

”EI OLLENKAAN SURULLINEN TAUTI”

Opas Meretojan taudista

Lyydia Kärkinen ja Maija Oikarinen

Opinnäytetyö, syksy 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kärkinen, Lyydia & Oikarinen, Maija. ”Ei ollenkaan surullinen tauti” Opas Meretojan taudista. Helsinki, syksy 2011, 44 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Meretojan tauti on suomalainen perinnöllinen tauti, josta harvinaisuutensa takia tiedetään vähän. Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia potilasopas Meretojan taudista. Työn aihe saatiin Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:ltä, joka toimi aktiivisena yhteistyötahona. Opinnäytetyön tavoitteena oli oppaan avulla lisätä potilaiden ja hoitohenkilökunnan tietämystä sairaudesta. Tiedon lisääntyessä parannetaan muun muassa hoitotyön tasoa. Kun tieto potilaan sairaudesta lisääntyy, voidaan potilasta hoitaa kokonaisvaltaisemmin.

Opas sisältää yleistä tietoa Meretojan taudista, sen oireista ja hoidosta. Oppaaseen on sisällytetty myös ohjeita itsehoitoon. Opas tulee käyttöön Suomen Amyloidoosiyhdistykselle. Oppaan käyttäjiä ovat potilaat, heidän omaiset ja hoitohenkilökunta.

Oppaan aineisto kerättiin erilaisten tutkimusten pohjalta ja asiantuntijoilta, joihin oltiin yhteydessä kirjeitse ja sähköpostitse. Raporttiosuus sisältää tietoa Meretojan taudista, yhteistyötahosta sekä opinnäytetyömme prosessin eri vaiheista.

Opas lähetettiin asiantuntijoille, potilaille ja muutamalle ulkopuoliselle luettavaksi. Palautetta saatiin 11 henkilöltä. Menetelmänä käytettiin vapaata sähköpostipalautetta. Sisältöä koskevien palautteiden mukaan opasta muokattiin lopulliseen asuun.

Asiasanat: suomalaistyyppinen suvuttainen amyloidoosi, perinnöllisyys, oppaat

ABSTRACT

Kärkinen, Lyydia and Oikarinen, Maija

“Not at all a sad disease”: A guidebook on familial amyloidosis, Finnish type
44 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Fall 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option
in Health Care. Degree: Nurse.

Familial amyloidosis, Finnish type is a little known disease. The purpose of the thesis was to produce a guidebook on familial amyloidosis, Finnish type for patients, their relatives, medical and nursing staff. The aim of the thesis was to increase knowledge and improve nursing of this disease.

The project was done in partnership with The Finnish Amyloidosis Association. The material of the thesis was collected utilizing various studies and five specialists contacted with letters and e-mails. The specialists were from various disciplines such as neurology, odontology and plastic surgery.

The guidebook of 15 pages includes facts regarding familial amyloidosis, Finnish type, symptoms and treatments. The guidebook was submitted to specialists, patients and external evaluators. Feedback was received from 11 people. The feedback was positive and mainly concerned the structure of the guidebook. The specialists' feedback was related to the content. The guidebook was considered clear and informative by most of the respondents. According to feedback, the guidebook was modified to its final form. The guidebook is to be used by The Finnish Amyloidosis Association.

Keywords: familial amyloidosis, Finnish type, familial, guidebook

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	8
3 YHTEISTYÖTAHOT	10
3.1 Suomen Amyloidoosiyhdistys ry	10
3.2 Muut yhteistyötahot	10
4 MERETOJAN TAUTI	12
4.1 Meretojan taudin oireet	12
4.1.1 Silmäoireet	13
4.1.2 Hermoston oireet	13
4.1.3 Ihon alueen oireet	14
4.1.4 Suun ja hampaiden alueen ongelmat	15
4.2 Tutkimukset ja diagnosointi	15
4.3 Meretojan taudin hoito	16
4.3.1 Silmien hoito	17
4.3.2 Ihon hoito	17
4.3.3 Suun ja hampaiden hoito	18
5 POTILASOHJAUS	20
5.1 Potilasohjaus hoitotyössä	20
5.2 Kirjallinen potilasopas	21
6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS	23
6.1 Suunnittelu	23
6.2 Toteutus	23
6.3 Arviointi	27
7 POHDINTA	28
7.1 Eettisyys ja luotettavuus	28
7.2 Ammatillinen kasvu	29
LÄHTEET	32

LIITE 1: Kirje asiantuntijoille

LIITE 2: Opas Meretojan taudista

1 JOHDANTO

Sairastuessaan ihminen kaipaa runsaasti tietoa sairaudestaan, sen hoidosta ja ennusteesta. Yleisimmistä sairauksista löytyy runsaasti tietoa kirjallisuudesta, Internetistä ja hoitohenkilökunnalta. Niiden lisäksi on olemassa harvinaisia sairauksia, jotka ovat tuntemattomia hoitohenkilökunnalle ja potilaille. Harvinaista sairautta sairastava potilas saattaa joutua itse kertomaan sairautensa taustaa, ilmenemismuotoja ja hoitoa hoitohenkilökunnalle. Sairauden epäily ja diagnoosin saaminen on ihmisen elämässä kriisi. Silloin ihminen tarvitsee aikaa ja tietoa sairautensa käsittelemiseen. (Toivikko 2003, 416.) Kriisin luonteesta riippuen potilaalla on kriisivaiheen jälkeen mahdollisuus elää täysipainoista ja rikasta elämää. Jotta potilas sisäistäisi sairautensa osaksi elämäänsä mahdollisimman pian, on tärkeää, että hän saisi luotettavaa tietoa, tukea ja ohjausta sairaudestaan. Suullisen ohjauksen tukena voi olla kirjallinen opas, joka helpottaa myös hoitohenkilökunnan työtä erityisesti silloin, kun kyseessä on harvinaisempi sairaus. Hyvin suunniteltua, kattavaa ja hyvää opasta potilas voi käyttää myös itseopiskeluun. (Kyngäs ym. 2007, 125.)

Gelsoliiniamyloidoosi eli Meretojan tauti on silmälääkäri Jouko Meretojan mukaan nimetty tauti, joka on harvinainen, pääosin Suomessa esiintyvä perinnöllinen sairaus (Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 1998). Meretojan taudin potilasryhdyksellä Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:llä (SAMY) on ollut pitkäaikaisena haaveena valmistaa opas potilaiden, omaisten ja hoitohenkilökunnan käyttöön (Mattila 2010). SAMYn toiveesta teemme opinnäytetyönämme oppaan, jonka aiheena on Meretojan tauti.

Tavoitteenamme on oppaan avulla välittää tietoa Meretojan taudista sitä sairastaville, omaisille ja hoitohenkilökunnalle. Hankkeesta on hyötyä opiskelujamme ja työelämää ajatellen, sillä opasta tehdessä kehitymme tiimityötaitoissa, potilasohjauksessa ja pitkän prosessin toteutuksessa. Lisäksi projektissa on mukana useita asiantuntijoita eri aloilta, mikä kehittää taitojamme toimia moniamma-

tillisesti. Halu tuottaa opinnäytetyönä jotain konkreettista ja hyödyllistä sai meidät lähtemään mukaan opasprojektiin.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tekeminen on haastava ja pitkä prosessi. Prosessin tavoitteena on tukea tutkivan työotteen kehittymistä, perehdyttää opiskelija tutkimukselliseen ajatteluun ja argumentoinnin periaatteisiin sekä tuottaa tutkimuksellista tietoa, uusia käytäntöjä, toimintamalleja ja tuotteita. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia soveltaa tietojaan ja taitojaan. (Kuokkanen, Kiviranta, Määttä & Ockenström 2010, 23.) Ensisijaisena tavoitteenamme on välittää tietoa Meretojan taudista, sen oireista ja hoidosta sitä sairastaville, heidän omaisilleen ja hoitohenkilökunnalle. Keinona tähän meillä on opas. Potilasoppaamme on selkeä, tarjoten kohderyhmälleen uutta tietoa ja apua. Oppaasta ilmestyy sähköinen versio lokakuun 2011 julkistamistilaisuuden jälkeen. Sähköisessä muodossa opas on helposti tavoitettavissa. Lisäksi tavoitteenamme on ollut kehittää henkilökohtaisia tiedonhankintataitoja ja yhteistyötä moniammatillisesti.

Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön periaatteina on työelämälähtöisyys. Lisäksi pyritään konkreettisiin lähtökohtiin. Opinnäytetyö on olennainen osa ammatillisen tiedon ja taidon muodostumista ja mahdollinen väylä työllistymiseen. (Kuokkanen ym. 2010, 23.) Työelämälähtöisyys ja konkreettiset lähtökohdat näkyvät opinnäytetyössämme yhteistyökumppaneiden ja tuotteen tuottamisen kautta. Opinnäyteprosessin aikana tulee hyvin esille se, miten jatkuvassa kosketuksessa työelämään tiedonhankinnassa ja oppaan tekemisessä ollaan. Työelämälähtöisessä tutkimus- tai kehittämishankkeessa keskeistä on kumppanuus. Sillä tarkoitetaan yhteistyötä, jota tehdään työelämän osaajien ja opettajien kanssa. Yhteistyössä keskeistä on jokaisen osapuolen sitoutuminen. Kumppanuuden rakentuessa merkittävää on erilaisten osaamisten arvostaminen ja jakaminen eri asiantuntijoiden välillä. (Korhonen ym. 2011, 34.)

Meretojan taudista ei ole aiemmin ilmestynyt opasta, joten sen valmistuminen on merkittävä asia niin potilaille kuin yhdistyksellekin. Hoitotyössä tulee käyttää näyttöön perustuvia hoitotyön suosituksia. Tieteellistä tietoa vahvistetaan hoitotyössä muun muassa kyseenalaistamalla omia ja työyhteisön toimintakäytäntöjä

ja etsien uutta tutkittua tietoa oman toiminnan perustaksi. (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 126–127.) Siksi uskomme, että oppaasta tulee olemaan hyötyä myös hoitohenkilökunnalle, kun he voivat käyttää oppaan näyttöön perustuvia tietoja hyväkseen Meretojan tautia sairastavien potilaiden hoitotyössä. Tietojemme mukaan myöskään opinnäytetyötä Meretojan taudista ei ole tehty. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötietokannasta Theseuksesta ei löytynyt osumia sanoilla ”gelsoliiniamyloidoosi” ja ”Gelsolin amyloidosis finnish type”. Hakusanalla ”Meretojan tauti” löytyi kaksi osumaa. Opinnäytetyöt eivät kuitenkaan liittyneet kyseiseen hakusanaan. (Theseus 2010.)

3 YHTEISTYÖTAHOT

3.1 Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry eli SAMY on Kouvolasta lähtöisin oleva potilasyhdistys, joka on toiminut vuodesta 1997. Yhdistyksen tavoitteena on välittää tietoa Meretojan taudista sitä sairastaville, omaisille, terveyden- ja sosiaalialojen henkilöille sekä muille viranomaisille ja tutkijoille. Potilasyhdistys toimii potilaiden edunvalvojana, tiedottaa käytettävissä olevista hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista, tukihenkilöistä, sosiaaliturvasta ja muista etuisuuksista sekä edistää näiden saatavuutta. SAMY toimii potilaiden ja omaisten yhdyssiteenä, järjestää heille tilaisuuksia toistensa tapaamiseen sekä tukee ja edistää tautia koskevia tutkimuksia ja tarjoaa yhteistyötä tutkijoiden kanssa. (Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 2010.)

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry järjestää yhteisiä kokoustilaisuuksia ja harjoittaa julkaisu- ja kustannustoimintaa. Yhdistys on oikeutettu ottamaan vastaan ja hankkimaan erilaisia lahjoituksia sekä toimeenpanemaan keräyksiä ja arpajaisia, joiden avulla se pystyy ylläpitämään toimintaansa. (Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 2010.) Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:llä oli vuoden 2011 alussa jäseniä 232, joista suurin osa on kotoisin Kymenlaaksosta (Lundell 2011). Yhdistyksen jäseneksi voivat liittyä Meretojan tautia sairastavat, heidän omaiset, hoitohenkilökunta sekä muut sairaudesta ja yhdistyksen tavoitteista kiinnostuneet (Mattila 2009, 46–47).

3.2 Muut yhteistyötahot

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:n lisäksi yhteistyökumppaneinamme on eri alojen asiantuntijoita. Projektiryhmäämme kuuluu ensisijaisena asiantuntijalääkärinä neurologian dosentti Kiuru-Enari. Kiuru-Enari on tukenut opasprojektia omalla ammattitaidollaan ja antanut henkilökohtaista tietämystään asiasta. Kiuru-Enari on tutkinut paljon Meretojan tautia ja ollut mukana Suomen Amy-

loidoosiyhdistys ry:n toiminnassa sen alkuvuosista lähtien. Kiuru-Enarilta ja emeritusprofessori Haltialta ilmestyi keväällä 2009 Meretojan tautia koskeva yleiskatsaus, joka toimi pohjana oppaan laatimisessa.

Muut asiantuntijamme ovat hammaslääketieteen, iho- ja plastiikkakirurgian ja silmälääketieteen aloilta. Oppaan tiedot perustuvat pitkälti asiantuntijoilta henkilökohtaisesti saamaamme tietoon, joten heidän saamisensa mukaan opasprojektiin ja yhteistyö heidän kanssaan on ollut merkittävää oppaan laatimisen kannalta.

4 MERETOJAN TAUTI

Meretojan tauti eli perinnöllinen gelsoliiniamyloidoosi on sairaus, joka etenee iän myötä ja ilmenee silmä-, hermo-, suu- ja iho-oirein. Se on nimetty suomalaisen silmälääkärin Jouko Meretojan mukaan. Meretoja löysi taudin vuonna 1969. Meretojan tauti periytyy autosomaalisena eli sukupuolesta riippumattomana ja sen määräksi on arvioitu Suomessa noin 1000 henkeä. (Laine, Kääriäinen, Notkola & Kiuru-Enari 2010, 1417.) Sairaudesta käytetään myös muita nimiä kuten Kymenlaakson tauti, suomalainen perinnöllinen amyloidoosi, familial amyloidosis Finnish type, familial amyloid polyneuropathy IV ja amyloidosis V. Meretojan tautia on löydetty Suomen lisäksi muualta Euroopasta, Pohjois-Amerikasta ja Aasiasta. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1162.) Marc Baumannin mukaan Meretojan tauti on yksi noin 40:stä amyloidoosista. Tautia tutkitaan vähän sillä potilasjoukko on pieni muiden amyloidoosien, kuten Alzheimerin, rinnalla. (Siukkola 2007, 26.)

Meretojan tauti on perinnöllinen gelsoliiniproteiinin aineenvaihduntasairaus. Gelsoliini on proteiini, jota on solujen sisällä ja eri kudoksissa. Meretojan taudissa gelsoliini pilkkoutuu poikkeavasti virheellisen gelsoliinigeenin vuoksi. Poikkeavan pilkkoutumisen seurauksena koostuu amyloidia eli valkuaisainekertymiä. Tätä gelsoliiniamyloidia kertyy pääasiassa verisuonten seinämiin, solujen ulkopuolelle ja eri elinten tyvikalvoihin aiheuttaen Meretojan taudin oireet. (Laine ym. 2010, 1417.)

4.1 Meretojan taudin oireet

Meretojan taudin ensimmäiset oireet havaitaan yleensä potilaan ollessa noin kahdenkymmenen. Meretojan taudin oireita ovat silmäoireet, ihon kutina, ihon kuivuus, puutuminen ja pistely sekä hammasoireet. Meretojan taudissa saattaa esiintyä myös rytmihäiriöitä, uniapneaa, rintakipuja sekä turvotuksia. Meretojan tautiin kuuluvat silmä-, hermo-, iho- ja suun alueen oireet lisääntyvät ikääntyessä. Monet potilaista ovat hyväkuntoisia 60–70-vuotiaina,

vaikka taudin oireet ovat saattaneet muuttaa toimintakykyä. (Laine ym. 2010, 1417–1419.)

4.1.1 Silmäoireet

Meretojan tauti alkaa usein silmäoireilla. Silmäoireista yleisin on silmien kuivuminen ja sitä esiintyy kaiken ikäisillä. Silmän sarveiskalvoon muodostuu taudin aiheuttamana verkkomainen rappeuma, joka aiheuttaa vähitellen näön heikkenemistä, silmän kuivumista, kutinaa, ärtymistä, tulehduksia sekä herkkyyttä auringolle ja pölylle. (Tarkkanen 2007.). Sarveiskalvon alentuneen tunnon takia potilas ei tunne silmien kuivuutta, minkä vuoksi esimerkiksi kostutustippojen käyttö voi jäädä vähäiseksi, mikä taas lisää silmien kuivuutta entisestään. Myös Meretojan tautiin liittyvä ektropium, eli alaluomen ulospäin kääntyminen, kuivattaa silmää, sillä luomiraon kasvaessa, silmä haihduttaa enemmän kosteutta. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1169.) Meretojan tautiin liittyy usein myös silmänpainetauti eli glaukooma ja harmaakaihi. Korkea silmänpaine edistää sarveiskalvon samenemista. (Tarkkanen 2007.)

4.1.2 Hermoston oireet

Neurologiset ongelmat alkavat usein noin 40 vuoden iässä. Neurologiset oireet esiintyvät tyypillisesti kasvohermon hitaasti lisääntyvänä neuropatiana eli hermon toimintahäiriönä. Kasvohermon tehtävänä on huolehtia kasvohermon liikkeistä ja ilmeistä. Neuropatia alkaa tyypillisesti kasvohermon ylimmistä osista ja leviää myöhemmin alempiin haaroihin. (Kiuru 1998, 57–58.)

Kasvohermon toimintahäiriö alkaa yleensä ensimmäiseksi haitata otsan liikkeitä. Tämän jälkeen silmäluomet alkavat vähitellen roikkua haitaten myöhemmin näkemistä. Kasvohermon toimintahäiriön oireet voivat edetessään vaikeuttaa hymyilemistä ja nielemistä. (Paasonen-de Campos 2001, 13.) Osalle tautia sairastaville voi kehittyä kielen artrofiaa eli surkastumista. Myös puhe voi puourou-

tua ja kuulo huonontua. Pahimmillaan neuropatia voi johtaa kasvohermohalvaukseen. (Kiuru 1998, 58.)

Neurologiset oireet pahenevat hitaasti iän myötä. Myöhemmin voi esiintyä myös muita aivohermo-oireita, kuten elohiiriä kasvoilla. Ääreishermosto-oireet ovat yleensä lieviä kuten puutumista ja pistelyä raajojen kärkiosissa. Joskus ääreishermosto-oireet voivat esiintyä ranteessa karpaalitunnelisyndroomana, joka tarkoittaa peukalon, etu- ja keskisormen alueen puutumista, lihasheikkoutta ja kipua. (Kiuru-Enari 2007.)

Tanskasen väitöskirjassa (2008, 62) ilmenee, että 78-vuotiailla Meretojan tautia sairastavilla on muun muassa kasvojen, hartioiden ja kaulan alueen lihasheikkoutta. Lisäksi yli 70-vuotiailla voi esiintyä tasapaino- ja kävelyvaikeuksia, raajalihasheikkouksia sekä lieviä autonomisen hermoston toiminnanhäiriöitä kuten häiriintynyttä hikoilua, matalaa verenpainetta, huimausta ja ummetusta. Meretojan tauti ei aiheuta dementiaa. (Kiuru-Enari 2007.)

4.1.3 Ihon alueen oireet

Meretojan tautiin kuuluvat iho-oireet alkavat noin 50 vuoden iässä. Tällöin ihoon tulee normaalia herkemmin haavoja pienistäkin vammoista. Iho myös kuivuu herkästi aiheuttaen ihon kutinaa. (Kiuru 1998, 58–59.) Ihon kutina ja hilseily ovat subjektiivisia kokemuksia kuivasta ihosta. Lääketieteellisesti kuiva iho tarkoittaa sitä, että marraskedessä oleva rasvakerros on pieni. Tällöin vesi pääsee haihtumaan ihon syvimmistä kerroksista asti aiheuttaen ihon pintakerroksen kuivumisen. Kuivassa ihossa iho on lievästi tulehtunut, mikä aiheuttaa kutinan. (Hannuksela 2010.)

Cutis laxa eli ihon poikkeava löystyminen on Meretojan taudille hyvin tyypillistä. Iho löystyy kasvojen, päänahan, selän, kyynärpäiden, polvien ja käsien alueella. (Kiuru 1998, 58–59.) Kasvojen löystyminen ja riippuva iho muuttaa ulkonäköä ja vaikuttaa kasvojen ilmeisiin. Ihon velttous johtaa hitaasti kasvopiiirteiden enenaikaiseen vanhenemiseen. Koska kasvojen muutokset ovat helposti havait-

tavissa ja oireet ovat kaikilla samankaltaisia eriasteisina, muistuttavat Meretojan tautia sairastavat yllättävän paljon toisiaan. Tautia sairastavilla saattaa kasvojen iho roikkua samoilta alueilta ja kasvojen ilmeet olla samankaltaisia. Cutis laxa kaventaa näkökenttää sekä vaikeuttaa puhumista ja suun muuta käyttöä aiheuttaen potilaille huomattavaa haittaa. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1165.)

4.1.4 Suun ja hampaiden alueen ongelmat

Meretojan tautiin kuuluu erilaisia suun ja hampaiston ongelmia. Suun kuivuminen on yleistä aiheuttaen herkästi suun alueen infektioita ja epämiellyttävää oloa. Alahuulen roikkuminen altistaa suun kuivumiselle, koska sylki pääsee avoimesta suusta helpommin kuivumaan. (Juusela 2011) Meretojan taudin syljenerityksen aleneminen johtuu sylkirauhasten surkastumisesta. Sen oireita ovat kuivan suun tunne syödessä, metallinmaku suussa ja epätyypillinen reikiintyminen. Meretojan tautia sairastavien sylkinäytteissä on havaittu amyloidikeritymää, tulehdusmuutoksia ja normaalia enemmän hiivakasvua. Alentunut syljeneritys altistaa sienitulehduksille. Sienitulehduksen oireita ovat punoittava, kirvelevä, aristava limakalvon tai kielen alue sekä valkoinen peite eli ”valeketto”, jonka alla on punoittava limakalvo. (Juusela ym. 2007.)

4.2 Tutkimukset ja diagnosointi

Meretojan tauti esiintyy suvuittain ja perheittäin, joten se on yleensä tiedossa suvun keskuudessa. Tällöin henkilöt, joilla on mahdollisuus periä sairaus vanhemmiltaan, ovat tietoisia sairauden luonteesta. (Sipponen 2010.) Meretojan taudin kliininen diagnoosi tehdään silmälääkärin suorittaman tutkimuksen perusteella. Se perustuu biomikroskooppitutkimuksessa havaittavaan sarveiskalvon rappeuma- eli CLD-löydökseen, joka tyypillisen kasvohermohalvauksen, erityisesti löystyneen ihon, ohella on luonteenomainen Meretojan taudille erottaen sen muista sairauksista. Tauti alkaa harvoin neurologisilla oireilla. Iho- ja lihasbiopsialla sekä ihonalaisen rasvan aspiraationäytteellä voidaan havaita amyloidin kertymä. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1169.) Biopsiaa, eli koepalan ottoa

elävästä kudoksesta (Terveyskirjasto 2011), ei yleensä kuitenkaan tarvita, sillä diagnoosi voidaan varmistaa verinäytteestä (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1169).

Vallitsevan periytyamisen mukaan sairastuneen jokaisella lapsella on 50 % todennäköisyys saada Meretojan taudin perintötekijä. Jos on perinyt geenivirheen, sairaus tulee ilmi jossain vaiheessa elämää. Ennakoivalla geenitutkimuksella voidaan selvittää sairastaako tutkittava Meretojan tautia ennen kuin lieviäkin sairauden oireita on ilmaantunut. (Sipponen 2010.)

Ennakoivaan geenitutkimukseen kuuluva tutkimus ja näytteenotto tehdään yliopistosairaalan perinnöllisyysklinikalla. Tutkimus teetetään verinäytteestä, josta selviää onko tutkittava perinyt suvun geenivirheen. Suvun geenivirhe tulee olla tiedossa, jotta tutkimus voidaan tehdä. Tutkimuksesta ei saada kuitenkaan selville tarkempia tietoja odotettavista oirekuvista tai sairastumisistä. Ennakoivia geenitutkimuksia tehdään yleensä vain aikuisille, aikuistuville Meretojan tautiin sairastumisen riskissä oleville tai henkilölle, joka suunnittelee raskautta. Geenitutkimus voidaan tehdä myös sikiölle raskauden alkuvaiheessa. (Sipponen 2010.)

4.3 Meretojan taudin hoito

Meretojan tautiin ei ole olemassa täsmällistä hoitoa. Hoito perustuu oireenmukaiseen lääkitykseen, mutta myös esimerkiksi silmä- ja plastiikkakirurgisista toimenpiteistä voi olla hyötyä. (Laine ym. 2010, 1418.) Oireenmukaisen hoidon tärkeimmät keinot ovat silmien kostutus ja suojelu, plastiikkakirurgiset leikkaukset kasvojen alueella, ranteen hermopinteen vapautus ja uniapneaoireiden hoito. B-vitamiiniyhdistelmää ja magnesiumia käytetään neurologisten oireiden hoitoon. (Paasonen-de Campos 2001, 13.)

4.3.1 Silmien hoito

Silmien hoidossa jatkuvalla päivittäisellä hoidolla, esimerkiksi kostutuksella, on suuri vaikutus. Silmien hoito vähentää oireita ja siten vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Hoidon myötä myös sarveiskalvo säilyy kirkkaampana. Silmien oireiden hoidossa on joskus tarpeellista kirurginen toimenpide, kuten alaluomien ektropiumin leikkaus. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1169.) Ektropiumin eli luomenreunan uloskääntymän (Summanen 2010) leikkauksella palautetaan luomet suojaamaan silmää ja sen sarveiskalvoa (Karjalainen 1998). Sarveiskalvon samennuessa potilaan näkökyky voi heiketä, jolloin voidaan miettiä sarveiskalvon siirtoa. Silmälääkärin säännöllinen seuranta on tärkeää Meretojan tautia sairastaville potilaille, sillä tällöin voidaan huomioida sarveiskalvo-ongelmat sekä mahdollinen glaukooma. (Kiuru-Enari & Haltia 2010, 1170.)

Silmien pinnalla oleva kyynelfilmi koostuu lima-, vesi- ja rasvakerroksesta. Sen tehtävänä on ylläpitää silmän pinnan hyvinvointia muun muassa kostuttaen sitä ja ehkäisten roskien ja mikrobien pääsyn silmän pinnalle (Tervo 2003). Silmät altistuvat herkästi tuulelle, pölylle ja kuumuudelle, joten silmien suojaaminen on tärkeää. Vesi pesee ja tuhoaa silmän omaa kyynelfilmiä, joten esimerkiksi suihkussa silmät tulee puristaa tiukasti kiinni. Hyvä hoitokeino on suojata silmät uimamaseilla, jolloin ne estävät silmän luonnollisen kosteuden pääsemästä silmästä. Samalla lasien sisälle kertyy kosteutta, joka hoitaa silmää. (Karjalainen 1998.) Silmien suojaamiseen on koettu hyväksi esimerkiksi ihonmyötäiset lasikettelu- tai sukelluslasit. Meretojan tautia sairastavien tuleekin käyttää luovuutta estääkseen oireiden pahenemista jokapäiväisissä toiminnoissa.

4.3.2 Ihon hoito

Kuivasta ihosta kärsivän ei tarvitse välttää pesua, sillä suihku, kylpeminen ja uinti auttavat ihoa palauttamaan vesipitoisuuden normaalille tasolle. Suihkun, kylvyn tai uimisen jälkeen iho pitää kuitenkin heti rasvata perus- tai kosteusvoiteella, jotta vesi sitoutuu ihoon mahdollisimman tehokkaasti. Kuivaa ihoa tulisi rasvata kaksi kertaa päivässä. Jos se ei riitä, voi hoitona käyttää hydrokor-

tisonivoidetta. Myös auringon ja valohoitolaitteiden ultraviolettisäteilyllä on ihoa hoitavia vaikutuksia, sillä se lisää ihon omien rasvojen muodostumista. (Hannuksela 2010.)

Myös Meretojan taudissa ihon kuivumisen, hapertumisen ja kutiamisen hoidossa tehokkainta on rasvaus. Potilaiden mukaan auringosta ja valohoidosta on ollut apua oireiden lievittämisessä, kun taas stressi pahentaa kutinaa. (Suomen potilas 1999, 28.) Laineen ym. (2010, 1421) mukaan iho-ongelmien hoidossa on käytetty operatiivisia menetelmiä esimerkiksi kasvojen kohotusleikkauksia.

4.3.3 Suun ja hampaiden hoito

Suun ja hampaiden hoito keskittyy kuivan suun hoitoon. Pureskelua lisäämällä, kuten kokojyväleivän ja raakaraasteen lisäämisellä ruokavalioon, voi saada sylkirauhaset tuottamaan enemmän sylkeä. Ksylimitolipurukumin pureskelulla on sama vaikutus, mutta sen haittana ovat mahdolliset laksatiiviset vaikutukset. Meretojan tautia sairastavien tulee nauttia nestettä, mielellään vettä tai maitoa, riittävästi, noin 1–1,5 litraa vuorokaudessa. Makeita mehuja ja runsaita määriä kahvia tulee välttää. Myös monet sokerittomat eli light-juomat ovat happamia eivätkä siksi ole suositeltavia janojuomia. Monien lääkkeiden haittavaikutuksena saattaa olla suun kuivuminen, mikä vaikeuttaa ennestään kuivan suun oireita. Kuivalle suulle on tarjolla runsaasti kaupallisia valmisteita. Apteekin kuivan suun imeskelytableteista ja suusuihkeesta on ollut osalle potilaista apua kuivan suun hoitoon. Myös ruoka- ja oliiviöljyä voi käyttää kuivan suun limakalvojen hoidossa. (Juusela 2011.)

Meretojan tautia sairastavan tulee hoitaa hampaitaan hellävaraisella pehmeällä (soft-) hammasharjalla ja käyttää fluoria sisältävää vaahtoamatonta hammas-tahnaa. Hammastahnan vaahtoaine voi aiheuttaa monelle kuivasuiselle limakalvojen ärtymistä. Suuveden tulisi sisältää fluoria ja olla alkoholiton, koska alkoholi kuivattaa limakalvoja ennestään. Reikiintymisen kannalta oleellista on hampaiden ja kielen harjaus aamuin illoin, hammasvälien puhdistus päivittäin, riittävä fluorin saanti ja sokerin välttäminen. Myös proteesit täytyy puhdistaa

aamuin illoin, huuhdella aina ruokailun jälkeen ja tehopuhdistaa tarpeen mukaan kerran viikossa tai kuukaudessa. Hammasharjoista sekä hammasvälien puhdistusvälineistä löytyy monenlaisia ja erilaiselle käden motoriikalle sopivia. (Juusela 2011.)

5 POTILASOHJAUS

5.1 Potilasohjaus hoitotyössä

Sairaanhoitajan työssä ohjaus on keskeinen osa asiakkaan tai potilaan hoitoa. Sitä voidaan toteuttaa suunnitelmallisesti ohjaustilanteissa ja yhtenä osana potilaan muuta hoitoa, mutta toisinaan ohjaustilanteita syntyy suunnittelematta potilaan aloitteesta. Ohjauksessa tulee huomioida myös omaiset ja ohjata heitä. Hoitoaikojen lyhentyessä ohjauksen merkitys terveydenhuollossa tulee korostumaan, sillä ohjauksen antamiselle jää muun työn ohella vain vähän aikaa. Koska aikaa on vähän, tulee ohjauksen olla tehokasta. (Kyngäs ym. 2007, 5–6.)

Sairaanhoitajan tulee tietää teoretietoa ohjattavan sairaudesta, sen oireista ja hoidoista pystyäkseen antamaan riittävän laadukasta ohjausta. Näiden lisäksi tarvitaan sairaanhoitajan läsnäoloa, ohjaus- ja vuorovaikutustaitoja. (Kyngäs, Kukkurainen & Mäkeläinen 2005, 12–12.) Ohjauksessa on tärkeää miettiä, mitä potilas jo tietää, mitä hänen tulee tietää ja mitä hän haluaa tietää sairaudesta. Jotta ohjaus onnistuisi, hoitajan olisi myös hyvä tietää mikä potilaalle on paras tapa omaksua tietoa. Tämä on kuitenkin haasteellista, jos kontakti potilaan kanssa on lyhyt. Potilas tarvitsee riittävästi tietoa, jotta hän pystyy itse arvioimaan mikä hänelle on hyväksi. (Kyngäs ym. 2007, 47–49.)

Tietojen antaminen ohjauksen muodossa on keskeinen osa hoitoa. Se on myös potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen keskeinen edellytys. (Kassara ym. 2004, 41.) Hoitotyössä ohjaus ymmärretään henkilökohtaiseksi ja ammatilliseksi toiminnaksi (Kyngäs, Kukkurainen & Mäkeläinen 2005, 12). Riittävällä ohjauksella tuetaan potilasta ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja sen hoidosta. Ohjauksen avulla edistetään potilaan osallistumista omaan hoitoonsa ja tuetaan sairaudesta selviytymiseen. Ohjauksen avulla potilas voi saada käyttöön piileviä voimavarojaan nähdessä uusia mahdollisuuksia omassa elämässään sairaudestaan huolimatta. (Kassara ym. 2004, 41.)

5.2 Kirjallinen potilasopas

Kirjallista ohjausmateriaalia voidaan hyödyntää ohjaustilanteissa. Ohjausmateriaalit voivat olla yhden sivun mittaisista lehtisistä useampisivuisiin kirjoihin tai oppaisiin. Kirjallisiin ohjeisiin potilas voi tutustua itsekseen ja rauhassa, sekä myös tarkastaa sieltä tietoja jälkikäteen. (Kyngäs ym. 2007, 124.) Kirjallinen ohjausmateriaali on myös tärkeä suullisen ohjauksen tuki. Sen tulee kuitenkin olla ajan tasalla ja vastata potilaan tarpeisiin. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 213.) Kirjallisten ohjeiden avulla voidaan taata hoidon jatkuvuus kotona, jossa myös perheenjäsenet voivat perehtyä ohjeisiin ja näin tukea potilaan hoidon onnistumista. (Salminen-Tuomaala, Leikkola, Kurikka, Vanninen & Paavilainen 2010, 102).

Tärkeintä potilasohjeen laatimisessa on, että se on kirjoitettu juuri potilaalle tai hänen omaiselleen. Potilas hakee oppaasta tietoa mahdollisesta sairaudestaan ja siitä kuinka hänen tulee toimia, jotta oireet lievittyisivät. Tämä tieto pitäisi tarjota hänelle yleiskielellä ja ymmärrettävästi. Ohjeissa tulisi perustella, miksi potilaan esimerkiksi tulisi toimia lääkärin antamien ohjeiden mukaan. Ihmiset noudattavat ohjeita paremmin, jos niiden noudattaminen ei hankaloita tavallista elämää ja jos he saavat ohjauksen kautta perusteltua hyötyä elämäänsä. (Hyvärinen 2005, 1699–1771.)

Kirjallista ohjausmateriaalia suunniteltaessa ja tehtäessä tulee kiinnittää huomiota sen kieliasuun ja ymmärrettävyyteen. Jos ohjeet on kirjoitettu liian vaikeasti, tieto ei välity potilaalle halutulla tavalla ja potilas saattaa ymmärtää vaikeaselkoisen ohjeen väärin. Usein myös yksittäisten asioiden huomioiminen on unohdettu ohjeista ja sisältö on esitetty liian laajasti yleisellä tasolla. (Kyngäs ym. 2007, 125.) Toisaalta liian yksityiskohtaiset tiedot voivat ahdistaa lukijaa ja tarkka kuvailu saattaa hämmentää hänet (Hyvärinen 2005, 1772).

Kirjallista ohjetta laatiessa täytyy huomioida kohderyhmä, jotta sanoma menisi perille. Jos vastaanottajalla on puutteellinen lukutaito, painettu materiaali on hyödytön. Tutkimusten mukaan potilaat ovat tyytyväisiä aineistoon, jonka luettavuus on hyvä. Lauseiden tulisi olla lyhyitä ja informatiivisia. Ne kiinnittävät lu-

kijan huomion paremmin kuin monimutkaiset lauserakenteet ja vaikeat käsitteet. Terveysaineistossa täytyy kiinnittää huomiota helppojen käsitteiden käyttöön eikä asia saa olla liian tiiviissä muodossa. Potilas ei ehdi sisäistää asioita, jos uutta tietoa tulee lyhyen tekstin sisällä paljon. (Parkkunen 2001, 13–15.)

6 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS

6.1 Suunnittelu

Opinnäytetyön aihetta miettiessä tärkein osa-alue on opinnäytetyön kohderyhmä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tuote tehdään aina jollekin tai jonkun käyttöön. Tuotteen sisällön ratkaisee se, mille ryhmälle idea on ajateltu, joten kohderyhmän määrittäminen on tärkeää. (Airaksinen & Vilkkä 2003, 38–40.)

Opinnäytetyötä miettiessä päädyimme tekemään opinnäytetyömme parityönä. Kiinnostuimme molemmat hankkeesta, jossa voisi toteuttaa jotain konkreettista. Toisen lukuvuoden puolella välissä saimme mielenkiintoisen aiheen tutor-opettajamme kautta. Saimme opinnäytetyön aiheen Suomen Amyloidoosiyhdistys Ry:ltä. Toimeksiannetussa aiheessa korostuu tietyt toimintaehdot, aikataulutettu toiminta sekä tiimityö, joka lisää vastuuntuntoa ja projektin hallintaa opiskelijassa (Airaksinen & Vilkkä 2003, 17). Aiheen varmistumisesta itse opinnäytetyön kirjoittamiseen kesti kauan aikaa. Sovimme yhteistyötahon kanssa aikataulun, jonka tavoitteena oli saada opas valmiiksi keväällä 2011 ja opinnäytetyö palautettua syksyllä 2011.

6.2 Toteutus

Opinnäytetyöprojektimme ensimmäinen kokous järjestettiin yhteistyötahon ja asiantuntijalääkärin kanssa Meilahden sairaalassa tammikuussa 2010. Kokouksessa käytiin läpi muun muassa aikatauluja sekä projektin tarkoitusta ja taustaa. Projektiryhmän puheenjohtaja tuli tammikuun lopussa oppilaitokselle, jolloin kirjoitettiin sopimus sekä sovittiin seuraavasta tapaamisesta.

Toisella tapaamisella helmikuussa 2010 laadimme alustavan aikataulun ja tavoitteet eri aikaväleille. Ensimmäisenä tavoitteena oli laatia kirje asiantuntijoille ja kerätä aineistoa Meretojan tautiin liittyen. Tavoitteenamme oli saada kirje, joka on kiinnostava ja kuvaa selkeästi, minkälaisesta projektista on kysymys.

Suunnittelimme kirjeen sisältöä helmi- ja maaliskuun aikana 2010. Kirjeen sisällön suunnittelussa oli mukana myös projektiryhmän puheenjohtaja. Saimme yhteistyötaholta listan asiantuntijoista, jotka olivat luennoineet Suomen Amyloidosisyhdistys ry:n tilaisuuksissa. Valitsimme yhteistyötahon kanssa näistä asiantuntijoista ne, joiden uskoimme olevan mahdollisesti kiinnostuneita opasprojektista. Lähetimme näille eri alojen asiantuntijoille kirjeen (LIITE 1) maaliskuussa 2010 postitse, jossa pyysimme aineistoa tautiin liittyen. Kirjeissä toivoimme saavamme aineistoa kevään 2010 aikana. Vielä kirjeiden lähettämisen jälkeen yhteistyötaholta tuli ehdotuksia asiantuntijoista jatkuvasti lisää, joten jouduimme muokkaamaan uusia kirjeitä sen mukaan. Palautetta kirjeestä saimme projektissa mukana olleelta asiantuntijalääkäriltä ja Suomen Amyloidosisyhdistys ry:n jäseniltä (n=3).

Alkuperäisestä aikataulusta poiketen emme saaneet aineistoa kevään 2010 aikana. Muutamalta asiantuntijalta tuli yhteydenotto sähköpostitse kesän 2010 aikana. Sähköposteissa he ilmoittivat halukkuutensa osallistua projektiin ja kirjoittivat yhteenvedon omalta erikoisalaltaan. Kevään 2010 aikana saimme myös Suomen Amyloidosisyhdistys ry:n sihteeriltä artikkeleita, jotka olivat ilmestyneet eri lehdissä vuosien 1998–2007 välillä. Lisäksi saimme projektiryhmän puheenjohtajalta luentoesitykset eri asiantuntijoiden pitämistä luennoista. Luentojen käytöstä kysyttiin erikseen lupa asiantuntijoilta. Meretojan taudista on saatavilla lähteitä melko niukasti, siksi osa käyttämistämme lähteistä on yli 10 vuoden takaa. Nämä lähteet olivat pääasiassa lehtien artikkeleita, jotka sisälsivät asiantuntijoiden tietoa aiheesta. Pidimme lähteitä kuitenkin luotettavina, koska nämä asiantuntijat olivat asiantuntijalääkärimme suosittelemia. Artikkeleissa esiintyneet asiantuntijat olivat muun muassa tutkineet Meretojan tautia ja heillä oli useiden vuosien kokemes Meretojan tautia sairastavien potilaiden hoidosta. Aineistoa kerätessämme teimme myös hakuja lääketieteellisestä asiasanastosta FinMeSH:sta. Hakusanan ”gelsoliini” takaa löytyi 5 osumaa. (FinMeSH 2011.)

Yhteistyötahon kanssa suunnittelimme oppaan ulkoasua opasprojektin alusta lähtien. Keräsimme kevään ja kesän 2010 aikana esimerkkejä oppaista oppilaitoksista ja sairaaloista. Suunnittelimme opasta syksyllä 2010 ensin kirjoittamalla paperille mahdollisia otsikoita ja sisällysluetteloa. Karkeiden otsikoiden alle

aloimme kerätä tietoa eri lähteistä. Kävimme läpi asiantuntijoiden yhteenvedot, artikkelit, luennot ja ilmestyneet tutkimukset. Pian huomasimme, mistä osa-alueista tarvitsisimme lisää tietoa ja päivityksiä. Näiden huomioiden pohjalta lähetimme marras- ja joulukuussa 2010 muutamille asiantuntijoille sähköpostia, jossa pyysimme lisääaineistoa oppaaseen. Ennen joulua saimme lisääaineistoa muun muassa suun alueen ongelmista ja hoidosta, mikä edisti oppaan valmistumista. Samalla kirjoitimme opinnäytetyön raporttiosuuteen teorian tietoa Meretojan taudista.

Tammikuussa 2011 tietoa oppaassa oli melko kattavasti. Jatkuvasti muokkasimme, arvioimme ja suunnittelimme tekstiä. Huomasimme oppaan kirjoittamisen olevan erittäin haastavaa, sillä esimerkiksi tieteellisen kirjoitustyylin muuttaminen opasmuotoon oli hyvin työlästä. Tavoitteissamme oli luoda opas, joka olisi selkeä sisältäen riittävästi tietoa, mutta myös arkipäivän ohjeita. Luimme lähdeaineistoa useita kertoja läpi, jonka avulla sisäistimme itse vaikeitakin asioita liittyen Meretojan tautiin.

Tammi–maaliskuussa 2011 tekstiä lähetettiin asiantuntijoille oikoluettavaksi ja korjattavaksi. Korjausehdotuksia tuli runsaasti muutamilta henkilöiltä. Samalla aloimme suunnitella oppaan ulkomuotoa tarkemmin yhdessä yhteistyötahon kanssa. Painotuotteesta tulee miettiä, minkälaisia mielikuvia tuotteella halutaan viestittää. Oppaan koon valitseminen vaikuttaa merkittävästi tuotteen luettavuuteen. Samoin siihen vaikuttaa myös tekstikoko ja paperin laatu. (Airaksinen & Vilka 2003, 52.) Alusta asti oli tiedossa, että oppaan tulisi olla riittävän iso, teksti yksivärisellä pohjalla ja paperi ei saisi olla kiiltävää kohderyhmän näköongelmien vuoksi (Mattila 2010). Projektiryhmän puheenjohtaja hankki oppaalle taittajan, jolle Suomen Amyloidoosiyhdistys ry maksoi korvauksen. Tapasimme taittajan huhtikuussa 2011, jolloin kävimme läpi toivomuksiamme oppaan ulkoasusta ja selasimme mahdollisia kuvia. Kuvat olimme saaneet sähköpostitse asiantuntijoilta. Sovimme kuitenkin, että vastaamme ainoastaan sisällön toteutuksesta, jolloin ulkoasun suunnittelu ja kuvien valinta jäi taittajalle ja projektiryhmän puheenjohtajalle.

Palautetta oppaasta keräsimme sähköpostin välityksellä maaliskuussa 2011. Kesän 2011 aikana taitettua versiota oppaasta luki 11 henkilöä, joista neljä oli potilaita, neljä asiantuntijaa ja kolme ulkopuolista. Ulkopuoliset olivat henkilöitä, jotka eivät olleet mukana potilasopasprojektissa, eivätkä sairastaneet Meretojan tautia. Korjausehdotukset liittyivät paljolti oppaan ulkomuotoon ja muutamaaan kirjoitusvirheeseen.

Antaa selkeän kuvan taudista. (Ulkopuolinen)

Sisältö loogisesti ryhmitelty. (Ulkopuolinen)

Hoito-ohje-osio hyvä. (Ulkopuolinen)

Muokkasimme opasta oppaan sisältöä koskevien palautteiden pohjalta, mutta kaikkia korjausehdotuksia emme kuitenkaan noudattaneet, jos emme kokeneet niitä oppaan kannalta merkittäviksi, esimerkiksi kuvatoiveita tai tietoa ei-lääketieteellisistä hoitomuodoista. Halusimme oppaasta luotettavan, joten emme voineet lisätä potilaiden itse käyttämiään hoitokeinoja, joilla ei ole tautiin liittyen lääketieteellistä tutkimusta.

Käyttökelpoisia hoitomuotoja on lihasten sähköärsytyshoito ja lymfahoito. Antaneeko aihetta lisätä tätä oppaaseen??? (Potilas)

Tapasimme yhteistyötahomme kanssa yhteensä 10 kertaa tammikuun 2010 ja syyskuun 2011 välisenä aikana. Erityisen hyödyllisiksi koimme ne tapaamiset, joissa oli mukana meidän yhteistyölääkärimme. Tapaamisissa saimme uusia ohjeita ja tietoja, joiden avulla pystyimme viemään opasprojektia eteenpäin. Tapaamiset järjestettiin useimmiten Suomen potilasliiton tiloissa.

Oppaan teon ohella olemme kirjoittaneet tätä raporttia. Opiskelun aikana olemme kirjoittaneet opinnäytetyötä varten hankesuunnitelman ja metodipaperin, jotka ovat valmistaneet meitä lopullisen raportin työstämiseen. Opinnäytetyön tulokset on tarkoitettu edelleen hyödynnettäviksi ja siksi julkistaminen on olennainen osa prosessia ja arviointia. Julkistamiseen kuuluu kirjallisen raportin laatiminen, palauttaminen ja työn julkistaminen loppuseminaarissa ja mahdollisesti työyhteisössä. (Kuokkanen ym. 2010, 49.) Opinnäytetyöprosessimme tuloksena tullut opas julkaistaan oppaan julkistamistilaisuudessa Kotkassa lokakuussa 2011.

6.3 Arviointi

Olemme arvioineet omaa työskentelyämme koko prosessin ajan. Olemme olleet koko ajan tietoisia siitä, mitä on tehty ja mitä on vielä tekemättä. Työskentelyämme olemme reflektoineet eri vaiheiden jälkeen. Parityöskentelyssä olemme kokeneet tärkeäksi palautteen saamisen toiselta. Läheiset välit ovat mahdollistaneet suoran, mutta rakentavan palautteen antamisen ja vastaanottamisen. Yhteistyötaholta saimme palautetta työmme edistymisestä ja valmiista oppaasta. Säännöllisin väliajoin järjestettävissä potilasoppaan projektiryhmän kokouksissa seurasimme projektin etenemistä. Asiantuntijat ja Meretojan tautia sairastavat arvioivat oppaan sisältöä ja esittivät mahdolliset korjaukset ja lisäykset ennen oppaan painamista. Lisäksi työn edistymistä arvioitiin ja seurattiin koulun ryhmä- ja yksilöohjauksessa.

Voimme arvioida opinnäytetyömme tavoitteiden täyttyneen, sillä lähtökohtana ja tavoitteena oli luoda jotain konkreettista, josta olisi todella hyötyä potilaille ja hoitohenkilökunnalle. Tavoitteena oli myös välittää tietoa tuntemattomasta sairaudesta ja kehittyä itse tiedonhankkijana pitkäkestoisessa prosessissa. Nyt projektin päättyessä voimme todeta saavuttaneen asettamamme tavoitteet.

Prosessin aikana jouduimme tekemään jatkuvasti ratkaisuja ja kompromisseja, esimerkiksi rajaamaan aihealueita, jotta pääsimme eteenpäin projektissa. Opasta olisi voinut muokata loputtomiin ja tietoa yrittää hankkia lisää. Näin jälkikäteen ajateltuna olisimme voineet tiukemmin puolustaa omia mielipiteitämme, kuten esimerkiksi kuinka monelle asiantuntijalle lähetetään kirjeitä keväällä 2010. Toisaalta tämä oli meidän ensimmäinen suuri projekti, jossa oli mukana myös yhteistyötaho, joten halusimme kunnioittaa heidän toiveitaan. Myöskään projektin alussa emme olleet tarpeeksi rohkeita pitämään puoliamme omien mielipiteiden suhteen.

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta on tärkeää pohtia läpi opinnäytetyöprosessin (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2002). Opinnäytetyöprosessimme alussa jouduimme miettimään työn eettisiä puolia muun muassa siten, ettei tuleva työ loukkaisi ketään. Olemme varmistaneet ettei kenenkään muun kuin asiantuntijoiden henkilöllisyys tule ilmi raportista eikä oppaasta. Lisäksi olemme pyrkineet siihen, ettei opinnäytetyömme aiheuta minkäänlaista haittaa kenellekään siihen osallistuneelle henkilölle. Halusimme alusta asti pitää sovitusta aikatauluista ja tapaamisista kiinni, joka tuli ilmi opinnäytetyösopimuksen kirjoittamisessa. Asiantuntijoille lähettämissä kirjeissä kerroimme avoimesti, minkälaisesta prosessista on kyse. Asiantuntijat saivat myös jokaisen korjauksen jälkeen lukea oppaan, jotta asiavirheitä ei tulisi. Omassa opinnäytetyössämme emme tarvinneet tiedonhakuun erityisiä lupia, koska asia ei koskenut tiettyjä potilaita vaan yleisiä asioita.

Olemme arvioineet opinnäytetyön laatua muun muassa lähteiden valinnan kautta. Rehellisyys liittyy vahvasti eettisyyteen ja sitä onkin pohdittava erityisesti lähteiden käytön yhteydessä (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2002). On pohdittava tarkasti, mistä tiedot oppaaseen on hankittu sekä miten luotettavuus ja ajanmukaisuus on varmistettu (Airaksinen & Vilkkä 2003, 53). Opinnäytetyömme aiheesta löytyi niukasti tietoa kirjallisuudesta, siksi pääasiallinen aineistonkeruumenetelmämme oli asiantuntijoilta henkilökohtaisesti saatu tieto ja Suomen Amyloidoosiyhdistys ry:ltä saadut artikkelit. Osa artikkeleista oli julkaistu esimerkiksi potilaslehdessä, mutta pystyimme käyttämään niitä luottavaisena, sillä artikkeleiden tieto oli peräisin tutuilta asiantuntijoilta. Kaikki asiantuntijamme olivat luotettavia oman alansa asiantuntijoita, joten koimme heiltä saadun tiedon hyvin tärkeäksi ja arvokkaaksi. Osa asiantuntijoistamme oli myös tutkinut Meretojan tautia ja heillä oli useiden vuosien kokemus Meretojan tautia sairastavan potilaan hoidosta. Näin saimme myös luotettavinta ja uusinta tietoa Meretojan taudista ja sen hoidosta. Olemme halunneet varmistaa oppaan luotetta-

vuuden lähettämällä opasta oikoluettavaksi asiantuntijoille ja muille yhteistyökumppaneille ennen oppaan painoon menoa.

7.2 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyömme tuloksena on produktio, jonka raportoinniksi ei riitä ainoastaan produktion kuvailu, vaan tuotosta ja siitä saatua palautetta tulee tulkita. Tulosten vertaaminen tavoitteisiin ja tulosten hyödynnettävyyden pohdinnan lisäksi tulee pohtia prosessin merkitystä ammatilliseen kasvuun. (Kuokkanen ym. 2010, 49.) Aloitimme opinnäytetyömme teon opintojen alkuvaiheessa, jolloin myös oma ammatillisuutemme oli vasta alkumetreillä. Näin jälkikäteen tarkasteltuna yhdessä koulun ja harjoittelujen kanssa myös opinnäytetyön tekeminen on kasvattanut meitä ammatillisesti. Opinnäytetyöprosessin alkuhetkiin verrattuna, pystymme nyt tarkastelemaan asioita useista eri näkökulmista. Lisäksi olemme kehittyneet tiedonhankinnassa, yhteistyötaidoissa ja stressinsiedossa. Huomaamme kasvaneen ammatillisesti myös henkisesti. Asiat eivät aina menneet suunnitelmien mukaan, mutta pyrimme aina löytämään uuden ratkaisun, jotta työ edistyi. Tämän projektin onnistuminen on antanut meille runsaasti itsetuntoa, mikä omalta osaltaan antaa meille vahvuutta ja rohkeutta tulevaan työelämään. Tulevaisuudessa voimme hyödyntää näitä taitoja muun muassa projektin kehittämisessä ja hallinnassa. Tämä kaikki on hyvää pohjaa tuleville vuosille ammattilaisena, sillä ammatillinen kehittyminen on elinikäistä. Koulutuksen jälkeen kehittyminen tosin muuttuu jatkuvaksi osaamisen uudistamiseksi. (Miettinen, Miettinen, Nousiainen & Kuokkanen 2000,14–16).

Opinnäytetyöprosessimme on ollut pitkä ja monipuolinen. Tämän prosessin aikana olemme käyneet läpi useita eri tunnetiloja aina innostuksesta ahdistukseen ja epätoivoon. Koska toteutimme opinnäytetyömme parityönä, on se vaatinut meiltä erityisesti pitkäjänteisyyttä ja toisen huomioon ottamista. Opinnäytetyöprojektissa oli yhteistyötahon lisäksi mukana monta eri asiantuntijaa. Monen eri ihmisen mukana olo on antanut omat haasteensa muun muassa aikataulusta kiinni pitämiseen. Vaikka opasprojektimme pitkittyikin aikatauluongelmien myötä, olemme kuitenkin itse pysyneet sovitussa aikataulussa hyvin mukana.

Tämä projekti oli myös yhteistyötahollemme ensimmäinen laatuaan, mikä näkyi monessa asiassa. Esimerkiksi selkeä yhteinen päämäärä oli pitkään epäselvä ja tiedonsaanti ja –hankintaongelmien vuoksi työmme ei edistynyt alkuperäisen aikataulun mukaisesti. Luonnollisesti tämä kaikki vaati meiltä opiskelijoina paljon, mutta uskoimme itse omaan työhömmme ja oman selkeän päämäärän takia jatkoimme työtä. Toisaalta osasimme jo hankintasuunnitelmassa huomioida nämä työn riskit, joka osaltaan auttoi selviytymään haastavien vaiheiden läpi.

Olemme erityisen tyytyväisiä siitä, että aloitimme opinnäytetyön hyvissä ajoin. Koulun opinnäytetyön ryhmäohjaus alkoi muutamaa kuukautta aiemmin ennen kuin saimme opinnäytetyön aiheen. Näissä tapaamisissa saimme toisilta opiskelijoilta ja ohjaavilta opettajilta kannustavaa ja rohkaisevaa palautetta opinnäytetyömme edistymisestä. Rakentava palaute antoi meille itsevarmuutta projektin onnistumiselle. Tapaamisilla saimme myös harjoitella oman opinnäytetyömme esittämistä ja muiden opinnäytetöiden opponointia. Vaikka opinnäytetyöprojektimme on ollut työntäyteinen, olemme voineet jakaa työtaakka useisiin eri kuukausiin, eikä opinnäytetyön valmistumiselle ole tullut erityistä kiirettä. Valmista opasta lukiessa, olemme voineet tyytyväisenä tarkastella aikaansaannostamme: olemme saaneet oppaasta sisällöllisesti meidän näköisemme. Myös asiantuntijoilta saadun palautteen ansiosta voimme olla tyytyväisiä projektin tulokseen.

Tämän opinnäytetyöprojektin myötä saimme runsaasti uutta tietoa Meretojan taudista. Tämä uusi ja vanha tieto on koottu nyt ensimmäistä kertaa yhteen ja oppaan muotoon. Aiemmin tietoa taudista on täytynyt etsiä useista eri lähteistä. Erityisen tärkeää tietoa olemme saaneet suoraan asiantuntijoilta. Tämä tieto ei olisi välttämättä välittynyt potilaille ilman tätä opasta. Uskomme, että näistä tiedoista on runsaasti hyötyä niin potilaille kuin hoitohenkilökunnalle.

Opinnäytetyömme nimi tulee erään potilaan kommentista, hänen kuvaillessaan meille tautia ensimmäisen kerran. Vaikka Meretojan tauti voi aiheuttaa sitä sairastaville runsaasti käytännön ongelmia, kuten silmien-, ihon- ja suunoreita, ei se ole este täysipainoiselle ja rikkaalle elämälle (Kiuru-Enari 2007). Koimme

itsemme etuoikeutetuiksi, kun saimme tutustua tähän pieneen harvinaista sairautta sairastavaan ryhmään. Saimme huomata, että potilaiden välillä vallitsi mukava yhteys ja huumori. Tapaamisissamme he esimerkiksi vitsailivat kevät-pölyn aikaansaamista punaisista silmistään, mutta samalla tukivat toisiaan sairauden tuomista uusista oireista ja ongelmista.

Potilasopasprojekti sujui suunnitelmien mukaan, olemme lopputulokseen tyytyväisiä. Työn edetessä mieleemme tuli muutamia kehittämisideoita. Esimerkiksi oppaaseen voisi laittaa enemmän tietoa taloudellisista tuista ja muun muassa vammaispalvelulakiin nojautuvista etuuksista. Näiden lisäksi oppaassa voisi olla tietoa psyykkisestä hyvinvoinnista, jolloin ihmisen kokonaisvaltainen huomiointi toteutuisi. Opasta tulee tulevaisuudessa päivittää ja parantaa käyttäjien ja asiantuntijoiden palautteen mukaan. Yhteistyötaho voi kehittää toimintaansa mahdollisten uusien projektien tarkemmalla suunnittelulla ja aikatauluttamisella.

Opinnäytetyömme raporttiosuudesta on hyötyä muille opiskelijoille, jotka tekevät opinnäytetyönään oppaan tai muun hankkeen. Raportistamme käy ilmi muun muassa prosessin kulku, joka voi auttaa työvaiheiden suunnittelussa. Lisäksi opinnäytetyössämme näkyy se, miten tietoa voi hankkia julkaistun kirjallisuuden lisäksi muillakin tavoin, mikä toivottavasti rohkaisee muita opiskelijoita tarttumaan tuntemattomiin aiheisiin. Olemme koonneet tähän raporttiosuuteen enemmän teoreettista tietoa Meretojan taudista kuin mitä oppaassamme on. Tästä raportista on hyötyä myös niille, jotka haluavat oppaan lisäksi vielä syventää tietämystään Meretojan taudista.

LÄHTEET

- Airaksinen, Tiina & Vilkkä, Hanna 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- FinMeSH 2011. Viitattu 19.8.2011. Saatavissa
[www.terkko.fi>Medic>Haku>Gelsolin](http://www.terkko.fi/Medic/Haku/Gelsolin)
- Hannuksela, Matti 2010. Tietoa potilaalle: kuiva iho. Viitattu 24.1.2011. Saatavissa [www.terveysportti.fi>Etsi>Lääkärin tietokannat>kuiva iho>tietoa potilaalle](http://www.terveysportti.fi/Etsi/Lääkärin_tietokannat/kuiva_iho/tietoa_potilaalle).
- Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim 1769-1772. Viitattu 18.1.2011 <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>.
- Juusela, Pirjo 2011. Hammaslääkäri, Hammasportti. Sähköpostiviesti. 13.1.
- Juusela, Pirjo; Uitto, Veli-Jukka; Kiuru-Enari, Sari; Nieminen, Anja; Salo, Tuula & Tjäderhane, Leo 2007. Hampaiston ja suun alueen ongelmat perinnöllisessä gelsoliiniamyloidoosissa. SAMYn 10-vuotis – juhlakokous 14.4. Luentomateriaali.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu 2002. Opinnäytetyöpankki. Viitattu 30.8.2011 <http://193.167.122.14/opari/ontTukiEettisyys.aspx>.
- Karjalainen, Sonja 1998. Amyloidoosi ei pidä vedestä eikä tuulesta. Professori Tarkkanen antoi käytännön ohjeita Meretojan taudin oireiden hoitoon. Kouvolan sanomat 11.10.1998.
- Kassara, Heidi; Paloposki, Sanna; Holmia, Silja; Murtonen, Irja; Lipponen, Varpu; Ketola, Marja-Leena & Hietanen, Helvi 2004. Hoitotyön osaaminen. Helsinki: WSOY.
- Kiuru, Sari 1998. Gelsolin-related familial amyloidosis, Finnish type (FAF), and its variants found worldwide. Amyloid: Int. Exp. Clin. Invest.5, 55–66.
- Kiuru-Enari, Sari & Haltia, Matti 2010. Perinnöllinen gelsoliiniamyloidoosi – 40 vuotta Meretojan tautia. Duodecim 2010; 126: 1162–71.
- Kiuru-Enari, Sari 2007. Neurologiset oireet ja hoito gelsoliiniamyloidoosissa. SAMYn 10-vuotis juhlakokous 14.4.2007. Luentomateriaali.

- Korhonen, Anne; Ansamaa, Maiju; Eronen, Helena; Haapalainen, Paula; Koskela, Terttu; Miettinen, Seija & Ukkola, Liisa 2011. Kumppanuus kannattaa - työelämän ja ammattikorkeakoulujen yhteistyö opinnäytetöiden ohjauksessa ja tulosten hyödyntämisessä. Oulun yliopistollinen sairaala: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja.
- Kuokkanen, Ritva; Kivirinta, Mervi; Määttänen, Jukka & Ockenström, Leena 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Kyngäs, Helvi; Kukkurainen, Marja Leena & Mäkeläinen, Paula 2005. Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. Tutkiva hoitotyö 3(2), 12–17.
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2005. Potilaiden ojaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiete 4 (17), 208–216.
- Laine, Antti; Kääriäinen, Helena; Notkola, Irma-Leena & Kiuru-Enari, Sari 2010. Alkuperäistutkimus: Perinnöllinen Meretojan tauti. Suomen Lääkärilehti 16 (65), 1417–1424.
- Lundell, Sirkka 2011. Sihteeri, Suomen amyloidoosiyhdistys ry. Sähköpostiviesti. 14.3.
- Mattila, Raija 2009. Mikä on Suomen amyloidoosiyhdistys. Suomen Potilaslehti 3, 46–47.
- Mattila, Raija 2010. Puheenjohtaja, Suomen amyloidoosiyhdistys ry. Neuvottelu 26.1. Meilahden sairaala.
- Miettinen, Seija; Miettinen, Merja; Nousiainen, Inkeri & Kuokkanen, Liisa 2000. Itsensä johtaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: WSOY.
- Paasonen-de Campos, Leena 2001. B-vitamiinia ja magnesiumia! Suomen Potilas 2, 13.
- Parkkunen, Niina; Vertio, Harri & Koskinen-Ollonqvist, Pirjo 2001. Terveystieteiden suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Terveystieteiden edistämisen keskus.
- Salminen-Tuomaala, Mari; Leikkola, Päivi; Kurikka, Sirpa; Vanninen, Johanna & Paavilainen, Eija 2010. Kirjalliset potilasohjeet päivystyspoliklinikal-

- la – osa näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Sairaanhoidajapäivät 11.–12.3.2010 Helsingin Messukeskuksessa: tilaa osaamiselle: luento-ohjelma, tiivistelmäkirja. Toimittanut Lehtomäki, Susanna & Suominen, Sami. Helsinki: Edita.
- Sarajärvi, Anneli; Mattila, Lea-Riitta & Rekola, Leena 2011. Näyttöön perustuva toiminta: Avain hoitotyön kehittymiseen Helsinki:WSOY.
- Sipponen Marjatta 2010. Sosiaalityöntekijä, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Sähköpostiviesti 15.11.
- Siukkola, Pekka 2007. Meretojan tauti ei vaikuta koulutukseen eikä työuraan. Perinnöllinen sairaus kärjistyy myöhemmällä iällä. Suomen Potilaslehti 2, 25–26.
- Summanen, Paula 2010. Silmäluomet. Viitattu 9.2.2011. Saatavissa [www.therapiafennica.fi>Haku>Silmäluomet](http://www.therapiafennica.fi/Haku/Silmäluomet)
- Suomen Amyloidoosiyhdistys ry 1998. Meretojan tauti. <http://www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi/meretoja.html>.
- Suomen potilas 1999. Amyloidoositutkijat työntyvät geeneihin. Suomen potilas 3, 28.
- Tanskanen, Maarit 2008. Amyloid diseases at old age: a pathological, epidemiological and genetic study. Väitöskirja: Helsingin yliopisto.
- Tarkkanen, Ahti 2007. Meretojan tauti. SAMYn 10-vuotis juhlapöytä 14.4. Luentomateriaali.
- Terveyskirjasto 2011. Biopsia. Viitattu 20.1.2011. Saatavissa [www.terveyskirjasto.fi>Hae>Biopsia>Lääketieteen sanasto](http://www.terveyskirjasto.fi/Hae/Biopsia/Lääketieteen_sanasto).
- Tervo, Timo 2003. Silmätaudit. Viitattu 13.3.2011. Saatavissa [www.terveysportti.fi>Lääkärin tietokannat>Hae>Kyynelfilmi>Silmätaudit 9/03](http://www.terveysportti.fi/Lääkärin_tietokannat/Hae/Kyynelfilmi/Silmätaudit_9/03).
- Theseus 2010. Viitattu 19.8.2011. <https://publications.theseus.fi/search>.
- Toivikko, Eeva 2003. Kriisihoito. Teoksessa Marianne Mustajoki (toim.) Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Duodecim, 416.

Hyvät Asiantuntijat,

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry (SAMY) on Jouko Meretojan mukaan nimetyn taudin potilasyhdistys. Tiedon välittäminen tätä perinnöllistä amyloidoosia sairastaville, heidän omaisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille on ollut yhdistyksen keskeinen tehtävä jo yli 12 vuoden ajan. Yhdistys ja jäsenistömme ovat olleet mukana monessa tutkimuksessa. Vuorovaikutus tutkijoiden kanssa on tuonut meille paljon arvokasta tietoa.

SAMY:n hallitus päätti viime syksynä aloittaa kauan suunnitelmissa olleen Meretojan tautia käsittelevän potilasoppaan laatimisen. Tammikuussa kokoontui projektityöryhmä, jossa SAMY:sta olivat mukana Raija Mattila ja Eija Lehto. Asiantuntijana on Sari Kiuru-Enari ja käytännön työn toteuttavat opinnäytetyönä Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijat Maija Oikarinen ja Lydia Kärkinen.

Vuonna 2005 aloitettu ensimmäinen laaja kyselytutkimus Meretojan tautia sairastavien elämänlaadun kartoittamiseksi on valmistunut ja yhteenveto tutkimuksesta julkaistaan tänä keväänä Suomen Lääkäri -lehdessä. Pitkälti tämän tutkimuksen pohjalta olemme laatineet alustavan sisällön potilasoppaaksi:

- Mikä on Meretojan tauti
- Mistä sairaus johtuu ja kuinka yleinen se on
- Meretojan taudin oireet
 - silmäoireet
 - hermoston oireet
 - ihon alueen oireet
 - muut oireet: sydän ja verenkierto, munuaiset, suun ja hampaiden alueen ongelmat, uniapnea
- Kuinka Meretojan tauti todetaan
- Meretojan taudin hoito
- Mistä ja mitä tukea potilas voi saada
- Suomen Amyloidoosiyhdistys
- Yhteystietoja

Olemme vuosien varrella keränneet yhteystietoja Teistä asiantuntijoista eri tutkimusalueilta. Nyt projektiryhmämme toivookin apuanne aineiston kokoamisessa. Toivoisimme Teiltä aineistoa tai lyhyttä yhteenvetoa elämänlaatuun liittyvästä tutkimuksesta ja lupaa käyttää tutkimuksen tuloksia aineistona. Otamme mielellämme vastaan myös muita tärkeäksi kokemianne tietoja, tarkennuksia tai muita yleisiä ehdotuksia tautiin liittyen.

Toivomme teidän ilmoittavan meille huhtikuun loppuun mennessä mahdollisuudestanne osallistua projektiin. Aineisto tulisi toimittaa tämän kevään aikana.

Alustavan aikataulun mukaan keväällä 2010 on tarkoitus kerätä asiantuntijoilta aineistoa, joka kootaan ensi syksynä. Tammikuussa 2011 tekstejä lähetetään asiantuntijoille luettavaksi mahdollisia korjauksia varten. Potilasoppaan on tarkoitus valmistua toukokuussa 2011.

Ennakkoon kiittäen ja palautetta mielenkiinnolla odottaen

Raija Mattila
Suomen Amyloidoosiyhdistys ry
puheenjohtaja

Projektiryhmän yhteystiedot:

Raija Mattila (SAMY) raija.mattila@inspecta.fi, 050 5112 050
Eija Lehto (SAMY) lehtoeija@hotmail.com, 0400 192 767
Sari Kiuru-Enari (asiantuntija) sari.kiuru-enari@kolumbus.fi, 0400 757 995
Maija Oikarinen (sh-opiskelija AMK) maija.oikarinen@student.diak.fi, 050 356 9085
Lyydia Kärkinen (sh-opiskelija AMK) lyydia.karkinen@student.diak.fi, 050 403 5320

Aineistoa voi lähettää sähköisesti osoitteeseen:
lyydia.karkinen@student.diak.fi

Ja kirjallisena osoitteeseen:
Maija Oikarinen
Marsalkanpolku 2 B 4
00570 Helsinki