



Kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista

Taru Pakarinen & Lotta Välimäki

2018 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista

Taru Pakarinen & Lotta Välimäki
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2018

Taru Pakarinen & Lotta Välimäki

vaskuliiteista

2018

Sivumäärä 41

Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Yhdistyksen tarkoituksena on julkaista tutkittua tietoa vaskuliittisairauksista ja antaa tukea sairastuneille ja heidän omaisilleen. Opinnäytetyömme on jatkoa vuonna 2017 tehdylle AMK opinnäytetyölle ”Vaskuliitit-kyselykartoitus vaskuliittia sairastaville”. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on luovuttanut käyttöömmme edellä mainitun opinnäytetyön kyselykartoituksen aineiston.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on lisätä kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista siihen sairastuneille, heidän omaisilleen sekä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa julkaisu ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista”.

Vaskuliitit eli verisuonitulehdukset ovat autoimmunisairauksia, joissa verisuonen seinämä tuhoutuu aiheuttaen erilaisia oireita kuten kuumeilua, laihtumista, iho-, lihas- ja niveloireita. Vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksiin, jonka vuoksi tietoa on varsin niukasti saatavilla. Tutkimustiedon vähäisyys vaikeuttaa lääkärin tekemää diagnosoimista sairaudesta, sairauden hoitoa, kuntoutusta ja sairastuneen arjen sujumista.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä avataan keskeiset käsitteet, joita ovat vaskuliitit, kokemusperäinen tieto, hyvän oppaan kriteerit ja voimavarat. Pohdimme, mistä vaskuliittiin sairastunut saa voimavaroja sairastumisen jälkeen. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi julkaisu, joka antaa kokemusperäistä tietoa vaskuliittisairauksista.

Asiasanat: Kokemusperäinen tieto, vaskuliitit, hyvän oppaan kriteerit, voimavarat

Taru Pakarinen & Lotta Välimäki

Experience-based information from vasculitis

Year	2018	Pages	41
------	------	-------	----

The thesis was carried out in co-operation with the Finnish Vasculitis Association. The purpose of the Finnish Vasculitis Association is to provide current information and support for various vasculitis diseases. The thesis is a follow-up to the previous thesis in 2017: Vasculitis questionnaire mapping for patients with vasculitis. This thesis aims to increase the knowledge of various vascular diseases. The aim of the Bachelor's Thesis was to produce a guide. The guide was designed to patients, healthcare professionals or people who are otherwise interested.

Vasculitis is an autoimmune disease in which the infection in vascular wall causes inflammation, leading to various symptoms such as skin symptoms, muscle and joint problems, fever and weight loss. Vasculitides are part of rare diseases about which the information is very scarce. The lack of research papers makes it difficult for a physician to diagnose, the disease, its treatment, rehabilitation and patient's activities of daily living. In the theoretical part, the authors defined the key concepts, such as experience-based knowledge, vasculitides and a good guide. In addition, the authors discussed various vasculitis diseases and experiences of how the affected person receives the resources after being diagnosed with the illness.

The Finnish Vasculitis Association provided the survey material of the questionnaire collected in the previous thesis. The output of the thesis is a guide that provides experience-based information on vascular diseases. The guide provides support and information for vascular surgeons, health care professionals, and other people who are interested.

Keywords: Experience-based knowledge, vasculitis, a good guide, resources

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Vaskuliitit, diagnosointi ja hoito	7
2.1	Behcetin tauti	8
2.2	Buergerin tauti	9
2.3	Coganin oireyhtymä.....	9
2.4	Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti.....	10
2.5	Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti.....	11
2.6	Goodpasturen oireyhtymä	11
2.7	Granulomatoottinen polyangiitti	12
2.8	Henoch-Schönleinin purppura	13
2.9	Hypokomplementeeminen urtikaria.....	14
2.10	Kawasakin tauti	15
2.11	Mikroskooppinen polyangiitti.....	16
2.12	Polyarteritis nodosa	16
2.13	Takayasun arteriitti.....	17
2.14	Temporaaliarteriitti	18
3	Muut vaskuliitit	19
3.1	Ihon leukosytoklastinen vaskuliitti (Yliherkkyysevaskuliitti).....	19
3.2	Nivelreumaan liittyvät vaskuliitit.....	19
3.3	Pannikuliitti	20
3.4	Polymyalgia rheumatica (PMR).....	20
3.5	Primaarinen keskushermoston angiitti.....	21
3.6	Systeemisiin sidekudossairauksiin liittyvät vaskuliitit.....	22
4	Kokemusperäinen tieto ja potilaan voimavarat	22
4.1	Kokemusperäinen tieto.....	22
4.2	Kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista	23
4.3	Potilaan voimavarat	25
4.4	Voimavarojen tunnistaminen.....	25
4.5	Voimavarojen vahvistaminen.....	26
4.6	Potilaan henkilökohtainen kokemus vaskuliittisairaudesta.....	26
4.7	Pohdinta kertomuksesta	28
5	Hyvän oppaan kriteerit	28
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	29
7	Opinnäytetyön toteuttaminen.....	29
7.1	Aiheen valinta	29
7.2	Toimintaympäristö ja Laurean Kehittämispohjaisen oppimisen malli LbD.....	30
7.3	Opinnäytetyön tutkimusmetodologia ja tiedonhaku.....	30
8	Arviointi.....	31
8.1	Toiminnallisen opinnäytetyön arviointikriteerit	32
8.2	Opinnäytetyön suunnittelu, toteutus ja aikataulu.....	32
8.3	Luotettavuus ja eettisyys	33
8.4	Pohdinta	35
	Lähteet	37

1 Johdanto

Vaskuliitit ovat autoimmuunisairauksia, joissa verisuonen seinämä tulehtuu aiheuttaen erilaisia oireita. Vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksiin, jonka vuoksi tietoa on niukasti saatavilla. Tiedon vähäisyys vaikeuttaa sairauden diagnosointia, hoitoa, kuntoutusta ja arjen sujumista. Opinnäytetyön avulla lisäämme kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista, sillä aikaisempaa kokemusperäistä tietoa ei ole julkaistu Suomessa.

Kokemus käsitteenä kuvastaa ihmisen eri prosesseja kuten oppimista, kasvamista ja kulttuuriin sosiaalistumista. Ihmisen kokemus muodostuu ihmisen nykyhetken elämyksellisestä tilasta. Sen taustalla on vuorovaikutus ja elämäntilanne, jonka hän henkilökohtaisesti kokee merkityksellisenä. Kokemuksen kautta ymmärretään tunteita, aistimuksia, tunteita ja tunnelmia. Elämän arvo sekä hetkien arvo mitataan kokemuksen kautta. (Kokemus ja käsitys 2018.)

Kokemusperäinen tieto eli empirismi on ihmisen henkilökohtaisiin kokemuksiin sekä tunteisiin pohjautuvaa tietoa. (Empirismi 2015.)

”Empirismi tarkoittaa tieteenfilosofista suuntausta, jossa tiedon katsotaan perustuvan havaintoihin ja kokemukseen. Empirismissä tutkimuksen tekemistä ja tiedon muodostamista ohjaa aistihavaintojen tekeminen tutkimuskohteesta ja omien fyysisten havaintojen ja kokemusperäisen tiedon yleistäminen koskemaan myös muita kohteen kaltaisia ilmiöitä”. (Empirismi 2015.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa vaskuliittisairauksista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista” - julkaisu. Julkaisu on suunnattu vaskuliittiin sairastuneille sekä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle, että muuten asiasta kiinnostuneille.

Työssämme käsittelemme yleisesti voimavaroja, jotka mahdollistavat sairastunutta hyödyntämään sekä tunnistamaan omia voimavarojaan. Voimavarat ovat jokaiselle ihmiselle henkilökohtaisia ominaisuuksia, jotka auttavat jaksamaan arjessa. Voimavarat voivat olla henkilökohtaisia tai ympäristöstä riippuvaisia. (Mistä on kyse, kun puhutaan voimavaroista? n.d.)

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on perustettu vuonna 2013. Se on Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on antaa tietoa ja tukea erilaisista vaskuliittisairauksista. Opinnäytetyöaihe valikoitui Laurea-ammattikorkeakoulun projektitorilta. Toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Opinnäytetyömme on jatkoa aiemmalle vuonna 2017 tehdyille opinnäytetyölle ”Vaskuliitit-kyselykartoitus vaskuliittia sairastaville”. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on luovuttanut käyttöömmme aineiston, joka on kerätty aiemmassa opinnäytetyössä. Opinnäytetyön ovat tehneet Hämeen ammattikorkeakou-

lusta Anna-Maija Lehtonen ja Ellanoora Harjunpää. Opinnäytetyö oli toteutettu kvantitatiivisella eli määrällisellä tutkimusmenetelmällä. Tutkimuksen aineisto oli kerätty sähköisellä kyselylomakkeella ja tutkimus on rajattu aikuisiin vaskuliittia sairastaviin. Kerätty aineisto käsiteltiin ja analysoitiin hyödyntäen Webropol-ohjelmaa. Tutkimuksen oli toimeksiantanut Suomen Vaskuliittiyhdistys ry.

Toteutimme opinnäytetyön toiminnallisena, jonka tuotoksena syntyi ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista-julkaisu”. Toiminnallinen opinnäytetyö on yksi ammattikorkeakoulujen opinnäytetyön muoto sekä työelämän kehittämistyö, jonka tavoitteena ammatillisessa kentässä on käytännön toiminnan kehittämistä, ohjeistamista, järjestämistä ja järjeistämistä. Toteutus-tapa valikoituu kohderyhmän mukaan se voi olla kirja, opas, näyttely tai muu vastaava. (Vilkka & Airaksinen 2003.)

Opinnäytetyö rakentuu teoreettisesta viitekehystä, opinnäytetyön toimintaympäristöstä, tiedonhausta, opinnäytetyön tuotoksesta ja eettisestä pohdinnasta. Teoreettisessa viitekehysessä tarkastellaan kokemuseräistä tietoa, vaskuliitteja, hyvän oppaan kriteerejä ja lisäksi voimavaroja. Opinnäytetyön toimintaympäristössä kuvataan Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n ja Laurean LbD - projektin toimintatapaa. Opinnäytetyössä käymme läpi opinnäytetyön toteutusprosessia, luotettavuutta sekä eettisyyttä.

2 Vaskuliitit, diagnosointi ja hoito

Vaskuliitit ovat verisuonten, etenkin valtimoiden tulehdustiloja. Primäärinen vaskuliittien syntymekanismia ei tunneta. Tulehduksen syynä on immunologisia eli vasta-ainetuotantoon liittyviä reaktioita, joiden yksityiskohdat tunnetaan huonosti. Tulehduksen seurauksena verisuonten seinämät vaurioituvat. Vaskuliitit ovat harvinaisten sairauksien ryhmä, johon kuuluu noin 15 eri tavoin ilmenevää autoimmuunisairautta. Suurin osa vaskuliiteista on harvinaissairauksia, muutamat hieman yleisempiä. (Mustajoki 2018.)

Vaskuliiteille ei vielä tunneta parannuskeinoa, mutta niiden hoito kehittyy jatkuvasti. Sairausten kulku ja hoito ovat yksilöllisiä. Diagnoosin löytymisen jälkeen tärkeää on nopea ja tehokas hoito, jolla pyritään saamaan tauti oireettomaksi. Vaskuliittipotilaat hoidetaan usein sairaaloissa erikoislääkärin toimesta. Hoitoon saatetaan tarvita useammankin eri alan erikoislääkäreitä. (Tervetuloa Suomen Vaskuliittiyhdistyksen sivuille! n.d.)

Potilaan tutkiminen aloitetaan yleisimmin oireiden perusteella erikoissairaanhoidossa. Oikean diagnoosin varmistamiseksi voidaan oireita aiheuttavasta kudoksesta ottaa koepala. Löydöksiä voi olla suurentunut valkosolujen ja verihiutaleiden määrä sekä kohonnut tulehdusarvot (lasko) ja C-reaktiivinen proteiini (CRP) ja lisäksi mahdollinen anemia. (Mustajoki 2018.)

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

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.)

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

Tässä opinnäytetyössä hyödynnetään aiemmassa opinnäytetyössä kerätty kokemusperäinen aineisto vaskuliittisairauksista, joita ovat: Behcetin tauti, Buergerin tauti, Coganin oireyhtymä, Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA, Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti, Goodpasturen oireyhtymä, Granulomatoottinen polyangiitti GPA, Henoch-Schönleinin purppura (HSP) eli IgA-vaskuliitti, Hypokomplementeeminen urtikaria, Kawasakin tauti, Mikroskooppinen polyangiitti MPA, Polyarteritis nodosa PAN eli valtimoiden kyhmytulehdus, Takayasun arteriitti ja Temporaaliarteriitti eli Jättisoluarteriitti.

2.1 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 nivelkiput, vatsakipu sekä väsymys. Harvinaisempia oireita ovat verisuonitulehdukset, joita esiintyy alle 10 prosentilla eurooppalaisista. (Oireet n.d.)



Kuva 1: Behcetin taudin oire suun limakalvolla. <http://brooksinbeta.com/38165/global-behcet-disease-market-manufacturing-process-raw-materials-cost-and-revenue-2018-to-2025/>

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.)

2.2 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.)



Kuva 2: Buergerin taudin oire sormissa
<https://diseasespictures.com/buergers-disease-causes-symptoms-treatment-pictures-remedies/>

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.)

2.3 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, tunto- puutoksia ja ruoansulatuselimistön oireita. Oireina voi olla myös ihottumaa, limakalvojen haavaumia, niveloireita ja lihaskipuja. (Oireet n.d.)



Kuva 3: Coganin oireyhtymän oire silmässä <https://speciality.medicaldialogues.in/a-case-report-of-cogans-syndrome/>

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.)

2.4 Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti

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 ääreishervoja, jonka vuoksi oireina saattaa esiintyä tunnottomuutta, pistelyä sekä lihaskipua alueilla, joissa tulehdus on todettu. Yleisoina saattaa esiintyä kuumeilua, 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 sytoplasmaplastisiin aineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen, Salmela, Kahlos, Anttonen, Ekstrand & Pettersson 2016.)

2.5 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. Kryoglobulinemian 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. (Pettersson & Karjalainen 2010.) Plasmafereesihoidosta voi olla apua, mikäli kryoglobulinemiaan liittyy hyperviskositeetti ja hankalia elinoireita. (Friman 2007, 22.)

2.6 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 hiussuonike-

räset tulehtuvat ja saattavat tulehduksen seurauksena vaurioitua, mikä saattaa heikentää munuaisten toimintaa. Munuaisten toiminnan heikennettyä oireet voivat olla erilaisia. Voi esiintyä väsymystä, ruokahaluttomuutta, pahoinvointia, vähentyntä virtsantuloa, kohonnutta verenpainetta, hengenahdistusta sekä jalkojen turpoamista. Keuhko-oireina saattaa esiintyä muun muassa 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.)

2.7 Granulomatoottinen polyangiitti

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 tyypioireena 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 munuaismoireita, jotka voivat vaihdella lievästä ja vähäoireista aina nopeasti etenevään munuaisten vajaatoimintaan, joka vaatii dialyysihoitoa. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)

Mahdollisia oireita saattaa esiintyä myös silmissä, kuten punoitusta ja kuivuutta. Ääreishermostossa voi esiintyä tuntuu puutoksia, pistelyä sekä epätyypillisiä kipuoireita käsissä ja jaloissa. Iho-oireita voi myös esiintyä. Yleisin ihomuutos on alaraajoihin kehittyvä pienten ihooverisuonten tulehdukseen liittyvä palpoitava purppura. Lisäksi voi esiintyä haavaumia ja ihonalaisia kyhmyjä. (Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi) n.d.)



Kuva 4: Granulomatoottisen polyangiitin oire iholla <https://www.dermatologyadvisor.com/dermatology/wegeners-granulomatosis-anti-neutrophil-cytoplasmic-antibody-anca-associated-vasculitis/article/691557/>

Lievässä sairauden muodossa aloitetaan kortisonihoito sekä metotreksaattia tai mykofenolaattimofetilia 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. Lääkehoitoa jatketaan 1-2 vuotta ja sen tavoitteena on ylläpitää oireettomuutta. 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 neutrofiilisiin sytoplasmavastaineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen ym. 2016.)

2.8 Henoch-Schönleinin purppura

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 näppyloinä ja punaisina läiskinä, jotka muuttuvat

ajan kuluessa violeteiksi mustelmiksi. Tavallisimmin ihottumaa on pakaroissa 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.)



Kuva 5: Henoch-Schönleinin purppuran oire jaloissa <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/henoch-schonlein-purpura/symptoms-causes/syc-20354040>

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

2.9 Hypokomplementeeminen urtikaria

Hypokomplementeeminen urtikaria on ihovaskuliitin muoto. Sille on tyypillistä nokkosihottuma ja pienten verisuonten tulehdus. Hypokomplementeeminen urtikaria on harvinaisin ja oirekvaltaan vakavin vaskuliittisairaus. Sairastavilla esiintyy veressä laajoja komplementti poikkeavuuksia. (Hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä (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 poltteenä kuin kutinana. Ihottuman parannuttua se jättää ihoon jäljet. Sitä sairastavilla voi esiintyä monia muita oireita eri puolilla elimistöä, kuten ihonalaisten kudosten turvotusta. Silmäoireita



Kuva 6: Hypokomplementeemisen urtikarian oire jaloissa <https://www.dermnetnz.org/topics/urticarial-vasculitis/>

saattaa esiintyä, kuten kovakalvon pintaosan tulehdusta tai silmäkalvon tulehdusta. Muita oireita ovat munuaiskerästulehdus, keuhkopussintulehdus, pleuriitti, keuhkohtaumatauti ja erilaiset sydänoireet. (Oireet n.d.)

Sairautta hoidetaan sairastuneen oireiden perusteella. Lääkehoitona voidaan käyttää glukokortikoideja, jotka alentavat tulehdusta. Lisäksi voidaan käyttää immunosuppressiivisia lääkkeitä, jotka hillitsevät immuunijärjestelmää. Mikäli hoito ei tehoa, käytetään suonensisäistä immunoglobuliinia tai muita vasta-aineita. 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.)

2.10 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 näppylöitä, jotka muistuttavat tuhka-, tuli-, tai nokkosrokkoa. 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 tyypillisiä 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



Kuva 7: Kawasakin taudin oireita
<https://mindchamps-medical.com/kawasaki-disease-causes-symptoms-treatment-and-how-serious-is-it/>

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.)

2.11 Mikroskooppinen polyangiitti

Mikroskooppinen polyangiitti on pieniin verisuoniin kohdistuva vaskuliitti. Useimmilla potilailla tauti voi kohdistua munuaiseseen, 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 lääkitys koostuu kortisonista ja syklofosfamidista. Munuaisperäisiä oireita omaavalle potilaalle vähemmän sivuvaikutuksia aiheuttava metotreksaatti 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 sytoplasmavasta-aineisiin ja ne ovat suhteellisen harvinaisia. (Sauranen ym. 2016.)

2.12 Polyarteritis nodosa

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.)



Kuva 8: Polyarteritis nodosa oire ja-
loissa https://www.medicinenet.com/image-collection/polyarteritis_nodosa_picture/picture.htm

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 munuais-ten 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 lää-
kitys joudutaan antamaan suonensisäisesti. Lääkitys kestää yleensä ainakin vuoden, joskus jopa pidempään. (Hoito n.d.)

2.13 Takayasun arteriitti

Takayasun arteriitti on yksi monista harvinaisista reumasairauksista, joka on verisuonitulehduksiin kuuluva sairaus. Takayasun arteriitti vaurioittaa aorttaa ja siitä lähtevien suonten tyvialueita. 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 ki-putila ja äkillinen sepelvaltimokohtaus. (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 puutuminen 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. Asetyylisalisylihapon päivittäistä käyttöä pienellä annoksella suositellaan, sillä se vähentää sydän- ja verisuonitapahtumien vaaraa Takayasun arteriittia sairastavilla henkilöillä. (Pettersson n.d.)

Elimistö varmistaa verenkierron riittävyden muodostamalla uudissuonia ahtauman ohi, jolloin leikkaushoitoa tarvitaan harvoin. Ahtaumia voidaan avata pallolaajennuksella ja asentamalla verisuonen ahtaumakohtaan stentti, joka pitää ahtaumaa avoinna. Sairauden tulehdussellisessa 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.)

2.14 Temporaaliarteriitti

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 iskemioita 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 tehoaa ja tulehdusarvot korjaantuvat nopeasti, 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.)

3 Muut vaskuliitit

Seuraavaksi käsittelemme vaskuliittisairauksia, joista ei ole kerätty kokemusperäistä tietoa kyselytutkimuksessa.

3.1 Ihon leukosytoklastinen vaskuliitti (Yliherkkyysvaskuliitti)

Ihon leukosytoklastiseen vaskuliittiin liittyy valkosolujen hajoamista jonka seurauksena se vaurioittaa ensisijaisesti pikkulaskimoita, mutta lisäksi myös hiussuonia ja pikkualtimoita. 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 hoidetaan 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.)

3.2 Nivelreumaan liittyvät vaskuliitit

Nivelreumaan liittyvä vaskuliitti voi vaihdella ihon leukosytoklastisesta piensuonivaskuliitista aina systeemiseen ja kuolioituvaan 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 täplämäiset 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 yleisoreita. 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-vaskuliittiantigeeneistä, 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-syklofosfamidiyhdistemällä. (Friman 2007, 23-24.)

3.3 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 yliherkkyysoireiden seurauksena henkilöille, jotka sairastavat tuberkuloosia, sarkoidosia, 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.)

3.4 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 liikkeessä. Myös nivelissä tuntuu arkuutta, yleisimmin olkapäissä ja lonkissa. Yleisoireina saattaa olla väsymystä ja kuumeilua. 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 kortisoniannoksien. (Polymyalgia rheumatica 2011.)

3.5 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, uusii 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. Epätyypill-

sissä muodoissa käytetään joko glukokortikoidia ja syklofosfamidia, riippuen taudin vaikeusasteesta. Lievemmissä tapauksissa glukokortikoidia, johon voidaan yhdistää kalsiumsalpaajaa. (Friman 2007, 20.)

3.6 Systeemisiin sidekudossairauksiin liittyvät vaskuliitit

Noin 20 prosentilla SLE:tä sairastavista esiintyy ihon leukosytoklastista vaskuliittia. Pien-suonivaskuliitin ensisijaisia oireita ovat palpoitavissa oleva purppura ja säärihaavat. Raynaudin oire on noin 30 prosentilla sairastuneista. Vaikea, kuolioituva arteriitti on harvainen 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. Systeemiskleroosissa Raynaudin oire esiintyy 95 prosentilla sairastuneista. (Friman 2007, 25.)

4 Kokemusperäinen tieto ja potilaan voimavarat

Tässä kappaleessa avaamme kokemusperäisen tiedon sekä potilaan voimavarat käsitteenä. Kokemusperäinen tieto eli empirismi on ihmisen henkilökohtaisiin kokemuksiin sekä tuntemuksiin pohjautuvaa tietoa. Potilaan voimavarat voivat liittyä arvomaailmaan, ominaisuuksiin, työhön, ihmissuhteisiin, harrastuksiin ja matkustamiseen.

4.1 Kokemusperäinen tieto

Kokemus käsitteelle ei ole olemassa selkeää määritelmää, mutta yleisimmin sillä tarkoitetaan tunnetta. Kokemus muodostuu ihmisen elämyksellisestä tilasta, jossa hän on sillä hetkellä. Tilaan vaikuttavat elämäntilanne ja vuorovaikutus, jonka ihminen kokee sisäisesti merkityksellisenä. Kokemus käsite kuvastaa ihmisen erilaisia prosesseja, kuten oppimisen kasvamisen sekä kulttuurin sosiaalistumisen prosessia. Kokemus auttaa ihmistä ymmärtämään aistimuksia, elämyksiä, tunteita, tunteita ja tunnelmia. Se auttaa hahmottamaan ihmisen koko elämän arvon sekä kaikkien hetkien arvon kokemuksena. (Fenomenologia 2015.)

Ihmisten kokemukset ovat fenomenologisen tutkimuksen kohde. ”Fenomenologia tarkoittaa tieteenfilosofista suuntausta, joka korostaa ihmisen havaintoihin ja kokemuksiin perustuvaa

tiedon tuottamista.” (Jyväskylän yliopisto 2018). Kyseisen tutkimuksen päämääränä on tutkitavan ilmiön kuvaaminen mahdollisimman tarkasti sellaisena kuin se esiintyy tutkimuksen ihmisten kokemusmaailmassa. Ihmisten omat henkilökohtaiset kokemukset heidän omasta elämästä ja olemassaolosta tuottavat tärkeää tietoa. (Fenomenologia 2015.)

Tieto käsitteenä johtavat juurensa Platonin ja Aristoteleen ajoista. Platon on määritellyt tiedon ”hyvin perustelluksi todeksi uskomukseksi”. Sitä pidetään tiedon täydellisenä määritelmänä. (Virtainlahti 2009, s. 31-32.)

Tieto saatetaan sekoittaa usein dataan ja informaatioon. Tiedolla on yhteys näihin molempiin, mutta sana ei ole synonyymi datalle tai informaatiolle. Usein käsitteiden välillä on haastavaa huomata eroa, sillä rajat eivät ole kovin selkeitä. Datalla tarkoitetaan irrallisia, objektiivisia faktoja, joita ei ole liitetty mihinkään kontekstiin. Data muodostuu informaatioksi silloin, kun se luokitellaan ja analysoidaan. Informaatio on siis dataa, jolla on merkitys ja tarkoitus. Informaation tehtävänä on informoida vastaanottajaa. Informaatiosta tulee tietoa, kun arvioidaan seurauksia, luodaan yhteyksiä, tehdään vertailuja ja kun se liitetään dialogiin. (Virtainlahti 2009, 31-32.)

Sana empiria on kreikkaa ja tarkoittaa kokemusta. Empirismmin mukaan tieto syntyy erilaisten aistihavaintojen kautta ja muuttuu kokemukseksi. ”Miten voisin tietää kielon tuoksun, jos en koskaan olisi sitä saanut haistaa? En voi tietää maailmasta mitään, ellei minulla ole siitä aistihavaintoja ja kokemuksia. ” (Vähämäki n.d.).

Vedessä uudessa, oppii että vesi on märkää ja se voi olla kylmää. Uimahallissa vesi tuoksuu usein kloorilta, kun taas meressä uudessa suolalta. Kaikki tämä tieto syntyy vain kokemuksen kautta siten, että uidaan erilaisissa vesissä. (Vähämäki n.d.).

Empiristille järki on pelkkä työkalu, eikä tiedon lähde. Järjen avulla työstettävät asiat täytyy ensin havainnoida jotenkin. Filosofiasa on terveen järjen käyttöä pidetty empiristisenä lähestymistapana. Brittiläinen filosofi John Locke aikoinaan ajatteli, että ihminen on syntyessään kuin tyhjä taulu, johon kokemus piirtää jälkensä. (Vähämäki n.d.).

4.2 Kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista

Kokemusperäinen tieto on kerätty seuraavista vaskuliiteista: Behcetin tauti, Buergerin tauti, Coganin oireyhtymä, Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti EGPA, Essentiaalisen kroglobulinemian vaskuliitti, Goodpasturen oireyhtymä, Granulomatoottinen polyangiitti GPA, Henoch-Schönleinin purppura (HSP) eli IgA-vaskuliitti, Hypokomplementeeminen urtikaria, Kawasaki tauti, Mikroskooppinen polyangiitti MPA, Polyarteritis nodosa PAN eli Valtimoiden

kyhmytulehdus, Takayasun arteriitti ja Temporaaliarteriitti eli Jättisoluarteriitti. Lisäksi kyselytutkimuksessa vastausvaihtoehtona oli muut vaskuliitit, joita oli Aivovaskuliitti ja Polymyalgia reumatica. Kyselykartoituksessa yleisimmät esiin nousseet vaskuliitit olivat Granulomatoottinen polyangiitti, Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, Takayasun arteriitti ja Temporaali eli Jättisoluarteriitti.

Kokemusperäisen tiedon mukaan vaskuliitin lisäksi on diagnosoitu myös muita sairauksia. Ei ole kuitenkaan varmaa tietoa siitä, ovatko sairaudet liitännäisiä vaskuliittiin. Muita sairauksia on esimerkiksi kaksisuuntainen mielialahäiriö, astma ja verenpainetauti. Osa oireista saattaa liittyä vaskuliittiin, mutta liitännäissairaudet ovat voineet olla ennen vaskuliittia.

Kyselykartoituksessa vastaajat olivat vastanneet heillä olevan seuraavia oireita: yleisoireita kuten voimattomuutta, lihas ja niveloireita, iho-oireita, oireita nenässä, nielussa, korvissa, silmissä, neurologisia oireita, hengitystieoireita, ruoansulatusjärjestelmän oireita, munuaisoireita, sydämen ja verenkierron oireita. Ei ole kuitenkaan varmaa tietoa siitä, kuuluvatko oireet vaskuliittiin vai mahdolliseen liitännäissairauteen.

Vaskuliittidiagnoosi varmistui suuremmalla osalla alle puolessa vuodessa, mutta osalla oikean diagnoosin saaminen vei yli neljä vuotta. Vaskuliitti voidaan diagnosoida monella erityyppisellä tutkimuksella. Oikean diagnoosin saaminen on monen erilaisen tutkimuksen ja haastattelun tulos. Suurimmalle osalle oikea diagnoosi on varmistunut lääkärin tekemällä haastattelulla, koepalan otolla sairastuneesta kudoksesta tai laboratorisena löydöksenä verestä. Lisäksi myös seuraavat tutkimukset ovat johtaneet oikeaan diagnoosiin: tietokonetomografiatutkimus, keuhkokuva, magneettikuvaus, varjoainekuvaus, ultraäänikuvaus, laboratorinen löydös virtsasta. Diagnoosin saamiseen on saattanut vaikuttaa useamman edellä mainitun tutkimuksen tulos.

Vaskuliitti voi vaatia lääkärin kontrollikäyntejä ja seuranta- tai turvakokeita säännöllisesti. Suurin osa kyselyyn vastanneista kertoo käyvänsä vähintään kerran vuodessa tai useammin. Vaskuliittisairaus ei välttämättä vaadi ollenkaan kontrollikäyntejä, mikäli vaskuliitti ei oireile. Vastaajista suurimmalla osalla vaskuliitti on remissiossa, jolloin sairauden oireet ovat lieventyneet ja sairaus on oireettomassa tilassa. Osa kyselyyn vastanneista ei tunnista onko sairaus remissiossa.

Vaskuliittiin on olemassa erilaisia kuntoutusvaihtoehtoja kuten ryhmä-, yksilö-, neuropsykologinen kuntoutus, fysio-, toiminta-, psyko-, puhe-, lymfaterapia sekä sopeutumisvalmennuskurssi. Kyselyyn vastanneet ovat hyödyntäneet palveluja ja suurin osa on kokenut ne hyödylliseksi. Sairastuessa vertaistuki on tärkeää. Kyselyyn vastanneet ovat hyödyntäneet kuntoutusryhmää, Facebook-ryhmää, koulutettua vertaistukijaa, yhdistyksen tapaamisia tai on toiminut itse vertaistukijana. Suurin osa on kokenut hyötyvänsä vertaistuesta ja saanut siitä tarvit-

tavaa tukea. Vaskuliitti saattaa vaikuttaa arjen sujumiseen joka on johtanut osalla sairastuneista poissaoloihin opiskeluista tai työelämästä. Suurin osa pystyy edelleen olemaan työelämässä.

4.3 Potilaan voimavarat

”Sanalla voimavara lähtöinen viitataan sanaan empowerment. Empowerment käsitteellä on useampia suomenkielisiä vastineita, kuten valtaantuminen, täysvaltaistaminen, voimavaraistuminen, voimaantuminen, voimavarakeskeisyys sekä omavoimaistuminen.” (Voutilainen 2010, 15.)

Voimaantuminen määritellään toiminnan tulokseksi tai prosessiksi. Voimaantumista voidaan kuvailla dynaamisena tilana, jossa voimaa on siirtynyt yksilölle tai yhteisölle. Voimaantumisessa on oleellista yksilön kasvaminen ja kehittyminen. Voimaantumisessa tarkoituksena on keskittyä ratkaisuihin ongelmien sijaan ja tarkastella asioita positiivisesta näkökulmasta. Ihminen, joka osaa hyödyntää omia voimavaroja pystyy paremmin hallitsemaan elämäänsä sekä vaikuttamaan terveyteen ja hyvinvointiin positiivisesti. (Voutilainen 2010, 16.)

Voimavarat ovat jokaiselle ihmiselle henkilökohtaisia. Ne auttavat selviytymään arjessa, antavat tukea ja voimaa jokapäiväiseen elämään. Voimavarat voivat liittyä arvomaailmaan, ominaisuuksiin, työhön, ihmissuhteisiin, harrastuksiin ja matkustamiseen. Myös ystävyys-suhteet ja empatiakyky voivat olla voimavaroja, jotka auttavat jaksamaan arjessa. (Mitkä ovat vahvuutesi? n.d.)

4.4 Voimavarojen tunnistaminen

Jotta omia voimavaroja vaalia, hyödyntää ja vahvistaa, on niiden tunnistaminen tärkeää. Voimavaroista osa saattaa olla helposti tunnistettavissa ja osa piilossa mutta heräteltävissä. Omia voimavaroja tunnistaessa voi apuna käyttää esimerkiksi seuraavia kysymyksiä; millaisia asioita on mukava tehdä? Mitä odottaa ja mikä innostaa? Millaiset asiat auttavat jaksamaan hankalissa tilanteissa? Mikä auttaa saavuttamaan tavoitteeni? (Voimavaravalmennuksen työkirja n.d.)

4.5 Voimavarojen vahvistaminen

Riittävä uni, lepo, ruoka, sosiaaliset suhteet ja mielekäs tekeminen ovat tärkeitä elementtejä omien voimavarojen vahvistamisessa. Kun tekee mieleisiä asioita, lisää se elämänhallinnan tunnetta ja tuo arkeen lisää voimavaroja. (Miten huolehdit omasta jaksamisestasi? n.d.)

Jokaisella ihmisellä on omia henkilökohtaisia mielenkiinnon kohteita. Toisille mielekäs tekeminen voi olla esimerkiksi työssä käymistä. Työ edistää arjen rytmiä ja lisäksi se mahdollistaa sopivan elintason ja sosiaalisen kanssakäymisen työtovereiden kanssa. Lisäksi mielekästä tekemistä voi olla jokin harrastus kuten liikuntaharrastus tai käsityöt. (Mitkä ovat omat vahvuutesi? n.d.)

On tärkeää oppia tuntemaan tekijät, jotka lisäävät elämään mielekkyyttä ja lisäävät elämänhallinnan tunnetta. Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä, sillä ne tuovat paljon mielihyvä elämään. On myös tärkeää tunnistaa positiiviset ihmissuhteet sekä mahdolliset negatiiviset ihmissuhteet. (Mistä on kyse, kun puhutaan voimavaroista? n.d.)

4.6 Potilaan henkilökohtainen kokemus vaskuliittisairaudesta

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on luovuttanut käyttöömme yksityisen henkilön omakohtaisen kertomuksen sairaudestaan: Kauneus on katsojan silmissä.

Olin vierailemassa eräässä oppilaitoksessa, jonka saniteettitiloissa samalla käväisin. Pois lähtiessä huomasin vierelläni keski-ikäisen, hiukan pullean ja pyöreäkasvoisen naisen ja tervehdin häntä. Vasta, kun suuntasin ovea kohti ja nainen seurasi sitkeästi vieressäni, tajusin tervehtineeni omaa peilikuvaani. Koko seinän kokoinen peili näytti kokovartalokuvani, joka näytti niin vieraalta, etten itsekään heti tunnistanut itseäni!

Kortisonin kokoinen elämäni alkoi pahimmilleen juuri lääkarilakon aikana. Jouduin juoksemaan terveyskeskuspäivystyksissä jatkuvasti uusiutuvien poskiontelontulehdusten takia. Heinäallergiani oireilivat pahasti ja minulla oli jatkuvasti sairaslomia. Uutena oireena kurkkua alkoi kuristaa, sekä fyysisesti että psyykkisesti. Usein leimahti punainen ihottuma kasvoille, kaulalle ja jalkoihin. Sitten tuli kauhea korvakipu, joskin lääkäri totesi korvat terveiksi ja terveydenhoitaja moitti pumpulipuikoilla kaivamisesta. Seuraavana aamuna tuli kasvohalvaus, kuume nousi ja muutamien päivien päästä makasin Meilahden tornisairaalassa kerjäten kortisonia, jonka olin huomannut helpottavan oloa. Mutta siellä yritettiin nyt saada kortisonin vaikutus loppumaan, jotta verikokeet voisivat ohjata lääkäreitä sairauteni jäljille.

Hyper-IgE:n, imusolmuksesyövän ja joidenkin muiden mahdollisten diagnoosien jälkeen minulla todettiin Churg-Strauss-vaskuliitti. Ihmettelyn jälkeen päin, että miksi nimi vaskuliitti

tuntui minusta jotenkin tutulta, vaikka monet lääkäritkään eivät ole siitä kuulleet. Vaskuliittia voitiin kuulemma hoitaa kortisonilla, jos kortisonia ei olisi keksitty, kuolema olisi ollut odotettavissa epämääräisen ajanjakson aikana. Lääkäri sanoi, että kortisoni on ikävä lääke, mutta se pitää hengissä. Minusta kortisoni ei ollut mitenkään ikävä lääke, se helpotti oloa selvästi ja iloitsin siitä. En ollut vielä tajunnut, että painoni oli jo sairaalajaksolla noussut viisi kiloa. Ruokahalu oli niin kova, että pyysin miestäni tuomaan Big Macin tullessaan, vaikka hävettikin roskiksessa näkyvät hampurilaispaperit. Kotona olin voipunut kovasta kortisoniannoksesta ja tietenkin heikosta kunnosta. Ruokahaluni oli kuitenkin erittäin hyvä.

Kortisonin aiheuttamat kuukasvot ja kasvohalvaus olivat ikävä yhdistelmä, ja vältin peiliin katsomista paitsi silloin, kun yritin saada halvaantuneen puolen liikauttamaan. Halvaus ei kuitenkaan parantunut siihen tahtiin kuin lääkärit odottivat ja varovasti minulta kysyttiin, voisinko tehdä jotain muuta kuin kanttorin työtäni, jos halvaus ei parantuisi. Se oli henkisesti pohjakosketus. Tuntui hyvin suurelta koettelemukselta käydä kaupassa toisen puolen roikkuessa ja sylkeä suupielestä pyyhkien. Mahdollisuus, että joutuisin luopumaan laulamista, joka oli niin suuri osa identiteettiäni, etten edes pystynyt kuvittelemaan elämää ilman sitä, tuntui musertavalta!

Suuri oli se päivä, jolloin peiliä tuijottaessani näin suupielen värähtävän! Kasvohalvaus lähtiikin paranemaan. Kuntoutin kasvojani parhaani mukaan irvistelemällä peilin edessä mitä mahdottomilla ilmeillä. Pääsin palaamaan töihinkin noin puolen vuoden kuluttua sairastumisesta.

Huomasin hyvin pian töihin palattuani, että työtovereilla oli hämmentynyt olo, koska tiesivät minun olleen vakavasti sairaana, mutta ilmestyinkin takaisin entistä pulskemmassa kunnossa. Eräs henkilö, jonka tapasin ensimmäistä kertaa sairausloman jälkeen, totesikin, että näytän ”hyvinvoivalta”, jonka pystyin heti ilmeestä tulkitsemaan ”hyvin pulleaksi”. Ei sitä jokaista tapaamista voinut aloittaa kortisonin haittavaikutusten esittelyllä. Kun näyttää hyvinvoivalta, täytyy myös olla hyvinvoiva, joten sairauden oireiluitakaan eivät monet tuntuneet ymmärtäneen. Tosin oireethan ovat niin moninaiset ja usein vähäpätöisen kuuloisia, että ei oikein voi moittia niitä, jotka ovat saaneet lahjan pysyä terveinä.

Tunnustan, että käytin kortisonin vaikutuksia myös tekosyynä olla välittämättä kertyneistä kiloista. Kun kortisoniannokseni eri vaiheiden jälkeen alkoi pysyä viidessä milligrammassa, olisin voinut tarttua itseäni niskasta kiinni ja koittaa karistaa kiloja. Vasta kuntoutuksen innostamana sain karistettua kiloja sen verran, kun tässä tilanteessa tuntui olevan mahdollista. Pahaksi onneksi seuraavaksi kiusaksi tuli selkävaivat; selkäydinkanavan tukkeuma, hermojuuren tukkeuma, välilevyn ”reikiintyminen”.

Jälkeenpäin muistelen aikaa, jolloin olin pahimmassa kortisoniturvotuksessa, kasvohalvaus sai pulleat kasvoni roikkumaan ja sairastumisen aiheuttama masennus piti minut leggingsseihin pukeutuneena neljän seinän sisällä. Ajattelin, että lapsetkin varmaan häpeävät minua, mutta huomasin, että he päinvastoin toivat kavereitaan kotiin ja viettivät heidän kanssaan aikaa minun seurassani. Varmaan tämän takana oli myös huoli minusta. Mutta muisto kertoo minulle vielä tänäänkin, että kauneus on katsojan silmissä. Rakkaus muuttaa rujonkin kau- niiksi, turvonneen ja paksun pehmeäksi ja turvalliseksi. Rakkaus katsoo sisääsi, ei ulkomuotoasi ja näkee siellä tutun ja rakkaan ihmisen, sinut sellaisena kuin kuvasi on painunut hänen sydämeensä.

Kirjoittaja: nainen pk-seudulta

4.7 Pohdinta kertomuksesta

Potilaan kertomuksessa esiin nousee vahvasti hänen oma positiivinen elämänsänsä. Monista vastoinkäymisistä ja epätoivoisista ajatuksista, kuten kortisonin aiheuttamista haittavaikutuksista huolimatta hän löysi aina toivoa ja positiivisuutta elämässään. Potilaan oma halu kuntoutua tuli kertomuksessa hyvin ilmi. Kun kasvohalvaus ei lähtenyt parantumaan lääkärin odottamalla tavalla ja hänelle suositeltiin mahdollista uranvaihtoa.

Hän ei lannistunut epätoivosta ja ahdistuksesta huolimatta vaan jatkoi kuntoutusta ja kasvohalvaus lähtikin paranemaan. Kasvohalvauksen parannuttua, hän halusi palata työelämään, vaikka tiesi oman ulkonäön muuttuneen. Monista kortisonilääkityksen haittavaikutuksista huolimatta, hän koki lääkkeen hyödylliseksi, koska se helpotti oloa ja piti hänet hengissä. Muutokset omassa ulkonäössä ahdistivat häntä. Hän tiesi kortisonin muuttaneen ulkonäköään, mutta ei kuitenkaan syyttänyt kortisonilääkitystä yksinään painonnoususta ja ulkonäköön liittyvistä muutoksista.

Paranemista edesauttoi potilaan vahva tukiverkko ja perheen rakkaus. *”Rakkaus katsoo sisääsi, ei ulkomuotoasi ja näkee siellä tutun ja rakkaan ihmisen, sinut sellaisena kuin kuvasi on painunut hänen sydämeensä.”*

5 Hyvän oppaan kriteerit

Olemme noudattaneet hyvän oppaan kriteerejä tehdessämme opinnäytetyön tuotosta ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista” - julkaisua.

Hyvää opasta tehdessä täytyy huomioida selkeä rakenne, jolloin tarina etenee loogisesti eteenpäin. Juonessa ei silloin ole yllättäviä hyppäyksiä, vaan asiat yhdistyvät tarinaksi.

Opasta tehdessä on tärkeää huomioida lukijan näkökulma. Pääotsikon ja väliotsikon valintaan kannattaa kiinnittää erityisesti huomiota, sillä ne kertovat mitä asioita tekstissä käsitellään. Kappaleita kirjoittaessa on hyvä huomioida oikeinkirjoitus, kappaleiden selkeys ja kappaleiden pysyminen lyhyehköinä. Virkkeet tulisi olla helposti hahmottuvia ja yleiskielisiä. Byrokraattiset ja kankean tieteellissävyiset ilmaukset tulisi avata yleiskieleksi. (Hyvärinen 2005, 1769- 1773.)

Tärkeää on myös huomioida, kenelle opas on suunnattu ja kohdistaa kirjoitus kohderyhmälle. Lisäksi on olennaista ottaa huomioon lukijan mahdolliset kysymykset. Tekstissä olevan sisällön tulee olla ajan tasalla olevaa virheetöntä, tutkittuun tietoon perustuvaa faktatietoa. Lukijan tulee voida luottaa lukemaansa tietoon. Tekstiä kirjoittaessa on tärkeää käyttää alan asiantuntijoita apuna sekä tuoda ilmi tekijöiden huolellinen perehtyneisyys aiheeseen. (Hyvärinen 2005, 1769- 1773.) Tekstin ulkoasuun tulisi panostaa. Tekstin koolla, asettelulla, kuvilla ja väreillä pystytään selkeyttämään sisältöä. Lukemisen helpottamiseksi, on hyvä erottaa tekstin taustaväri ja tekstin väri. (Hyvärinen 2005, 1769- 1773 & Parkkunen ym. 2001.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa erilaisista vaskuliittisairauksista jo valmiiksi kerätyn aineiston avulla. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista-julkaisu”. Julkaisu on suunnattu vaskuliittiin sairastuneille sekä terveydenhuollon ammattihenkilöstölle tai muuten asiasta kiinnostuneille. Lisäksi pyrimme nostamaan esille voimaannuttavan näkökulman, jonka kautta sairastunut pystyy hyödyntämään sekä tunnistamaan omia voimavaroja.

7 Opinnäytetyön toteuttaminen

Tässä osiossa käsittelemme opinnäytetyön suunnittelua, toteutusta, aiheen valintaa ja aikataulua. Toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Aihe valikoitui Laurea-ammattikorkeakoulun projektitorista. Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena syntyy ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista-julkaisu”.

7.1 Aiheen valinta

Sopivan opinnäytetyöaiheen valinnassa oli haasteita, sillä aiheita oli rajoitetusti. Valitsimme kyseisen opinnäytetyön aiheen, sillä aihe vaikutti kiinnostavalta ja opinnäytetyön tuotoksesta

olisi paljon hyötyä vaskuliittiin sairastuneille. Valintaamme vaikutti myös ohjeistus, joka vaikutti selkeältä toteuttaa, sillä oppaaseen tuleva aineisto oli valmiiksi kerätty.

Vaskuliittisairaudet kuuluvat harvinaissairauksiin, joista ei löydy paljoa tietoa. Pidämme siitä, että aihe on haastava ja opettavainen, jolloin voimme itse kehittyä ammatillisesti. Lisäksi haluamme tuoda lisää tietoa vaskuliittisairauksista esille, jotta jatkossa aiheesta voivat hyötyä niin sairastuneet kuin asiasta muuten kiinnostuneet.

7.2 Toimintaympäristö ja Laurean Kehittämispohjaisen oppimisen malli LbD

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry on Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistys ja se on perustettu vuonna 2013. Yhdistyksen tarkoituksena on julkaista tutkittua tietoa vaskuliittisairauksista ja antaa tukea sairastuneille ja heidän omaisilleen. Jäseniä oli vuoden 2018 lopussa 130. Vuosittain Suomen Vaskuliittiyhdistys ry järjestää tapaamisia eri puolilla Suomea jäsenten toivomuksia kuunnellen.

Opinnäytetyössämme olemme käyttäneet LbD- työtettä Learning by Developing, LbD, joka on tutkiva ja kehittävä oppimisen malli. Laureassa on tarkoitus oppia tutkimalla, pohtimalla ja kehittämällä yhteistyössä opettajien, opiskelijoiden ja työelämän kanssa. Olemme tehneet opinnäytetyön yhdessä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. LbD- mallin mukaisesti kartutetaan tietoperustaa, harjoitellaan taitoja, kehitetään luovia ongelmanratkaisutapoja ja hankitaan osaamista omalta alalta erilaisten projektien ja kehittämishankkeiden avulla. LbD -malli auttaa luomaan työelämysuhteita yhteistöiden kautta. (Opiskelutavat n.d.)

Opinnäytetyömme tuotos kehittää työelämän ammattitahoja tuomalla lisää kokemuseräistä tietoa vaskuliittisairauksista. Olemme luovuttaneet Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n käyttöön julkaisun, jota pystyy myöhemmin käyttämään tai kehittämään tiedon lisäämiseksi. Olemme tehneet tiivistä yhteistyötä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa ja ohjaavan opettajan kanssa LbD-mallin mukaisesti yhdessä kehittämällä ja tutkimalla vaskuliittisairauksia.

7.3 Opinnäytetyön tutkimusmetodologia ja tiedonhaku

Opinnäytetyömme koostuu teoriaosuudesta sekä ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista - julkaisusta”, joka on opinnäytetyömme tuotos. Julkaisun tarkoituksena on lisätä tietoa erilaisista vaskuliittisairauksista. Vilkkaan & Airaksisen (2003,56) mukaan toiminnallisissa opinnäytetyöissä ei ole välttämätöntä käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Halusimme kuitenkin lisätä opinnäytetyön luotettavuutta ja siksi päätimme ottaa vaikutteita laadullisesta eli kvalitatiivisesta tutkimuksesta.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä ovat kokonaisvaltainen tiedon hankinta, jossa aineisto kootaan todellisissa tilanteissa. Ihmistä suositaan tiedon keruun lähteenä, jolloin tutkija luottaa omiin havaintoihin ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa. Ominaista on myös käyttää induktiivista analyysia, jonka tarkoituksena tutkijan on paljastaa odottamattomia seikkoja. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja mielipiteet pääsevät esille. Kyseisiä metodeja ovat muun muassa teemahaastattelu, ryhmähaastattelu, erilaisten dokumenttien ja tekstien diskursiiviset analyysit sekä osallistuva havainnointi. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Tutkimus toteutetaan joustavasti, jolloin tutkimussuunnitelma muuttuu tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.)

Tiedonhaku toteutettiin käyttäen seuraavia tietokantoja: Laurea Finna, Terveyskirjasto, Duodecim terveysportti, ProQuest Central ja Google. Tiedonhaussa käytettiin tiedonhakuna ja sanayhdistelminä muun muassa vaskuliitti, kokemuseräinen, hyvä oppaan kriteerit, Pettersson, voimavarat, vasculitis ja vein. Ajankohtaisuuden varmistamiseksi pyrimme hyödyntämään uusimpia artikkeleita ja painoksia. Olemme kuitenkin joutuneet käyttämään vanhoja lähteitä, sillä tietoa on niukasti saatavilla. Vaskuliitit ovat harvinaisia, joten niistä löytyy tietoa rajallisesti eri tietokannoista.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä syntyy aina jokin erillinen tuotos. (Vilka & Airaksinen 2003, 51.) Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyy ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista - julkaisu”. Lisäksi työssämme nousee esille voimaannuttava näkökulma, jonka kautta pyrimme auttamaan sairastunutta hyödyntämään sekä tunnistamaan omia voimavaroja. Tarve julkaisulle nousi esille vaskuliittiin sairastuneiden keskuudesta. He kokivat, ettei vaskuliittisairauksista ollut tarpeeksi tietoa edes terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskuudessa. Julkaisu on työstetty tiiviissä yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenten kanssa. Julkaisun kokemuseräinen sisältö perustuu aiemmin kerättyyn aineistoon erilaisista vaskuliittisairauksista sekä ajankohtaiseen tutkittuun tietoon vaskuliiteista.

8 Arviointi

Tässä kappaleessa arvioimme opinnäytetyön prosessia. Kuvailimme opinnäytetyön arviointikriteerejä ja pohdimme opinnäytetyömme luotettavuutta ja eettisyyttä. Lisäksi arvioimme omaa toimintaamme koko opinnäytetyöprosessin ajalta.

8.1 Toiminnallisen opinnäytetyön arviointikriteerit

Arvioidessa toiminnallista opinnäytetyötä, ensimmäisenä arvioinnin kohteena on työn ydin, johon sisältyy aihepiirin, idean tai ongelman kuvaus, asetetut tavoitteet, teoreettinen viitekehys, tietoperusta ja kohderyhmä. Lukijan kannalta opinnäytetyöstä tulisi heti saada käsitys siitä, mitä opinnäytetyössä on lähdetty työstämään ja mitkä tavoitteet ovat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154-155.)

Toinen arvioinnin kohde on työn toteutustapa. Siihen katsotaan sisältyvän keinot, joilla saavutetaan tavoitteet ja aineiston kerääminen. Tiedonhankkiminen ja faktatietojen tarkistaminen katsotaan myös olennaiseksi osaksi opinnäytetyön toteutustapaa. Tiedonhaun tulisi olla kriittistä ja aineistoa, tiedonkeruuta ja luotettavuutta pohtivaa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 157-158.)

Kolmas tärkeä asia on arvioida opinnäytetyön kieliasua sekä prosessin raportointia. Tärkeätä on myös kiinnittää huomiota siihen, onko opinnäytetyö johdonmukainen ja vakuuttava. Palautteen pyytäminen tekstin rakenteesta ja kieliasusta on suotavaa. Toiminnallisen opinnäytetyön arvioinnin keskiössä ovat tavoitteiden saavuttaminen, opinnäytetyön idea, sisältö ja ulkoasu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 159-161.)

8.2 Opinnäytetyön suunnittelu, toteutus ja aikataulu

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2017, kun saimme valitsemamme aiheen: ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista”. Prosessin alussa osallistuimme tiedonhankinnan työpajaan, joka oli kaikille pakollinen ja lisäksi kahteen vapaavalintaiseen työpajaan, toiminnalliseen ja tietoteknilliseen työpajaan. Tietotekniikkatyöpajasta saimme työpajan opettajalta hyviä vinkkejä julkaisun luomiseen, rakenteeseen ja aseteluun.

Toteutimme opinnäytetyön yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenten ja ohjaavan opettajan Hannele Moisanderin kanssa. Projektin alkoi meidän ja kahden Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenen tapaamisella syyskuussa 2017, jolloin Suomen Vaskuliittiyhdistys ry luovutti käyttöömmme aiemmassa opinnäytetyössä kerätyn aineiston. Aiheanalyysi hyväksyttiin lokakuussa 2017.

Lähdimme toteuttamaan opinnäytetyötä yhdistyksen jäsenten kanssa, ilman opettajan ohjausta. Olimme yhteydessä opinnäytetyötä ohjaavaan opettajaan useamman kerran, mutta emme saaneet sovittua yhteistä tapaamista. Ensimmäinen tapaaminen ohjaavan opettajan kanssa järjestyi tammikuussa 2018. Tapaamisessa selvisi, että aineisto, johon julkaisu pohjautuu ei ole täysin luotettavaa, sillä kyselytutkimuksen kahdessa vastausvaihtoehdossa on virhe. Sen vuoksi jouduimme aloittamaan opinnäytetyön rakentamisen alusta.

Seuraava tapaaminen oli ryhmätapaaminen yhdessä ohjaavan opettajan ja Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenten kanssa. Tapaamisessa sovimme aikataulutuksesta ja oppaan rakenteesta. Pääsimme yhteisymmärrykseen siitä, miten julkaisua lähdetään toteuttamaan.

Tarkoituksenamme oli työstää opinnäytetyötä harjoittelun lomassa helmi-huhtikuussa, mutta harjoittelu itsessään oli voimavaroja kuluttavaa, eikä energiaa jäänyt opinnäytetyön työstämiseen. Opinnäytetyö ei edistynyt toivotulla tavalla.

Toukokuussa palasimme opinnäytetyön pariin ja tapasimme Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenet ennen kesälomaa. Opinnäytetyön julkaisuun tuli muutoksia, jotka lisäsivät työmäärää. Muutokset hidastivat opinnäytetyöprosessin etenemistä.

Kesän ajan työstimme opinnäytetyön tuotoksena syntyvää julkaisua. Syksyllä tapasimme ohjaavan opettajan Hannele Moisanderin, ja päätimme aloittaa täyspäiväisesti työstämään opinnäytetyön raporttia. Syksyn aikana saimme tehtyä opinnäytetyön raportin sekä opinnäytetyön tuotoksena syntyneen julkaisun valmiiksi. Lähetimme syyskuussa Hannele Moisanderille opinnäytetyön sekä julkaisun tarkastettavaksi. Samoihin aikoihin lähetimme ylilääkäri, sisä- ja reumatautien erikoislääkärille Jaakko Antoselle opinnäytetyön tuotoksena syntyneen julkaisuosuuden luettavaksi.

Opinnäytetyön suunnitelmaseminaari pidettiin 26.10.2018. Suunnitelmaseminaarissa sovittiin arvioivan seminaarin esityspäiväksi 13.11.2018. Lokakuun lopussa Jaakko Antonen oli katsonut työmme julkaisuosuuden läpi ja hyväksynyt sen. Opinnäytetyön tuotoksen julkaisuosuus ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista” valmistui marraskuun alussa.

Opinnäytetyön arvioiva seminaari pidettiin 14.11.2018. Marraskuun aikana viimeistelimme opinnäytetyömme arvioivassa seminaarissa saadun palautteen perusteella, jonka jälkeen työ lähetettiin tarkastettavaksi. Tarkastuksen jälkeen työ tallennettiin Theseukseen, joka on Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden ja julkaisujen tietojärjestelmä.

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista-julkaisu” luovutetaan toimeksiantajan Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n omistukseen ja käyttöön. Julkaisun visuaalisesti toteutuksesta huolehtii Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. Yhdistys painattaa julkaisuosuuden ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista” joulukuussa 2018.

8.3 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteelliselle tutkimukselle on olennaista, että se pohjautuu aina aikaisemmalle tiedolle: aikaisemmille teksteille ja niissä esitetyille ajatuksille. Lähteitä tarvitaan, jotta pystytään sito-

maan ja suhteuttamaan uudet tulokset jo olemassa olevaan, tunnettuun tietoon, jonka pohjalle tiede rakentuu. Tieteellisissä töissä lähteiden käyttö näkyy tutkimusraportissa lähdeviitteenä, jolloin viitataan aikaisempaan kirjallisuuteen sekä ilmaistaan kyseisissä lähteissä esille tuotuja ajatuksia. Lähdeviitteiden avulla myös ilmaistaan mitkä tulokset ovat uusia ja kirjoittajan aikaansaamia ja mitkä taas aikaisempia muiden aikaansaamia. Huolellinen lähteisiin viittaaminen mahdollistaa lukijalle halutessaan pääsyn varmistamaan esitetyn tiedon oikeellisuuden. (Kniivilä, Lindblom-Ylänne & Mäntynen 2017, 129-130,132.)

Lähdekritiikki on erityisen tärkeätä lähteitä valittaessa. Tieteellisissä kirjoituksissa lähteiden sisällön tulisi perustua useaan eri lähteeseen. Lähteiden valinnassa täytyy ottaa huomioon lähteisen olennaisuus ja ajantasaisuus eli laatu ja monipuolisuus. Lähteiden täytyy olla mahdollisimman tuoreita sekä liittyä käsiteltävään aiheeseen. Lähteiden määrä vaihtelee työn tarkoituksen mukaan. Tutkimuksen aihe saattaa vaikuttaa lähteiden määrään, mikäli tutkimusongelma on hyvin uusi ja tuore saattaa olla, ettei sitä koskevaa kirjallisuutta ole vielä ilmestynyt. Aihetta on kuitenkin saatettu käsitellä julkisuudessa tai mediassa. On hyödyllistä etsiä lähteitä esimerkiksi tieteellisten aikakausi kirjojen ja lehtien artikkeleista sekä tieteellisistä tutkimusraporteista. Myös asiantuntijahaastattelut ovat päteviä lähteitä. (Kniivilä, Lindblom-Ylänne & Mäntynen 2017, 131-132.)

Vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksiin, joista löytyy tietoa vähän. Opinnäytetyön haasteena oli tiedon ja luotettavien lähteiden löytäminen, sillä tietoa löytyy niukasti. Olemme käyttäneet julkaisun sekä opinnäytetyön lähteiden valinnassa kriittisyyttä. Pääosin lähteet ovat päivitettyä ja ajan tasalla olevaa tietoutta. Lähteemme koostuvat pääosin internet lähteistä ja lisäksi olemme löytäneet ajan tasalla olevaa tietoa kirjoista ja potilasoppaista.

Opinnäytetyön prosessin aikana huomasimme kuitenkin, että osa lähteistä oli muuttunut tai sivut olivat päivittyneet. Teksti voi olla erilaista mitä opinnäytetyössämme, sillä tietoa on saatettu päivittää ajankohtaiseksi. Olemme joutuneet turvautumaan myös muutamana lähteeseen, jotka eivät täytä kaikkia lähdekritiikin vaatimuksia, sillä vaskuliittisairauksista ei ole löytynyt kattavasti suomenkielistä tietoa. Opinnäytetyössämme emme ole voineet hyödyntää englanninkielisiä lähteitä, sillä aineiston terminologian kääntäminen on haastavaa jopa ammattikäntäjille. käyttämällä englanninkielisiä lähteitä emme voisi taata käännöksen luotavuutta.

Olemme tehneet tiivistä yhteistyötä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Heiltä olemme saaneet ajankohtaista tietoa vaskuliittisairauksista, asiantuntijoiden kirjoittamia artikkeleita ja monipuolista tietoa sisältäviä oppaita. ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista -julkaisu” perustuu vaskuliittiin sairastuneiden omakohtaisiin kokemuksiin sairaudestaan. Vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksiin, jonka vuoksi kyselykartoituksessa vastaajia saattoi olla ainoastaan yksi. Jokainen ihminen kokee asiat omalla tavallaan minkä vuoksi tietoa ei voida yleistää.

Kyselykartoituksessa on muutamia vastausvaihtoehtoja, jotka ovat rakenteeltaan virheellisiä tai puutteellisia. Tämän vuoksi kyselyyn vastanneet eivät ole välttämättä pystyneet antamaan oikeaa kuvaa sairaudestaan, joka on voinut mahdollistaa tulkinnallisia haasteita ja tulkintavirheitä. Emme ole voineet vaikuttaa aiemmin kerättyyn aineistoon tai esittää tarkentavia kysymyksiä siihen liittyen. Olemme koostaneet julkaisun saadun aineiston pohjalta. Vastauksissa ei ilmennyt, olivatko kyselykartoitukseen vastanneiden oireet liittyneet vaskuliittiin, ovatko oireet olleet jo ennen vaskuliittisairautta tai liittyvätkö ne toiseen liitännäissairauteen.

Vaskuliittisairaudet voivat olla haastavia ja sairaudella voi olla vaikutusta arjen sujumiseen. Sairastunut on voinut kokea, että häntä ei kuunnella tai auteta. Vaskuliittikyselytutkimus on voinut olla keino pahan olon purkamiseen. Sairastuneen henkilön elämänsä on voinut vaikuttaa vastauksiin. Haluamme kuitenkin painottaa, että julkaisu on jokaisen henkilön oma-kohtaisia kokemuksia vaskuliittisairaudesta.

“Sanalla *etiikka* on monia merkityksiä, jotka kaikki ovat sidoksissa eettisiin tapoihin, käyttäytymiseen ja toimintaan ohjaaviin periaatteisiin. *Etiikka* on sitä, “mitä pitäisi olla”. *Etiikkaa* on käytetty kuvaamaan tietyn erityisalan tapoja tai käsityksiä, kuten esimerkiksi uskonnollista etiikkaa, lääkärin etiikkaa tai sairaanhoitajan etiikkaa. *Etiikka* viittaa myös käyttäytymisen ja toiminnan laatuun, jota odotetaan ryhmän jäseniltä.” (Fry 1994, 31.)

Etiikan on tarkoitus auttaa ymmärtämään inhimillisen käyttäytymisen moraalialia. Tässä tarkoituksessa etiikka tutkii sitä mikä on oikein ja mikä on väärin tai mikä on hyvää tai pahaa inhimillisessä käyttäytymisessä. (Fry 1994, 31.) Opinnäytetyötä tehdessämme olemme pyrkineet parhaamme mukaan toimimaan hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti.

8.4 Pohdinta

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tuottaa ”Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista - julkaisu”. Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä tietoa erilaisista vaskuliittisairauksista. Työssämme nousee esille voimavarat, jonka kautta pyrimme auttamaan sairastunutta hyödyntämään sekä tunnistamaan omia voimavaroja.

Julkaisussa käsitellään erilaisia vaskuliittisairauksia, niiden syntymekanismia, oireita ja hoitoa. Julkaisuun on koottu tietoa 14:stä erilaisesta vaskuliittisairaudesta ja niiden kokemusperäinen tieto. Lisäksi olemme koonneet kuuden eri vaskuliittisairauden kuvaukset, joista ei ole kokemusperäistä tietoa. Julkaisu pohjautuu ajankohtaiseen tutkittuun tietoon. Olemme hyödyntäneet vaskuliittisairauksiin perehtyneen professori Tom Petterssonin artikkeleita.

Onnistuimme kokoamaan selkeän ja tiiviin julkaisun harvinaissairauksiin kuuluvista vaskuliittisairauksista. Uskomme, että opinnäytetyömme tuotos hyödyntää monia eri terveydenhuollon ammattitahoja ja vaskuliittiin sairastuneita. Opinnäytetyöprosessin myötä olemme harjaantuneet tiedonhaussa ja lisäksi olemme oppineet ymmärtämään, lukemaan ja soveltamaan tutkimustieteellisiä tekstejä. Olemme myös syventäneet tietouttamme erilaisista vaskuliittisairauksista. Pystymme jatkossa työskennellessämme sairaanhoitajina hyödyntämään tietouttamme vaskuliittisairauksista. Olemme ammatillisesti kehittyneet opinnäytetyötä tehdesämme ja saaneet paljon uutta ajankohtaista tietoa.

Koimme haasteenamme aineiston keruun ja kokemusperäisen tiedon käsittelyn. Aikataulujen yhteensovittaminen opintojen ja henkilökohtaisen elämän välillä oli haastavaa. Myös muutokset opinnäytetyössä hidastivat opinnäytetyön etenemistä. Opinnäytetyön työstämistä olisi luultavasti helpottanut syvempi perehtyminen vaskuliittisairauksiin jo ennen tiedonhakua ja raportin kirjoittamista.

Tiedon vähäisyys vaskuliittisairauksista vaikeuttaa sairauden diagnosointia, jonka vuoksi olisi ensisijaisen tärkeää tiedon lisääminen terveydenhuollon ammattihenkilökunnan keskuudessa ja kokemusperäisen tiedon vahvistaminen. Jatkotutkimuksena ehdotamme, että terveydenhuollon ammattihenkilöstö voisi lisätä kokemusperäistä tietoa erilaisilla terveystieteellisillä ja testeillä lääkärikäyntien yhteydessä. Kun sairaudesta tiedettäisiin enemmän se helpottaisi ja nopeuttaisi sairauden diagnosointia.

Lähteet

Painetut

Fry, Sara T. 1994. ETIIKKA hoitotyössä. Suomentaja Grönlund, E. Tampere: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Kniivilä, S. Lindblom-Yläne, S. & Mäntynen, A. 2017. Tiede ja teksti. 3., uudistettu painos. Tallinna: Gaudeamus.

Vilkkä, H & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino

Virtainlahti, S. 2009. Hiljaisen tietämyksen johtaminen. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino.

Voutilainen, A. 2010. Voimavaralähtöinen potilasohjaus. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto

Sähköiset

Hirvonen, J. Pettersson, T. Suomen Reumaliitto ry & HUS 2015. Jättisoluarteriitti. Viitattu 5.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/jattisoluarteriitti>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Duodecim 2005(121):1769- 1773. Viitattu 10.9.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>

Jyväskylän yliopisto 2015. Fenomenologia. Viitattu 22.8.2018. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/fenomenologia>

Jyväskylän yliopisto 2015. Empirismi. Viitattu 22.8.2018. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tieteenfilosofiset-suuntaukset/empirismi>

KAMK 2018. Kokemus ja käsitys. Viitattu 22.8.2018. <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opin-naytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys>

Laurea n.d. Opiskelutavat. Viitattu 29.10.2018. <https://www.laurea.fi/opiskelu-ja-hakemisen/opintojen-kulku/opiskelutavat>

Mielenterveyden keskusliitto ry n.d. Voimavaravalmennuksen Työkirja. Viitattu 21.8.2018. http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2016/06/VoimavaraTK_singlepage.pdf

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

Parkkunen, N. Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Viitattu 25. 3. 2011. http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitte-luopas.pdf

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>

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>

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

Reumaliitto n.d. Behcetin oireyhtymä. Viitattu 3.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/behcetin-tauti>

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://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/coganin-oireyhtyma>

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

Reumaliitto n.d. Henoch-Schönleinin purppura (HSP). Viitattu 11.1.2018 <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/henoch-schonleinin-purppura-hsp>

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

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

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 8.1.208. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/coganin-oi-reyhtyma/hoito-8>

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

Reumaliitto n.d. Hoito. Viitattu 4.1.2018. <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/goodpasturen-oi-reyhtymae/hoito-15>

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

Reumaliitto n.d. Hypokomplementeeminenen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä (HUVS). Viitattu 11.1.2018 <http://harvinainenreuma.fi/diagnoosit/huvs>

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

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

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

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

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

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

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

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 2015. Syklofosfamidi. Viitattu 10.10.2018. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/syklofosfamidi>

Reumaliitto n.d. Takayasun arteriitti. Viitattu 10.8.2018. <https://www.reumaliitto.fi/fi/harvinainen-reuma/diagnoosit/takayasun-arteriitti>

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

Terveyskyla.fi n.d. Mistä on kyse, kun puhutaan voimavaroista? Viitattu 21.8.2018. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/oma-jaksaminen/opas-omien-voimavarojen-tunnistamiseen-ja-vahvistamiseen/mista-on-kyse-kun-puhutaan-voimavaroista>

Terveyskyla.fi n.d. Mitkä ovat omat vahvuutesi? Viitattu 21.8.2018. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/itsehoito/opas-omien-voimavarojen-tunnistamiseen-ja-vahvistamiseen/mitka-ovat-omat-vahvuutesi>

Terveyskyla.fi n.d. Miten huolehdit omasta jaksamisestasi? Viitattu 21.8.2018. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/oma-jaksaminen/opas-omien-voimavarojen-tunnistamiseen-ja-vahvistamiseen/miten-huolehdit-omasta-jaksamisestasi>

Terveyskyla.fi n.d. Vaskuliitit eli verisuonitulehdukset. Viitattu 20.6.2018. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/tietoa/systeemiset-reumataudit/vaskuliitit-eli-verisuonitulehdukset>

Vähämäki, M. n.d. Oppimateriaalit. Viitattu 23.8.2015. http://opinnot.internetix.fi/fi/materiaalit/fi/fi3/2_tieto/11_empirismi?C:D=1464971&m:selres=1464971

Kuvat

Kuva 1: Behcetin taudin oire suun limakalvoilla. Viitattu 30.10.2018. <http://brooksin-beta.com/38165/global-behcet-disease-market-manufacturing-process-raw-materials-cost-and-revenue-2018-to-2025/>

Kuva 2: Buergerin taudin oire sormissa. Viitattu 30.10.2018. <https://diseasespictures.com/buergers-disease-causes-symptoms-treatment-pictures-remedies/>

Kuva 3: Coganin oireyhtymän oire silmässä. Viitattu 30.10.2018. <https://speciality.medical-dialogues.in/a-case-report-of-cogans-syndrome/>

Kuva 4: Granulomatoottisen polyangiitin oire iholla. Viitattu 30.10.2018. <https://www.dermatologyadvisor.com/dermatology/wegeners-granulomatosis-anti-neutrophil-cytoplasmic-antibody-anca-associated-vasculitis/article/691557/>

Kuva 5: Henoch-Schönleinin purppuran oire jaloissa. Viitattu 30.10.2018. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/henoch-schonlein-purpura/symptoms-causes/syc-20354040>

Kuva 6: Hypokomplementeeminen urtikarin oire jaloissa. Viitattu 30.10.2018. <https://www.dermnetz.org/topics/urticarial-vasculitis/>

Kuva 7: Kawasaki taudin oireita. Viitattu 30.10.2018. <https://mindchamps-medical.com/kawasaki-disease-causes-symptoms-treatment-and-how-serious-is-it/>

Kuva 8: Polyarteris nodosan oire jaloissa. Viitattu 30.10.2018. https://www.medicinenet.com/image-collection/polyarteritis_nodosa_picture/picture.htm