mausta.

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita.

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, anemia ja hikoilu

Avoimet vastaukset

- CRP ja lasko koholla, nukkumisvaikeudet

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihasheikkous, kipu pureskeltaessa

Avoimet vastaukset

- kivut koko kehossa

Iho-oireet

Avoimet vastaukset

- kasvojen punakkuus

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- äänen käheys, korvien soiminen, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, suun limakalvon haavauma

Silmäoireet

- näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen sokeuskohtaus), valonarkuus, silmätulehdus (esim. sidekalvon, kovanakalvon tai sarveiskalvotulehdus) ja silmien verestys

Avoimet vastaukset

- kaksoiskuvat silmissä, kaihi, näön heikkeneminen

Neurologiset oireet

- halvausoireet (esim. kasvohalvaukset tai halvaukset raajoissa), hiuspohjan aristus ja huimaus.

Avoimet vastaukset

- migreeni

Hengitystieoireet

- hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus, yskä ja limaisuus

Avoimet vastaukset

- keuhkokuume, hengitysvaikeudet

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli

Avoimet vastaukset

- vatsakivut, rasvamaksa

Munuaisoireet

Avoimet vastaukset

- aineenvaihdunnalliset oireet

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, aneurysma, aorttaläppävuoto, rytmihäiriöt, katkokävely

Avoimet vastaukset

- raajojen puutumista ja käsien tunnottomuutta, joskus illalla palelee kasvoja ja erityisesti nenää, verenpaineen mittaminen ei onnistu

Muut oireet

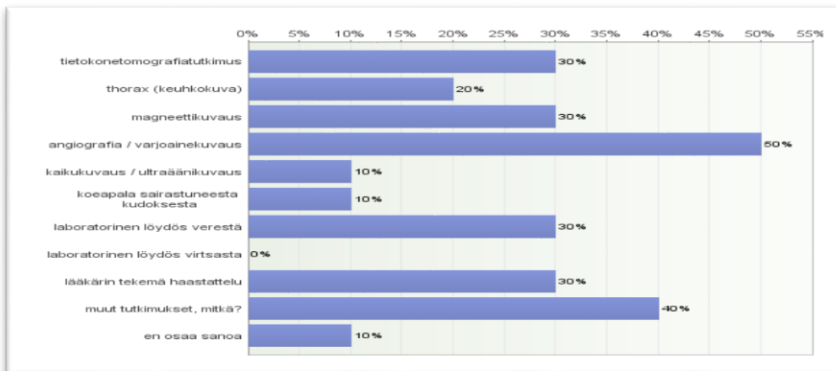
Avoimet vastaukset

- kylmät sormet ja varpaat, käsien väsyminen, selittämätön aaltoileva, halvausoireita kädessä, pitkittynyt yskä, CRP ja la koholla, väsymys

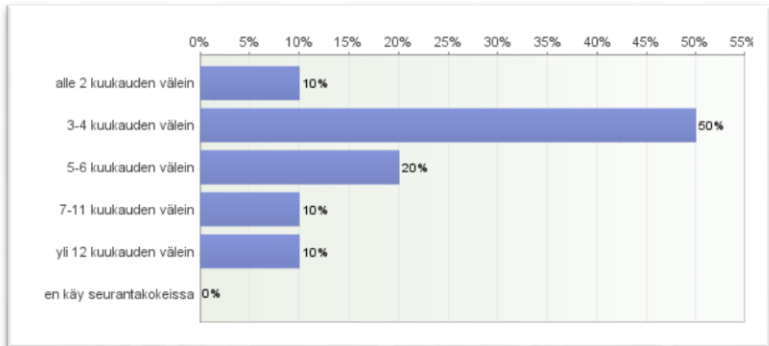
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle 2 kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin varmistumisella oli suuria eroja kuukausista vuosiin. Osalla diagnoosin varmistuminen kesti yli 4 vuotta.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa Takayasun arteriitin vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla Takayasun arteriitin vuoksi

Kaikki vastaajista käyvät lääkärin vastaanotolla kerran vuodessa, osa kaksi kertaa vuodessa.

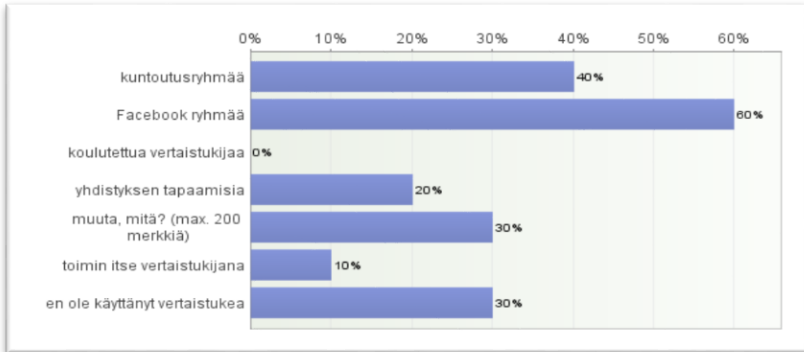
Oireeton jakso (remissio)

Puolet vastanneista ei tunnista onko sairaus tällä hetkellä remissiossa. Yksi vastaajista kertoo, että sairaus ei ole tällä hetkellä remissiossa, ja lopuilla vastaajista sairaus on tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus

Osa vastaajista oli hyödyntänyt joko ryhmäkuntoutusta, sopeutumismuokkautusta tai psykoterapiaa, ja he kokivat kuntoutuksesta olleen heille hyötyä.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- kahvitteluja samaa sairastavien kanssa muutaman kerran vuodessa. Olin 4 vuotta diagnoositon, diagnoosin saaminen ja vertaistuen löytäminen olivat äärimmäisen tärkeitä oman sairastumisen hyväksymisessä. Kotkan Keskussairaalan alueella on neljä ihmistä, joilla on Jättisoluarteriitti. Kokoonnumme omatoimisesti pari kertaa vuodessa.

Työelämä tai opiskelu

Vastanneista kahdeksan kymmenestä kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

Takayasun arteriitin vaikutukset arkeen

Kaikki vastanneista kertovat Takayasun arteriitin vaikuttavan arjessa selviytymiseen. Suurin osa kokee kuitenkin, ettei se vaikuta merkittävästi arjen sujumiseen.

Temporaaliarteriitti (Jättisoluarteriitti)

Temporaaliarteriitti kuuluu suurten ja keskisuurten verisuonten tulehdussairauksiin. Sairaudelle on tyypillistä valtimon seinämän tulehtuminen ja paksuuntuminen, jonka seurauksena verisuonen seinämä saattaa tukkeutua. Sairaudelle tyypillinen tulehduspaikka on ohimovaltimo, josta se on saanut nimensä. Tavallisimmin kuitenkin sitä esiintyy ulommassa kaulavaltimossa tai sisemmän kaulavaltimon kallonulkoisissa haaroissa. Sitä esiintyy myös aortankaaren suurissa valtimoissa, kuten solis- tai nikamavaltimoissa. (Hirvonen, Pettersson, Suomen reumaliitto ry & HUS 2015.)

Tavallisia yleisoireita ovat kuume, väsymys, ruokahaluttomuus, laihtuminen ja osalla myös pitkittynyt kuiva yskä. Oireet vaihtelevat sen mukaan missä tulehdus on. Tyypillisiä oireita ovat nielemiskipu, lihasten ja nivelten kipu, jäykkyys sekä lihasheikkous erityisesti käsivarsissa ja reisissä. Koska sairaus vaurioittaa keskisuuria valtimoita, voi sen seurauksena esiintyä iskemiaa eli veren ja hapen vähyyttä eri elimissä joka voi aiheuttaa vakavia oireita. Verenvähyys silmissä voi aiheuttaa näköhäiriöitä, kuten kaksoiskuvia, näkökenttäpuutoksia ja näön heikentymistä. Lisäksi sairauden pitkittyessä se voi aiheuttaa toisen tai molempien silmien näön menetyksen. (Oireet 2015.)

Temporaaliarteriitissa hoidon perustana on kortisonihoito. Hoito aloitetaan heti, kun epäily sairaudesta on herännyt. Hoidon tavoitteena on oireiden lievittäminen ja vahinkojen estäminen eri elimille. Yleensä hoito tehoa ja tulehdusarvot korjaantuvat no-

peasti, jonka vuoksi kortisoniannoksen pienentäminen portaittain voidaan aloittaa lääkärin valvonnassa. Kortisonihoito kestää usein pitkään, jonka vuoksi luunsuojälääkitys on tärkeä. Yleensä sairastuneille myönnetään myös pieniannoksinen valtimotukoksia estävä asetyylisalisyylihappolääkitys, koska arteriitteihin voi liittyä suurentunut valtimotukoksen riski. (Hoito 2015.)

Jäljempänä diagnoosista käytetään nimeä Jättisoluarteriitti

Kokemusperäinen tieto

Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen Temporaaliarteriittia, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet siihen. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista kymmenen henkilöä vastasi sairastavansa Temporaaliarteriittia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön oma-kohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit Temporaaliarteriitin lisäksi

- kilpirauhasen vajaatoiminta, astma, verenpaine, nivelrikko, kuivasilmäisyys, osteoporoosi, ärtyvä paksusuoli, kaulavaltimon stenoosi, Polymyalgia rheumatica, hengitystietulehdus, maksatulehdus

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, päänsärky, anemia ja hikoilu

Avoimet vastaukset

- välikorvan tulehdus, lihasheikkoutta, univaikeudet, päänsärky ja ohimoiden arkuus, lihassärky, lihasarkuus ja jäykkyys, päänsärky, nielemisvaikeuksia, leukakipuja

Lihis- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous, kipu pu-reskeltaessa

Avoimet vastaukset

- lihasten jäykkyys, kireys ja arkuus erityisesti niskahartiaseudussa, lantiolla ja reisien yläosissa

Iho-oireet

- haavaumat iholla, ihottuma, ihomuutokset esim. purppura ja kyhmyt

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielemisvaikeudet, äänen käheys, kuulon heikkeneminen, korvien soiminen, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus poskiontelossa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Avoimet vastaukset

- välikorvantulehdus

Silmäoireet

- kipu silmässä, näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen sokeuskohtaus), näön menetys toisessa tai molemmissa silmissä, valonarkuus, silmätulehdus (esim. sidekalvon, kovakalvon tai sarveiskalvontulehdus), silmien verestys

Avoimet vastaukset

- kaksoiskuva, tumma alue näkökentässä, silmien kuivuus, kaihi

Neurologiset oireet

- hiuspohjan aristus, huimaus, kouristus, sekavuus, tajunnan häiriöt

Avoimet vastaukset

- päänahan tunnottomuus

Hengitystieoireet

- hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinkuminen, yskä, limaisuus, keuhkovarjostumat

Avoimet vastaukset

- kuiva yskä

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu

Avoimet vastaukset

- lievä pahoinvointi ja ärtyneen paksusuolen oireet

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, aneurysma, rytmihäiriöt, rintakipu, katkokävely

Avoimet vastaukset

- psykoottiset oireet

Muut oireet

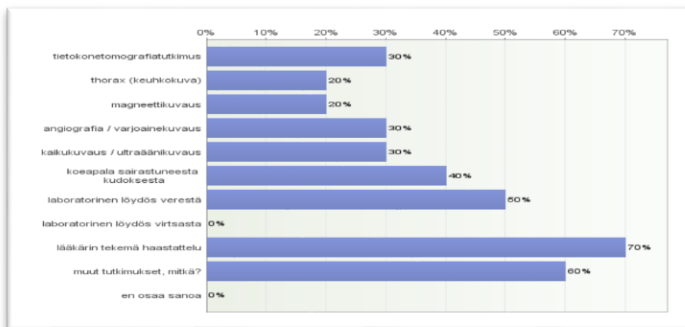
Avoimet vastaukset

- päänsärky, kuume, lihassärky hartiaseudussa, kävelyvaikeus, palelu, väsyminen, ärtyneisyys

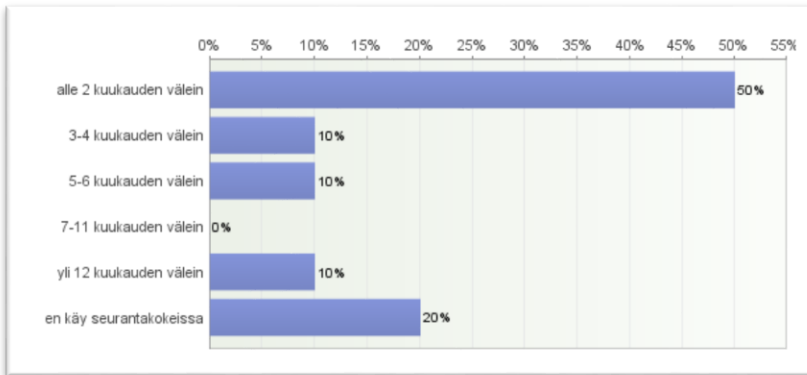
Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle kahden kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin saamisella oli eroja, mutta kaikki kyselyyn vastanneista saivat oikean diagnoosin vuoden sisällä.

Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Käynnit seuranta- tai turvakokeissa Temporaaliarteriitin vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla Temporaaliarteriitin vuoksi

Osa vastaajista käy lääkärin vastaanotolla alle kahden kuukauden välein. Osa käy kerran vuodessa ja osa kaksi tai kolme kertaa vuodessa. Kuitenkin osa vastanneista ei käy ollenkaan lääkärin vastaanotolla.

Oireeton jakso (remissio)

Kahdeksan kymmenestä vastasi Temporaaliarteriitin olevan tällä hetkellä remissiossa. Kaksi kymmenestä vastasi, että tauti ei ole remissiossa.

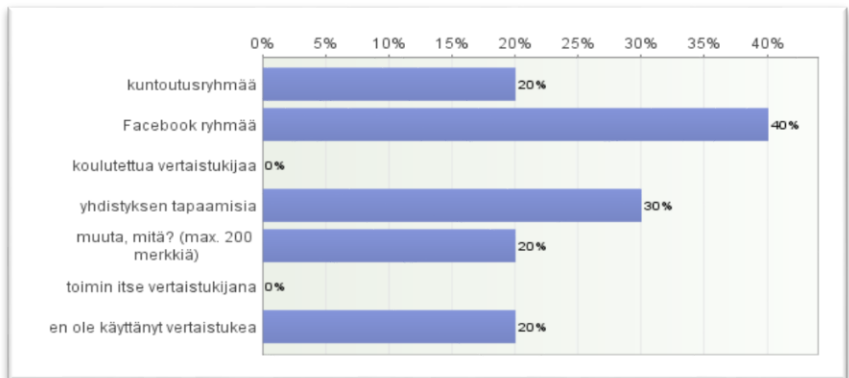
Kuntoutus

Osa vastaajista oli hyödyntänyt ryhmä- tai yksilökuntoutusta, toiminta-, psyko-, puhe- tai lymfaterapiaa ja sopeutumisvalmennuskursseja. He kokivat kuntoutuksesta olleen heille kohtalaisesti tai paljon hyötyä.

Avoimet vastaukset

- Olen ollut yhteydessä kuntoutuksessa tapaamiini ihmisiin.

Vertaistuki



Työelämä tai opiskelu

Kuusi kymmenestä vastanneesta kertoo edelleen olevansa työelämässä tai opiskelemassa.

Temporaaliarteriitin vaikutukset arkeen

Kaikki vastanneista kertovat Temporaaliarteriitin vaikuttavan arjessa selviytymiseen. Suurimman osan mielestä se ei kuitenkaan vaikuta merkittävästi arjen sujumiseen. Muutamalla vastanneista Temporaaliarteriitti vaikuttaa arjen sujumiseen merkittävästi.

Muut kyselyssä esiin tulleet vaskuliitit

Avoimet vastaukset

- Aivovaskuliitti
- Vascularis hypocomplementaemica
- Aivovaskuliitin aiheuttamat multipelit aivoinfarktit
- Verisuonitulehdustauti suolistossa (vaskuliitti)
- Alussa Cogan, tällä hetkellä ``MPO-positiivinen vaskuliitti''
- Leukosytoklastinen vaskuliitti
- Kyhmyvaskuliitti

Yllä olevista avoimista vaskuliittisairauksista kokemusperäinen tieto on yhtenä ryhmänä. Tässä osiossa käsitellään vaskuliittikyselytutkimukseen vastanneiden vastauksia.

Liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen yllä olevia vaskuliittisairauksia, eikä ole varmaa tietoa siitä, liittyvätkö oireet niihin. Kaikki oireet eivät välttämättä esiinny kaikilla, vaan ovat yksittäisten henkilöiden ilmoittamia oireita.

Kyselyyn vastanneista 18 henkilöä vastasi sairastavansa yllä olevia vaskuliittisairauksia. Kaikki vastaukset ovat jokaisen henkilön oma-kohtaisia kokemuksia sairaudestaan.

Diagnoosit lisäksi

- astma, fibromyalgia, IGA-puutos, nivelpsoriasis, kilpirauhasen vajaatoiminta, II tyypin diabetes, uniapnea, migreeni, jännityspäänsärky, aivoinfarktit, masennus, Moyamoya, Neurofibromatoosi, kohonnut verenpaine, korkea kolesteroli, sepelvaltimotauti, rintarauhasen liikakasvu, runsasvit-saisuus, impotenssi, ummetus, virtsankarkailu, Raynaudin oireyhtymä (valkosormisuus), levottomat jalat, siitepölyallergia, kihti, nivelrikko, nivelreuma, punahukka, sappinesteripuli, kaihi, SAV (aivokalvon alainen verenvuoto), pikkuaivoinfarkti, tasapaino-ongelmia, syöpä, osteoporoosi, pahanlaatuinen kasvain, glaukooma, Sjögrenin oireyhtymä, sepelvaltimotauti, divertikuloosi (suolen umpipussitauti)

Oireet

Kyselyyn vastanneilla on esiintynyt vaihtelevasti seuraavia oireita:

Yleisoireet

- väsymys, yleinen voimattomuus, kuumeilu, ruokahaluttomuus, laihtuminen, päänsärky, anemia ja hikoilu

Avoimet vastaukset

- sivuontelotulehdukset, valkosormisuus, valkovarpaisuus, nivelkivut, lihaskivut, palelu, lihas-, niveljäykkyys, nenän tukkoisuus, kohonnut CRP ja lasko, magneettikuvassa näkyvät valtimoiden voimakasta supistelua, pahoinvointi, ummetus, näköhäiriöt, iho-oireet, kävelyvaikeus, kömpelyys jaloissa

Lihäs- ja niveloireet

- lihas/nivelkipu, lihas/niveltulehdus, lihasheikkous (raajojen heikkous), kipu pureskeltaessa

Avoimet vastaukset

- näköhäiriöt, raajojen lihaskivut, tärinät ja väritykset

Iho-oireet

- haavaumat iholla, kuoliot, ihottuma, ihomuutokset esim. purppura ja kyhmyt

Avoimet vastaukset

- jalkasieni, allerginen ihottuma, verenpurkauksia, mustelmia, iltaisin toistuva urtikaria eli nokkosihottuma lähes koko keholla

Oireet nenässä, nielussa ja korvissa

- kurkkukipu, nielemisvaikeudet, äänen käheys, kuulon heikkeneminen, korvien soiminen, kuurous yhdessä tai molemmissa korvissa, nenäverenvuoto, nenän karstaisuus, nenän tukkoisuus ja/tai nuha, kipu ja/tai tulehdus, poskiontelossa, kipu kielessä, suun limakalvon haavauma

Avoimet vastaukset

- korvien lukkiutuminen, äänihuulihalvaus, nielemisvaikeus

Silmäoireet

- kipu silmissä, näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen sokeuskohtaus), valonarkuus, silmätulehdus (esim. sidekalvon, kovakalvon tai sarveiskalvotulehdus), silmien verestys

Avoimet vastaukset

- kipu silmän takana, kaihi, silmät tuntuivat hidasliikkeisiltä, hidastuneet silmänliikkeet, näkökentässä pilkkuja, ilman värinää ja sahaavaa kuvaa

Neurologiset oireet

- halvausoireet (esim. kasvohalvaukset tai halvaukset raajoissa), hiuspohjan aristus, neuropatia, huimaus, kouristus, sekavuus, tajunnat häiriöt, aivohalvaus

Avoimet vastaukset

- aivoinfarkti, jalkaterän lievä halvaus, huimausta

Hengitystieoireet

- hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus, hengityksen vinkuminen, yskä, limaisuus, keuhkovarjostumat

Avoimet vastaukset

- useampia keuhkokuumeita sekä pitkittyneitä keuhkoputkentulehduksia, verestävä keuhkojen pinta

Ruoansulatusjärjestelmän oireet

- vatsakipu, ripuli, ummetus, suolen puhkeaminen

Avoimet vastaukset

- haavaumia kielessä, ylävatsa kivut, yläselkä kivut

Munuaisoireet

- verivirtsaisuus, valkuaisvirtsaisuus, munuaisten vajaatoiminta

Avoimet vastaukset

- haimatulehdus, toistuvat virtsatieinfektiot, verivirtsaisuus

Sydämen ja verenkierron oireet

- kohonnut verenpaine, raajojen verenkiertohäiriöt, aneurysma, rytmihäiriöt, rintakipu, katkokävely

Avoimet vastaukset

- hiippaläppävuoto, verenpainetauti, aivoverenvuoto, pikkuaivoinfarkti

Muut oireet

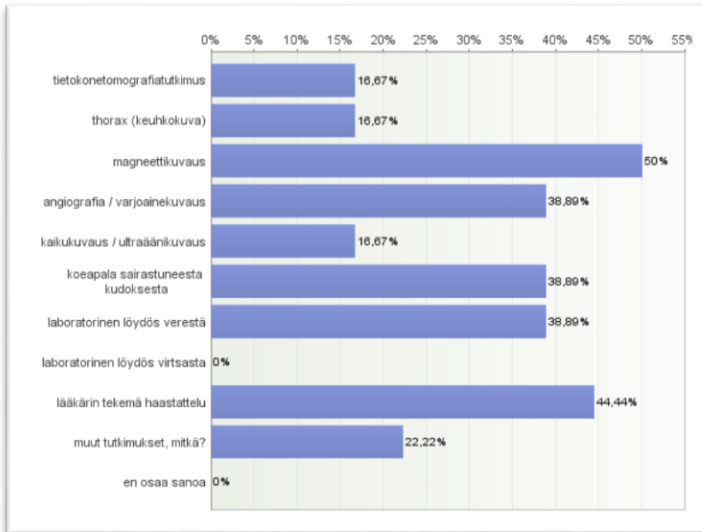
Avoimet vastaukset

- jatkuvat tulehdukset ja voimattomuus, hiippaläppävuoto, jalkaterien puutuminen, lämpöä, korvan kuuroutuminen, näköhäiriöt, huimaus, kova päänsärky, iho-oireet, katkokävely, kömpelyys, voimattomuus, jalkojen palelu ja puutuminen, muistivaikeudet, keskittymisvaikeudet

Tutkimusten kesto ennen oikeaa diagnoosia

Parhaimmillaan oikea diagnoosi varmistui alle 2 kuukauden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Oikean diagnoosin varmistumisella oli suuria eroja, kuukausista vuosiin. Osalla diagnoosin saaminen kesti yli 4 vuotta.

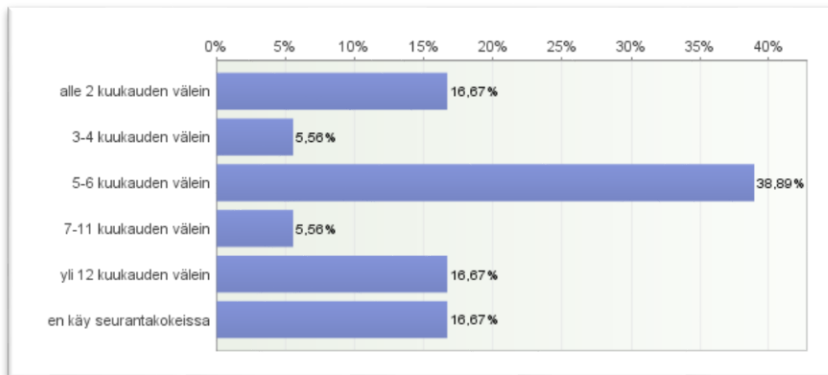
Tutkimukset, jotka johtivat diagnoosiin



Avoimet vastaukset

- selkäydinnestenäyte, reumatautien erikoislääkärin tekemä tutkimus

Käynnit seuranta- tai turvakokeissa vaskuliitin vuoksi



Käynnit lääkärin vastaanotolla vaskuliitin vuoksi

Lääkärin vastaanotolla vastaajat kertovat käyvänsä vaihtelevasti. Osa kertoo käyvänsä kolme kertaa vuodessa, ja osa harvemmin.

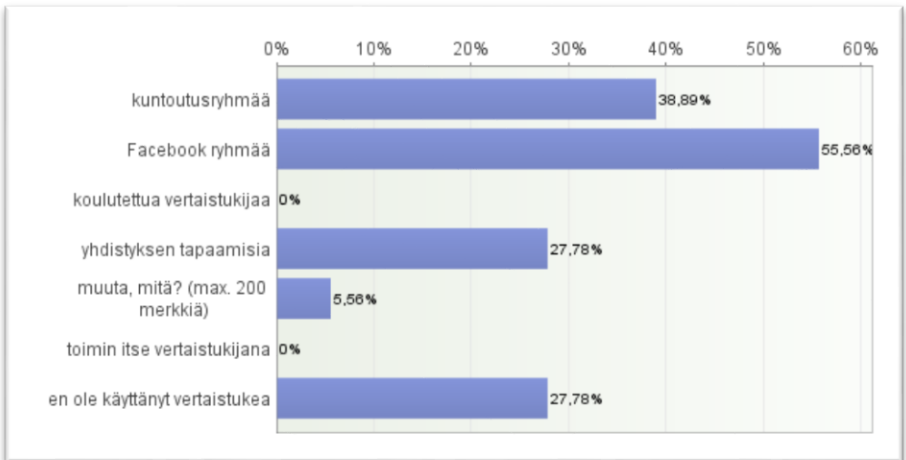
Oireeton jakso (remissio)

Yli puolet kertovat sairauden olevan tällä hetkellä remissiossa. Pieni osa vastaajista ei tunnista onko sairaus tällä hetkellä remissiossa.

Kuntoutus

Osa vastaajista oli hyödyntänyt joko ryhmä- tai yksilökuntoutusta, neuropsykologista kuntoutusta, sopeutumisvalmennuskurssia tai psyko-, puhe-, fysio-, tai toimintaterapiaa. Kuntoutuksesta koettu hyöty oli vaihtelevaa. Osa koki kuntoutuksesta olleen erityisen paljon hyötyä, ja osa puolestaan ei kokenut kuntoutuksen hyödyttävien heitä.

Vertaistuki



Avoimet vastaukset

- Olen keksinyt itse paljon minulle sopivaa toimintaterapiaa, sekä hyödyllistä tekemistä

Työelämä tai opiskelu

Yli puolet vastanneista kertoo edelleen pystyvänsä opiskelemaan tai olemaan työelämässä

Vaskuliittisairauden vaikutukset arkeen

Suurin osa vastaajista kokee vaskuliittisairauden vaikuttavan merkittävästi heidän arjen sujumiseen. Osa vastaajista puolestaan kokee, ettei sillä ole merkittävää vaikutusta heidän arjensa.

Muut vaskuliitit

Seuraavia vaskuliittisairauksia ei tullut esille kyselytutkimuksessa.

Ihon leukosytoklastinen vaskuliitti (Yliherkkyysvaskuliitti)

Ihon leukosytoklastiseen vaskuliittiin liittyy valkosolujen hajoamista jonka seurauksena se vaurioittaa ensisijaisesti pikkulaskimoita, mutta lisäksi myös hiussuonia ja pikkuvaltimoita. Tauti saattaa syntyä ulkoisten tekijöiden, kuten lääkkeiden tai infektioiden vaikutuksesta. Noin 50 prosentissa tapauksista taudinaiheuttajaa ei kuitenkaan pystytä tunnistamaan. (Friman 2007, 22.)

Tyypillinen oire on palpoitavissa oleva purppura, mutta iho-oireina esiintyy myös täpliä, nokkosihottumaa, kyhmyjä, rakkuloita sekä haavaumia. Ihomuutoksia esiintyy yleensä alaraajoissa ja niiden koko vaihtelee millimetristä senttimetriin. Tautia hoetaan ensisijaisesti poistamalla ensin mahdolliset ulkoiset tekijät, kuten sairauden aiheuttanut lääke tai infektio. Mikäli tauti liittyy johonkin perussairauteen, sen hoitoa pyritään tehostamaan. Tarvittaessa hoitona käytetään kortisonihoitoa sekä joissain tapauksissa solunsalpaajälääkitystä. (Friman 2007, 22.)

Nivelreumaan liittyvät vaskuliitit

Nivelreumaan liittyvä vaskuliitti voi vaihdella ihon leukosytoklastisesta piensuonivaskuliitista aina systeemiseen ja kuolioituvan klassista Polyarteritis nodosaa muistuttavaan arteriittiin. Sen ilmaantuvuus on nivelreumaa sairastavilla noin promillen luokkaa.

Lievempiasteinen vaskuliitti on sen sijaan yleinen. Noin 25 prosentilla nivelreumaa sairastavista on todettu vaskuliittisia verisuonimuutoksia. (Friman 2007, 23-24.)

Tavallisimpia muutoksia ovat kynsivallien ja sormien pienet täplä-mäiset kuoliot, joita aiheuttaa pienimpien valtimohaarojen tukkotulehdus eli niin sanottu obliteroiva endarteriitti. Ihon leukosytoklastiseen vaskuliittiin liittyy palpoitava purppura tai muu ihottuma sekä säärihaavat. Kuumeilu ja laihtuminen ovat vaikean vaskuliitin yleisoireita. Muita nivelreumaan liittyvän vaikean vaskuliitin oireita ovat muun muassa kynsivallien kuoliot, säärihaavat, neuropatia, ihottuma, keuhkorakkuloiden tulehdus eli alveoliitti. (Friman 2007, 23-24.)

Tavallisesti henkilö on sairastanut nivelreumaa 10 vuotta tai enemmän ennen kuin vaikea systeeminen vaskuliitti puhkeaa. Sairastuvuus on miehillä ja naisilla yhtä yleistä. Vakava vaskuliitti esiintyy vaikeassa nivelreumassa, johon liittyy korkea veren reumatekijäpitoisuus ja sisäelinoireita. (Friman 2007, 23-24.)

Nivelreumavaskuliitissa voi esiintyä c-ANCA ja p-ANCA-vasta-aineita, mutta ne eivät aiheudu tyypillisistä PR3- ja MPO-vaskuliitti-antigeeneistä, vaan kohdistuvat muihin antigeeneihin. PR3- ja MPO-vasta-ainemääritykset ELISA-tekniikalla ovat negatiiviset. Pienten verisuonten nivelreumavaskuliitti hoidetaan glukokortikoideilla ja perustaudin tehostetulla antireumaattisella hoidolla. Jos potilaalla on vaikea arteriitti, tarvitaan immunosuppressiivista hoitoa ensisijaisesti glukokortikoidi-syklofosfamidiyhdistelmällä. (Friman 2007, 23-24.)

Pannikuliitti

Pannikuliitti on rasvakudoksen tulehdus, johon voi liittyä rasvakudoksen vaskuliitti. Erythema nodosum eli kyhmyruusu on tunnetuin pannikuliitti. Siihen voi liittyä laskimoiden ja pienten valtimoiden tulehdus. Kyhmyruusu syntyy mahdollisesti lääkeaineallergian pohjalta tai viivästyneen yliherkkyyksireaktion seurauksena henkilöille, jotka sairastavat tuberkuloosia, sarkoidoosia, Crohnin tautia ja yersinia-, sieni- tai streptokokki-infektiota. (Friman 2007, 23.)

Tavallisimmin kyhmyruusu ilmenee säären etupuolelle muodostuvina punaisina ja arkoina 1-5cm mittaisina kyhmyinä. Ne eivät kuitenkaan johda säärihaavaumiin, vaan paranevat ajan mittaan itseksensä. Hoitona on oireenmukainen hoito. Vaikeimmissa tapauksissa voidaan käyttää lyhyitä glukokortikoidikuureja, mikäli kyhmyruusun syytä ei tiedetä. Tulehduskipulääkityksestä voi olla apua. (Friman 2007, 23.)

Polymyalgia rheumatica (PMR)

Polymyalgia rheumatica on melko yleinen sairaus. Nimensä mukaan ”poly” tarkoittaa monta tai useaa, ”myalgia” taas lihaskipua. Polymyalgia siten tarkoittaa tautia, jossa on lihaskipua monissa eri paikoissa. Naiset sairastuvat tautiin helpommin, kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia. Suurin osa sairastuneista on

noin 70 vuotiaita. Taudin pääoireet ovat verisuonissa ja lihaksissa. Taudin syntymekanismia ei vielä tunneta. Virusinfektiot tosin saattavat laukaista taudin synnyn. (Polymyalgia rheumatica 2011.) Polymyalgia rheumatica linkittyy monesti Temporaaliarteriittiin. Noin 15% PMR potilaille kehittyy Temporaaliarteriitti. (Central Nervous System (CNS) Vasculitis 2013.)

Polymyalgia rheumatican ja Temporaaliarteriitin välillä on pitkään tiedetty olevan yhteys. Polymyalgia rheumaticaa sairastavista 20 prosentilla todetaan myös Temporaaliarteriitti. Temporaaliarteriittipotilaista 40-60 prosentilla todetaan myös Polymyalgia rheumatica. (Rutanen, J. 2017, 2297 – 2301.)

Tauti aiheuttaa kipua ja kankeutta erityisesti niskan, hartioiden, lantion ja reisien lihaksissa. Lihakset tuntuvat aroilta koskettaessa sekä liikkussa. Myös nivelissä tuntuu arkuutta, yleisimmin olkapäissä ja lonkissa. Yleisoina saattaa olla väsymystä ja kuumetta. Tulehduksen merkinä veren lasko saattaa kohota hyvin korkeaksi (yli 100 mm/h) sekä CRP olla koholla veressä. Tulehdusarvot saattavat olla korkeat, mutta ei pystytä määrittelemään missä tulehdus sijaitsee. (Rutanen, J. 2017, 2297 – 2301.)

Polymyalgiaan saattaa liittyä joissain tapauksissa valtimon tulehdus, yleensä ohimovaltimossa. Tulehdus ohimovaltimossa aiheuttaa toispuoleista päänsärkyä ja kipua poskissa. Hoitona käytetään tehokkaita kortisonivalmisteita. Mikäli jo pieni kortisoniannos ei tehoa oireisiin, diagnoosia voidaan epäillä vääräksi. Joskus joudutaan kortisonin lisäksi käyttämään muitakin reumalääkkeitä, esimerkiksi metotreksaattia. Sokeutumisen estämiseksi ohimovaltimon tulehdus hoidetaan yleensä sairaalassa suurin kortisoniannoksin. (Polymyalgia rheumatica 2011.)

Primaarinen keskushermoston angiitti

Primaarinen keskushermoston angiitti on pienten valtimoiden vaskuliitti, joka rajoittuu aivoihin ja selkäyttimeen. Vaskuliittinen vaurio johtaa veritulppaan, iskemiaan ja kuolioon. Sairaus voidaan luokitella kudoslöydöksen perusteella vaikeamuotoiseksi eli granulomatoottiseksi noin 20 prosentilla ja hyvälaatuiseksi noin 20 prosentilla sairastuneista. Lopuilla tautiin sairastuneista on epätyypillisempiä muotoja. Granulomatoottinen tauti kehittyy hitaasti, uusi ja on krooninen. Hyvälaatuinen tauti puolestaan kehittyy nopeasti eikä yleensä uusi. Sairaudesta aiheutuu erilaisia neurologisia oireita, kuten halvauksia, kramppeja, sekavuutta, päänsärkyä ja tajunnan häiriöitä. (Friman 2007, 19-20.)

Magneettitutkimuksen tulos on yleisimmin poikkeava kaikissa sairauden muodoissa. Lääkityksen perusta on glukokortikoidihoito. Granulomatoottisessa muodossa siihen yhdistetään lisäksi syklofosfamidi. Hyvälaatuisessa muodossa yhdistetään lisäksi kalsiumsalpaaja. Epätyypillisissä muodoissa käytetään joko glukokortikoidia ja syklofosfamidia, riippuen taudin vaikeusasteesta. Lievemmissä tapauksissa glukokortikoidia, johon voidaan yhdistää kalsiumsalpaajaa. (Friman 2007, 20.)

Systemisiin sidekudossairauksiin liittyvät vaskuliitit

Noin 20 prosentilla SLE:tä sairastavista esiintyy ihon leukosytoklastista vaskuliittia. Piensuonivaskuliitin ensisijaisia oireita ovat palpoitavissa oleva purppura ja säärihaavat. Raynaudin oire on noin 30 prosentilla sairastuneista. Vaikea, kuolioituva arteriitti

on harvinainen SLE:n yhteydessä, mutta SLE:ssä esiintyy diffuusia keskushermoston vaskuliittia, jonka erotusdiagnostisena vaihtoehtona on muistettava fosfolipidivasta-aineiden aiheuttama vaskuliitti. (Friman 2007, 25.)

Dermatomyosiittiin voi liittyä leukosytoklastinen piensuonivaskuliitti, sen sijaan polymyosiitin taudinkuvaan ei kuulu vaskuliitti. Sjögrenin oireyhtymässä voi esiintyä erityyppisiä vaskuliitteja, kuten pienten suonten leukosytoklastinen vaskuliitti, obliteroiva endarteriitti ja harvoin vaikea, kuolioituva arteriitti. Systemiskleroosissa Raynaudin oire esiintyy 95 prosentilla sairastuneista. (Friman 2007, 25.)

Lähteet:

Friman, C. 2007. Vaskuliitit.

Friman, C. 1995. Vaskuliittien hoito. Viitattu 3.6.2018.

<https://www.duodecimlehti.fi/lehti/1995/10/duo50235>

Haavisto M. 2013. Uusia hoitoja autoimmunisairauksiin. Finn Lectura

Hannuksela, M. 2013. Verisuonitulehdus ja nokkosihottuma, urtikariavaskuliitti. Viitattu 9.7.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01104#

Hietaharju, A. Pettersson, T. Nordstöm, D. Kähärä, V. Leivo, I. Hernessniemi, J. Konttinen, Y. 2009. Keskushermostovaskuliitit. Viitattu 12.10.2018 <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo97756>

HUS. n.d. Harvinaiset sairaudet. Viitattu 25.6.2018.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/harvinaissairaudet/Sivut/default.aspx>

Lehtonen, A. & Harjunpää, E. 2017. Vaskuliitit – kyselykartoitus vaskuliittia sairastaville. Viitattu 2.2.2018.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/123406/Vaskuliittit%20-%20kyselykartoitus%20vaskuliittia%20sairastaville.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mustajoki, P. 2017. Autoimmunisairaudet. Viitattu 3.6.2018.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010

Reumaliitto n.d. Buergerin tauti. Viitattu 30.8.2018.

<https://www.reumaliitto.fi/fi/harvinainen-reuma/diagnoosit/buergerin-tauti>

Reumaliitto n.d. Coganin oireyhtymä. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/coganin-oireyhtyma>

Reumaliitto n.d. Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi). Viitattu 30.8.2018. <https://www.reumaliitto.fi/fi/harvinainen-reuma/diagnoosit/granulomatoottinen-polyangiitti-gpa-ent-wegenerin-granulomatoosi>

Reumaliitto n.d. Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA (entinen Churg-Straussin oireyhtymä). Viitattu 3.2.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/egpa>

Reumaliitto. n.d. Goodpasturen oireyhtymä. Viitattu 4.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/goodpasturen-oireyhtymae>

Reumaliitto. n.d. Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (entinen Wegenerin granulomatoosi). Viitattu 10.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/wegenerin-granulomatoosi>

Reumaliitto. n.d. Hoito. Viitattu 3.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/behcetin-tauti/hoito-5>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 4.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/goodpasturen-oireyhtymae/hoito-15>

Reumaliitto 2015. Hoito. Viitattu 5.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/jattisoluarteriitti/hoito-28>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 8.1.208. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/coganin-oireyhtyma/hoito-8>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 10.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/wegenerin-granulomatoosi/hoito-16>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 3.2.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/egpa/hoito-12>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 11.1.2018 <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/huvs/hoito-17>

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 7.1.2018. <http://harvinainen-reuma.fi/diagnoosit/pan/hoito-27>

Reumaliitto 2015. Jättisoluarteriitti. Viitattu 5.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/jattisoluarteriitti>

Reumaliitto n.d. Kawasakin tauti. Viitattu 6.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/kawasakin-tauti>

Reumaliitto n.d. Kawasakin tauti. Viitattu 6.1.2018. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/kawasakin-tauti>

Reumaliitto n.d. Kuvaus. Viitattu 11.1.2018 <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/huvs>

Reumaliitto n.d. Kuvaus. Viitattu 11.1.2018 <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/henoch-schonleinin-purppura-hsp>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 3.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/behcetin-tauti/oireet-5>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 3.2.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/egpa/oireet-11>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 4.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/goodpasturen-oireyhtymae/oireet-14>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 8.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/coganin-oireyhtyma/oireet-8>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 11.1.2018 <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/huvs/oireet-16>

Reumaliitto 2015. Oireet. Viitattu 5.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/jattisoluarteriitti/oireet-26>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 10.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/wegenerin-granulomatoosi/oireet-15>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 11.1.2018 <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/henoch-schonleinin-purppura-hsp>

Reumaliitto n.d. Oireet. Viitattu 7.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/pan/oireet-25>

Reumaliitto n.d. Polyarteritis nodosa (PAN). Viitattu 7.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/pan>

Reumaliitto 2011. Polymyalgia rheumatica. Viitattu 11.7.2018 <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/polymyalgia-rheumatica>

Rutanen, J. 2017. Polymyalgia rheumatica: tuttu juttu – vai onko sitenkään?. Suomen lääkärilehti. <https://www.laakarilehti.fi/tie-teessa/katsausartikkeli/polymyalgia-rheumatica-tuttu-juttu-ndash-vai-onko-sittenkaan/>

Sauranen, J. Salmela, A. Kahlos, K. Antonen, J. Ekstrand, A & Pettersson, T. 2016. ANCA-vaskuliittien muuttuva hoito. Duodecim, 1449. <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo13248>

Pettersson, T. & Karjalainen, A. 2010. Pienten suonten vaskuliittien diagnostiikka ja hoito. Viitattu 1.8.2018 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2010/12/duo98906>

Pettersson, T. n.d. Takayasun arteriitti. Viitattu 30.12.2017. <http://vaskuliittiyhdistys.fi/node/9>

Pettersson, T. n.d. Parantunut diagnostiikka mahdollistaa vaskuliittien tehokkaan hoidon. Viitattu 30.8.2018. <https://www.terve.fi/artikkelit/74144-parantunut-diagnostiikka-mahdollistaa-vaskuliittien-tehokkaan-hoidon>

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry n.d. Tervetuloa Suomen Vaskuliittiyhdistyksen sivuille! Viitattu 30.12.2017. <http://vaskuliittiyhdistys.fi/node/14>

Mustajoki, P.2018. Verisuonitulehdus (vaskuliitti). Viitattu 10.9.2018. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00751

Terveyskylä.fi. n.d. Vaskuliitit eli verisuonitulehdukset. Viitattu 25.6.2018. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/tietoa/systeemit-reumataudit/vaskuliitit-eli-verisuonitulehdukset>

Vasculitis foundation. 2013. Central Nervous System (CNS) Vasculitis. Viitattu 12.7.2018. <https://www.vasculitisfoundation.org/education/forms/central-nervous-system/>