



Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen

## IBD ja silmät

Infopaketti optikoille ja lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville henkilöille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Optometrismi AMK

Optometrian tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

19.10.2021

Tekijä	Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen
Otsikko	IBD ja silmät: Infopaketti optikoille ja lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville henkilöille
Sivumäärä	51 sivua + 6 liitettä
Aika	19.10.2021
Tutkinto	Optometrismi AMK
Tutkinto-ohjelma	Optometrian tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Kajsa Sten Lehtori Johanna Valtanen
<p>Suomessa sairastuu vuosittain noin 2000 henkilöä tulehduksellisiin suolistosairauksiin eli IBD:hen. Vuoden 2020 lopussa Suomessa oli lähes 54 000 IBD-diagnoosin saanutta henkilöä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella IBD:n vaikutuksia silmiin. Tavoitteena oli tuoda IBD:n silmävaikutukset laajempaan tietoisuuteen, tuottamalla infopaketti optikoille sekä lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville henkilöille. Lehtiartikkeli toteutettiin yhteistyössä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Tarvetta opinnäytetyölle kartoitettiin haastatteluilla. Teoreettinen viitekehys pohjautui julkaistuihin tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen ja se toimi tietoperustana tuotoksille. Tuotoksia pilotoitiin sähköisillä kyselylomakkeilla ja tulosten analysoinnissa hyödynnettiin sekä määrällisen tutkimuksen että laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Opinnäytetyön teoriaosassa käsitellään IBD:tä yleisesti, sen esiintyvyyttä, silmän rakennetta sekä IBD:n vaikutuksia silmiin ja näköön. Työn toiminnallisessa osuudessa kuvataan tuotosten suunnittelu, toteutus, pilotoinnit ja niiden tulokset sekä saadun palautteen hyödyntäminen tuotosten kehittämisessä.</p> <p>Opinnäytetyö ja tuotokset katsottiin tarpeellisina. Pilotoinneista saatujen tulosten perusteella tuotokset viimeisteltiin lopullisiin muotoihinsa. Infopakettista tehtiin tiivis kooste optikoille siitä, mikä IBD on ja millaisia vaikutuksia IBD:llä ja sen hoitoon käytettävillä lääkkeillä voi olla silmiin ja näköön. Siihen lisättiin myös vinkkejä siitä, mitä olisi hyvä muistaa tutkia, kun optikon asiakkaana on IBD:tä sairastava henkilö. Lehtiartikkelissa keskityttiin infopakettia enemmän mahdollisten silmävaikutusten kuvailuun.</p> <p>Lehtiartikkeli julkaistiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenlehdessä. Lisäksi sekä lehtiartikkeli että infopaketti julkaistiin NÄE ry:n verkkosivuilla. Infopaketin kautta IBD ja sen silmävaikutukset tulevat tutummiksi optikoille. Tällöin optikot osaavat paremmin huomioida IBD:n ja sen mahdolliset silmävaikutukset asiakkaita palvellessaan ja IBD:tä sairastavat saavat parempaa palvelua. Lehtiartikkeli taas hyödyttää IBD:tä sairastavia, sillä se auttaa ymmärtämään paremmin IBD:n monisyisiä silmävaikutuksia. Tämä voi helpottaa ymmärtämään paremmin omaa sairautta sekä sen eri ilmenemismuotoja.</p>	
Avainsanat	tulehdukselliset suolistosairaudet, IBD, haavainen paksusuolitulehdus, Crohnin tauti, silmävaikutukset

Author	Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola and Jari Tanskanen
Title	IBD and Eyes: Information Package for Optometrists and Article for People with IBD
Number of Pages	51 pages + 6 appendices
Date	19 October 2021
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Optometry
Instructors	Kajsa Sten, Senior Lecturer Johanna Valtanen, Senior Lecturer
<p>About 2000 persons are diagnosed with inflammatory bowel disease (IBD) every year in Finland. At the end of 2020 there were almost 54 000 persons with IBD in Finland. The purpose of this thesis was to examine the ocular effects of IBD. The aim was to bring ocular manifestations of IBD to wider awareness by producing two products, an information package for optometrists and a magazine article for people with IBD. The magazine article was produced in cooperation with association, IBD and other intestinal diseases association (IBD ja muut suolistosairaudet ry).</p> <p>This thesis was implemented as a practice-based thesis. The theoretical framework was based on published research and literature, and it served as knowledge base for the products. The products were both piloted with electronic questionnaires. The theoretical part of the thesis describes IBD in general, the incidence of IBD, relevant structures of the eye and the ocular effects of IBD. The practical part of the thesis describes the processes of planning, implementing, and piloting the products. Also, the results of the pilots and the utilisation of the results are described.</p> <p>The information package is a compact summary for optometrists of, what IBD is, and what ocular effects IBD, and its medications may have. Tips on what to examine when having a person with IBD as a client were also added. In the magazine article, the focus was more on describing the potential ocular effects.</p> <p>With the help of the information package, IBD and its ocular effects become more familiar to optometrists. The magazine article, on the other hand, benefits people with IBD because it helps to better understand the various ocular effects of IBD.</p>	
Keywords	inflammatory bowel disease, IBD, ulcerative colitis, Crohn's disease, ocular manifestations

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön toteutus	2
2.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	2
2.2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja toteutustapa	3
2.3	Opinnäytetyön aikataulu	3
2.4	Alustava kartoitus	5
3	IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet	6
3.1	IBD:n esiintyvyys Suomessa	7
3.2	<i>Colitis ulcerosa</i> eli haavainen paksusuolitulehdus	8
3.3	Crohnin tauti	10
4	IBD:n vaikutukset silmiin ja näköön	12
4.1	Silmän rakenne lyhyesti	12
4.2	Silmä- ja näkövaikutukset yleisesti	14
4.3	Kuivasilmäisyys	16
4.4	Silmän luomitulehdus eli blefariitti	17
4.5	Silmän kovakalvon pintatulehdus eli episkleriitti	17
4.6	Silmän kovakalvon tulehdus eli skleriitti	18
4.7	Silmänsisäinen tulehdus eli uveiitti	19
4.8	Lääkitysten vaikutukset	20
4.9	Muita mahdollisia vaikutuksia silmiin	24
5	Infopaketti ja lehtiartikkeli	24
5.1	Infopaketin ja lehtiartikkelin laatimisen periaatteita	24
5.2	Infopaketin suunnittelu ja laatiminen	26
5.3	Lehtiartikkelin suunnittelu ja laatiminen	27
6	Pilotoinnit	28
6.1	Pilotointien toteutus- ja analyysitavat	28
6.2	Infopaketin pilotointi ja tulokset	30
6.3	Lehtiartikkelin pilotointi ja tulokset	32
7	Pohdinta	36
7.1	Tuotosten jakaminen	36
7.2	Tavoitteet, hyöty ja aikataulu	37

7.3	Rajaukset ja menetelmät	38
7.4	Laatu ja luotettavuus	38
7.5	Työn kehityskohteita	39
7.6	Eettinen tarkastelu	40
7.7	Ammatillinen kehitys	41
7.8	Tulevaisuuden näkymät ja jatkotutkimusehdotukset	42
	Lähteet	43
	Liitteet	
	Liite 1. Infopaketti	
	Liite 2. Lehtiartikkeli	
	Liite 3. Alustavan kartoituksen kysymykset	
	Liite 4. Infopaketin pilotointikysely	
	Liite 5. Lehtiartikkelin pilotointikysely	
	Liite 6. Kokousmuistiot	

# 1 Johdanto

Tulehduksellisia suolistosairauksia on kuvailtu uudeksi kansantaudiksi. Tällä hetkellä tautiin sairastuu Suomessa noin 2000 henkilöä vuosittain. (Kolho & Färkkilä 2017.) Tulehdukselliset suolistosairaudet lyhennetään yleisesti IBD:ksi (inflammatory bowel disease) ja niihin luetaan Crohnin tauti sekä haavainen paksusuolitulehdus (Färkkilä 2018a). Vuoden 2020 lopussa Suomessa IBD:tä sairasti lähes 54 000 henkilöä (Kela 2021). Sairastumiselle altistavia geenivariantteja on tunnistettu pari sataa, mutta sellaisia riskitekijöitä ei ole vielä tunnistettu, että sairauden voisi ehkäistä. Perinnöllisesti alttiille henkilöille tulehduksellinen suolistosairaus voi puhjeta suolistobakteerien, ravintotekijöiden ja ympäristötekijöiden vuoksi. (Kolho & Färkkilä 2017.)

Optikoille tieto IBD:stä on tärkeä, sillä jopa 50 %:lla IBD:tä sairastavista henkilöistä on vähintään yksi suoliston ulkopuolinen oire tai liittännäissairaus (extraintestinal manifestations, EIM) ja nämä voivat kohdistua myös silmään (Harbord ym. 2016). Suomessa vuonna 2019 toteutetusta IBD-barometristä kävi ilmi, että vastanneista IBD:tä sairastavista henkilöistä 16 %:lla oli silmäoireita. Barometrikyselyyn vastasi yhteensä 1 273 IBD:tä sairastavaa henkilöä. (Crohn ja Colitis ry & Janssen-Cilag Oy 2019: 4, 8.)

Tarvetta opinnäytetyölle kartoitettiin haastatteluiden avulla. Haastatteluista kävi ilmi, että optikoiden ja optometristien tietämys IBD:stä ja sen vaikutuksista silmiin on vähäistä. IBD ja muut suolistosairaudet ry:n mukaan IBD:tä sairastavilla ei ole riittävästi tietoa silmäoireista tai niistä kiinnostutaan vasta, kun ongelmia tulee. Tästä syystä on tärkeää lisätä tietoisuutta IBD:n vaikutuksista silmiin ja näköön sekä optikoiden että IBD:tä sairastavien keskuudessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella IBD:n vaikutuksia silmiin, perustuen aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Tavoitteena oli tuoda IBD:n silmävaikutukset laajempaan tietoisuuteen. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä ja tuotoksina olivat infopaketti optikoille sekä lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville.

Opinnäytetyöraportin alussa kuvataan, millainen on toiminnallinen opinnäytetyö, sekä kerrotaan opinnäytetyön tavoite, tarkoitus, toteutustapa, sen aikataulu sekä alkukartoituksen toteutustapa. Työn teoreettinen viitekehys käsittelee IBD:tä yleisesti, sen esiintyvyyttä, silmän rakennetta lyhyesti sekä IBD:n vaikutuksia silmiin ja näköön. Teoreettinen viitekehys toimii tietoperustana tuotoksille. Työn toiminnallisessa osuudessa kuvataan

tuotosten suunnittelu, toteutus, pilotoinnit ja niiden tulokset, sekä saadun palautteen hyödyntäminen tuotosten kehittämisessä. Raportin lopussa käsitellään tuotosten jakamista, niiden saavutettavuutta ja vaikuttavuutta. Lisäksi pohditaan työn onnistumista ja esitellään jatkotutkimusehdotukset. Liitteenä on opinnäytetyön tuotokset, eli infopaketti ja lehtiartikkeli. Liitteistä löytyy myös alkukartoituksen haastattelujen kysymyspohja, tuotosten pilotoitintikyselyt, sekä kokousmuistiot.

Opinnäytetyön päätyöelämäyhteiskumppanina toimi IBD ja muut suolistosairaudet ry. Järjestö antoi kehitysehdotuksia lehtiartikkeliin ennen sen pilotointia ja lehtiartikkeli pilotoitiin heidän jäsenillään. IBD ja muut suolistosairaudet ry on valtakunnallinen tulehdussellista ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestö. Se on perustettu vuonna 1984 ja sillä on jäseniä noin 8000. Järjestön toiminta-ajatuksena on IBD:tä ja muita suolistosairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä hyvinvoinnin lisääminen. Hyvinvointia he lisäävät vertaistoiminnan, vaikuttamisen ja viestinnän avulla. (IBD ja muut suolistosairaudet ry.) Toisena yhteistyökumppanina toimi Näkeminen ja silmäterveys NÄE ry. He julkaisivat molemmat opinnäytetyön tuotokset verkkosivuillaan. NÄE ry on näkemisen ja silmäterveyden toimialajärjestö, johon kuuluu noin 75 % näkemisen ja silmäterveyden toimijoista (NÄE ry 2021).

## **2 Opinnäytetyön toteutus**

### **2.1 Toiminnallinen opinnäytetyö**

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on ohjeistaa, opastaa, järjestää tai järkeistää toimintaa ammatillisessa kentässä. Tuotoksena voi olla esimerkiksi ohje, ohjeistus tai opastus. Toteutustapavaihtoehtoja on monia ja esimerkkejä niistä ovat kirja, kansio, vihko, opas, cd-rom, portfolio, kotisivut tai järjestetty näyttely tai tapahtuma. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö tulisi olla työelämälähtöinen, käytännönläheinen, tutkimuksellisella asenteella toteutettu ja riittävällä tasolla osoittaa alan tietojen ja taitojen hallintaa. (Vilka & Airaksinen 2003: 9–10.)

Opinnäytetyön prosessissa lähdetään liikkeelle aiheanalyysistä tai aiheen ideoinnista. Tämän jälkeen luodaan toimintasuunnitelma, josta käy ilmi mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Suunnitelman ensisijainen tarkoitus on selventää opinnäytetyön tekijöille, mitä he ovat tekemässä. Suunnitelman avulla voidaan myös osoittaa, että tekijät kykenevät johdonmukaiseen päättelyyn ideassaan ja tavoitteissaan. Kirjoitettu suunnit-

telma toimii myös lupauksena siitä, mitä tekijät aikovat tehdä. Siihen on hyvä liittää suunnitelma aikataulusta. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön ei kuulu tutkimuskysymyksiä eikä tutkimusongelmia, mutta tietoperusta ja teoreettinen viitekehys ovat oleellinen osa sitä. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 23–30.)

Toteutustapaa valittaessa on kohderyhmä avainasemassa ja valitun tuotoksen tulisikin parhaiten palvella kohderyhmää (Vilkkä & Airaksinen 2003: 51). Toiminnallisen opinnäytetyön raportti koostuu kuvailusta mitä, miksi ja miten on tehty, työprosessikuvailusta sekä tuloksien ja johtopäätöksien kuvailusta. Koko prosessin, tuotoksen ja oppimisen arviointi tulisi myös käydä ilmi raportista. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 65.)

## 2.2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja toteutustapa

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella IBD:n vaikutuksia silmiin, perustuen aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Tavoitteena oli tuoda IBD:n silmävaikutukset laajempaan tietoisuuteen, tuottamalla infopaketti optikoille ja optometristeilla sekä lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville henkilöille. Jäljempänä työssä käytetään sekä optikoista että optometristeista nimitystä optikko.

Tiedon lisääntyessä optikot osaavat huomioida paremmin mahdollisia IBD:n aiheuttamia silmäoireita ja IBD:tä sairastavat saavat parempaa palvelua. Opinnäytetyön aiheesta rajattiin pois muut suolistosairaudet, sillä aihe olisi muuten ollut liian laaja. Aihe rajattiin IBD:n silmävaikutuksiin, sillä ne liittyvät optiseen alaan olennaisesti. IBD:n laajempi käsittely ei olisi ollut mahdollista opinnäytetyön laajuuden takia.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä ja sen tuotoksina olivat optikoille suunnattu infopaketti ja IBD:tä sairastaville suunnattu lehtiartikkeli. Tämä toteutustapa vastasi parhaiten opinnäytetyön tavoitteeseen tuoda IBD ja sen silmävaikutukset näiden ryhmien laajempaan tietoisuuteen, sillä näin tuotokset ovat helposti saatavilla ja jaettavissa. Lehtiartikkeli oli myös yhteistyökumppanin toiveena. Teoriapohja tuotoksiin koottiin tehdyistä tutkimuksista ja muusta kirjallisuudesta.

## 2.3 Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyön työstäminen alkoi syyskuussa 2020 ja valmis tuotos palautettiin marraskuussa 2021. Alla olevassa taulukossa (taulukko 1) on esitetty tarkempi aikataulu opinnäytetyön etenemisestä.



Taulukko 1. Aikataulu opinnäytetyön etenemisestä.

9–10/2020	Opinnäytetyön aiheen valinta ja ideointi.
11/2020	Ensimmäinen yhteydenotto IBD ja muut suolistosairaudet ry:hyn.
12/2020	Valmis opinnäytetyösuunnitelma.
11–12/2020	Opinnäytetyön teoriapohjan suunnittelu ja kirjoittaminen.
12/2020–1/2021	Alkukartoituksen haastatteluiden toteuttaminen.
1–2/2021	Teoriapohjan täydentäminen.
10.2.2021	Yhteistyösopimus allekirjoitettu IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa.
2–3/2021	Lehtiartikkelin ja infopaketin suunnittelu ja toteuttaminen.
4/2021	Lehtiartikkelin pilotointi IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenillä.
4/2021	Lehtiartikkelin pilotoinnin tuloksien analysointi ja lehtiartikkelin sisällön viimeistely.
4/2021	Yhteydenotto NÄE ry:hyn.
27.4.2021	Tutkimuslupa infopaketin pilotointia varten saatu Metropolia Ammattikorkeakoululta.
5/2021	Infopaketin pilotointi optometreriopiskelijoilla.
5/2021	Infopaketin pilotoinnin tuloksien analysointi ja infopaketin viimeistely.
6/2021	Lehtiartikkelin julkaisu IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenlehdessä.
8/2021	Lehtiartikkelin julkaisu uutisena NÄE ry:n sivustolla. Uutisen liitteenä oli myös valmis infopaketti. Lisäksi uutisen esille nostaminen NÄE ry:n Näköposti-uutiskirjeessä ja jäsenkirjeessä.
6–10/2021	Opinnäytetyöraportin viimeistely.
11/2021	Opinnäytetyön esittely ja julkistaminen.

Syys-lokakuussa 2020 opinnäytetyön aihe valittiin ja rajattiin koskemaan IBD:tä ja sen silmävaikutuksia. Kun opinnäytetyön suunnitelma oli lähes valmis, otettiin yhteyttä IBD ja muut suolistosairaudet ry:hyn. Koko prosessin aikana pidettiin kaksi kokousta heidän kanssaan ja niistä laadittiin kokousmuistiot, jotka löytyvät liitteestä 6. Helmikuun aikana saatiin työn teoriaosuuden asiasisältö valmiiksi, niin että pystyttiin aloittamaan tuotosten suunnittelu ja toteutus.

Lehtiartikkelin pilotointi toteutettiin 31.3.–1.4.2021. Tutkimuslupaa haettiin Metropolialta infopaketin pilotointia varten 19.4.2021 ja se saatiin 27.4.2021. Infopaketin pilotointi toteutettiin 10.5.–16.5.2021. Lehtiartikkeli viimeisteltiin huhtikuussa, jotta artikkeli ehtisi kesäkuun jäsenlehteen. Lehtiartikkeli julkaistiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n 2/2021 jäsenlehdessä kesäkuussa viikolla 24. NÄE ry julkaisi verkkosivustollaan 16.8.2021 uutisen, jonka pohjana oli lehtiartikkeli, sekä linkki pdf-muotoiseen infopakettiin. Uutinen nostettiin esille elokuun aikana NÄE ry:n Näköposti-uutiskirjeessä ja jäsenkirjeessä. Tuotosten valmistumisten jälkeen viimeisteltiin opinnäytetyöraportti ja marraskuussa 2021 opinnäytetyö esitettiin.

## 2.4 Alustava kartoitus

Tarvetta opinnäytetyölle kartoitettiin haastatteluiden avulla. Kiinnostuksen kohteena oli, mitä optikot tietävät tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksista silmiin. Haluttiin myös tietää heidän mielipiteensä optikoille suunnatusta infopakettista. IBD ja muut suolistosairaudet ry:ltä kartoitettiin opinnäytetyön hyödyllisyys IBD:tä sairastaville.

Tarvekartoitusta varten haastateltiin yhteensä neljää työelämässä olevaa optikkoa. Haastattelut pidettiin vapaina keskusteluina, joissa ennalta mietityt kysymykset toimivat tukena. Haastattelukysymykset on esitetty liitteessä 3. Kolme haastatteluista olivat kasvotusten ja yksi puhelimitse. Vastaukset kirjattiin haastatteluiden aikana ylös. Haastattelut käsiteltiin opinnäytetyössä anonymisti ja haastateltavat olivat tietoisia tästä. Haastattelut olivat vapaaehtoisia.

Haastateltujen optikoiden työkokemus vaihteli vastavalmistuneesta 25 vuoden työkokemukseen. Haastateltavien tietämys tulehduksellisista suolistosairauksista vaihteli hieman. Kahdella haastateltavista ei ollut tietoa itse sairaudesta tai sen mahdollisista vaikutuksista silmiin. Muilla oli hieman tietoa asiasta ja he osasivat mainita mahdollisiksi silmäoireiksi muun muassa silmänsisäisen tulehduksen (uveiitin) ja näöntarkkuuden vaihtelun. Tieto näistä oireista oli saatu koulusta tai kyseistä sairautta sairastavan tutun kautta. Yhdessä haastattelussa nousi esiin, että asiakkaat ovat anamneesissa kertoneet sairastavansa Crohnin tautia. Kaikki haastateltavat kokivat, että infopaketti on tarpeellinen. Toiveena oli, että se olisi mahdollista saada tulostettua fyysiseen muotoon. Sisällöllisesti siihen toivottiin tietoa muun muassa käytettävistä lääkityksistä, lääkitysten ja itse sairauden vaikutuksista silmiin, taudin yleiskuvausta ja siitä, voiko optikko mahdollisesti havaita sairauden jo ennen diagnoosia.

IBD ja muut suolistosairaudet ry:tä pyydettiin sähköpostitse ottamaan kantaa seuraaviin asioihin: Onko IBD:tä sairastavilla tietoa IBD:n silmävaikutuksista? Mikä on käsitys tuotosten tarpeellisuudesta IBD:tä sairastavien kannalta? Mitä etujärjestö toivoo, että tuotokset sisältäisivät? Järjestön mukaan IBD:tä sairastavilla ei ole riittävästi tietoa sairauksen aiheuttamista silmäoireista ja tiedosta ollaan usein kiinnostuneita vasta silloin, kun ongelmia ilmaantuu. Lehtiartikkeli on heidän mukaansa tarpeellinen, jotta IBD:tä sairastaville sekä optikoille saadaan tietoa IBD:n ja sen hoidossa käytettävien lääkkeiden silmävaikutuksista. Heidän mukaansa tietoisuuden lisääminen auttaa tunnistamaan liitännäissairauksia ja lääkkeiden vaikutuksia. He toivoivat lehtiartikkeliin perustietoa IBD:stä ja silmäterveydestä sekä lääkitysasioista ja hoitovaihtoehdoista. Lääkitykseen viitattiin myös kertomalla, että silmäoireet vaativat jatkuvasti silmätippoja, jotka eivät ole korvatavia asiakkaalle.

### **3 IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet**

Tässä luvussa kerrotaan tulehduksellisista suolistosairauksista, niiden esiintyvyydestä sekä niiden hoidosta. Alla esitetään erityisesti lääkehoidot, sillä niiden vaikutukset silmiin otetaan esille luvussa 4.8.

Tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD, inflammatory bowel disease) ovat haavainen paksusuolitulehdus (ulseratiivinen koliitti) ja Crohnin tauti. Työssä käytetään tulehduksellisista suolistosairauksista lyhennettä IBD. Niille on ominaista kroonisuus ja uusiutuvuus. Haavainen paksusuolitulehdus esiintyy paksusuolella ja peräsuolella, kun taas Crohnin tautia voi esiintyä missä tahansa ruoansulatuskanavan alueella. (Färkkilä 2018a.) Noin 10–15 %:lla sairastuneista on piirteitä molemmista taudeista, jolloin puhutaan luokittelemattomasta IBD:stä (IBD-unclassified, IBDU) (Färkkilä 2018a; Sipponen 2020a). Termiä ”välimuotoinen koliitti” tulisi käyttää vain tilanteissa, joissa histologisen näytteen perusteella ei pystytä erottamaan Crohnin tautia haavaisesta paksusuolitulehduksesta (Färkkilä 2018a).

Haavainen paksusuolitulehdus on yleisempi kuin Crohnin tauti. IBD:tä esiintyy enemmän länsimaissa, kuin kehittyvissä maissa. (Färkkilä 2018a.) Suomen lisäksi IBD:n esiintyvyys on korkea muualla Pohjoismaissa, Länsi-Euroopassa, Pohjois-Amerikassa ja Australiassa (Sipponen 2020a; Sipponen 2020b). Taudin ilmaantumisen on löydetty yhteys myös elintason: se yleistyy elintason kasvaessa ja kaupungistumisen myötä (Färkkilä 2018a). Maailmanlaajuisesti noin 3,9 miljoonaa naista ja 3,0 miljoonaa miestä sairastaa

IBD:tä. Vaikka taudin sairastuvuus on lisääntymässä, kuolleisuus on vähentynyt. Tautitaakka on kuitenkin lisääntynyt vuodesta 1990 vuoteen 2017, sillä tauti on noussut viidenneltä sijalta neljännelle sijalle sairauden takia vajaakuntoisena elettyihin elinvuosiin (YLD, years lived with disability), ruoansulatuselimistön sairauksien joukossa. (GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators 2020.) IBD on yleistynyt niin nopeasti, että se voidaan jo luokitella uudeksi kansantaudiksi (Kolho & Färkkilä 2017).

Haavaisen paksusuolitulehduksen ja Crohnin taudin tarkkoja syntymekanismeja ei tunneta. Syntymekanismit liittyvät kuitenkin osittain synnynnäisen ja hankitun immuniteetin reagointiin suolen mikrobiston muutoksiin. On myös viitteitä, että ympäristötekijöillä on vaikutuksia IBD:n syntyyn. (Kolho & Färkkilä 2017; Guan 2019.) Tupakoinnin katsotaan lisäävän Crohnin taudin puhkeamisriskiä, sen aktiivisuutta, sekä leikkaukseen joutumisen todennäköisyyttä (Sipponen 2020a).

IBD:ssä suoliston ulkopuoliset vaikutukset ovat suhteellisen yleisiä, sillä jopa 50 %:lla IBD:tä sairastavalla henkilöllä ilmenee vähintään yksi suoliston ulkopuolinen oire tai liittännäissairaus (extraintestinal manifestations, EIM) ja se voi ilmetä ennen IBD-diagnoosia. Jäljempänä työssä käytetään lyhennettä EIM suoliston ulkopuolisista oireista ja liittännäissairauksista. EIM:t heikentävät usein elämänlaatua ja joissakin tapauksissa ne voivat olla henkeä uhkaavia. IBD:n kesto ja mahdolliset aiemmat EIM:t lisäävät riskiä uusille oireille. (Harbord ym. 2016.) Yleisimmin EIM on reumaattinen, ihoon, silmään tai vereen liittyvä vaikutus (Larsen & Bendtzen & Nielsen 2010). Useimmat tutkimukset ovat osoittaneet, että EIM:t ovat yleisempiä Crohnin tautia sairastavilla kuin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla, mutta joissain tutkimuksissa ne ovat yhtä yleisiä molemmissa tautimuodoissa (Troncoso & Biancardi & de Moraes Jr & Zaltman 2017).

### 3.1 IBD:n esiintyvyys Suomessa

IBD:n esiintyvyys on Suomessa korkea. Haavaista paksusuolitulehdusta esiintyy lähes kolme kertaa enemmän kuin Crohnin tautia. Suomalaisessa rekisteritutkimuksessa havaittiin, että vuosien 2000 ja 2007 välisenä aikana haavaisen paksusuolitulehduksen ilmaantuvuus oli lisääntynyt ja Crohnin taudin ilmaantuvuus oli pysynyt suhteellisen vakana. Haavaisen paksusuolitulehduksen keskimääräinen ilmaantuvuus oli noin 25 uutta tapausta/ 100 000 henkilöä/ vuosi ja Crohnin taudin keskimääräinen ilmaantuvuus oli noin yhdeksän uutta tapausta/ 10 000 henkilöä/ vuosi. (Jussila ym. 2012.) Pelkästään jo lasten ja nuorten keskuudessa IBD:n ilmaantuvuus on kasvussa. Sen on arvioitu lisääntyvän 6–8 %:n vuositahdilla. (Kolho 2018.)

Haavainen paksusuolitulehdus ja Crohnin tauti oikeuttavat saamaan Suomessa sairauksien hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden erityiskorvauksen. Kansaneläkelaitos eli Kela tilastoi voimassa olevien korvausoikeuksien määrät. Vuoden 2019 lopussa 52 142 henkilöllä oli Suomessa korvausoikeus. (Fimea & Kela 2020: 101, 108.) Uusimmasta tilastotiedosta taas nähdään, että vuoden 2020 lopussa 53 797 henkilöllä oli korvausoikeus (Kela 2021). Kun lukuja vertaa aikaisempien vuosien lukuihin, voidaan todeta, että Suomessa noin 2000 henkilöä saa IBD-diagnoosin vuosittain. Vuoden 2018 lopussa 50 125 henkilöllä oli Suomessa korvausoikeus (Fimea & Kela 2019: 99, 106). Vastaavasti vuoden 2017 lopussa 48 184 henkilöllä oli korvausoikeus (Fimea & Kela 2018: 126, 133).

Vuonna 2012 Suomessa tehdyssä rekisteritutkimuksessa havaittiin, että IBD:tä esiintyi enemmän vuosina 1993 ja 2008 Pohjois- kuin Etelä-Suomessa. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä ( $p < 0.001$ ). Tutkimus koostui henkilöistä, joilla oli kyseisinä vuosina IBD:n hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden erityiskorvaus. Tutkimuksen mukaan näiden henkilöiden määrä oli vuonna 1993 10 958 ja vuonna 2008 31 703. Vuonna 1993, jolloin Crohnin taudilla ja haavaisella paksusuolitulehduksella oli vielä erilliset korvausoikeusnumerot, pelkästään Crohnin taudin esiintyvyydessä ei havaittu eroa Pohjois- ja Etelä-Suomen välillä. Vuoden 2008 rekisteritiedoista kyseiset sairaudet eivät olleet enää eroteltavissa. Tutkijoiden mukaan Pohjois-Suomessa asuvien ihmisten matalampi d-vitamiinitaso verrattuna Etelä-Suomessa asuviin saattaa liittyä tutkimustulokseen. (Jussila ym. 2012.)

### 3.2 *Colitis ulcerosa* eli haavainen paksusuolitulehdus

Haavainen paksusuolitulehdus on krooninen sairaus, joka esiintyy paksusuolen ja peräsuolen alueella. Sairaudesta käytetään myös nimityksiä *colitis ulcerosa* ja ”haavainen koliitti”. (Sipponen 2020b.) Haavaisessa paksusuolitulehduksessa tulehdus rajoittuu paksusuolen limakalvolle. Tulehdus alkaa usein paksusuolen loppuosasta eli peräsuolesta ja sitä voi esiintyä vain peräsuolella (proktiitti, esiintyy 30–40 %:lla), vasemmanpuoleisessa paksusuolella (distaalinen koliitti, esiintyy noin 40–50 %:lla) tai koko paksusuolella (pankoliitti, esiintyy 20–30 %:lla). (Sipponen 2020b; Sipponen 2018a.) Proktiitti ja distaalinen koliitti voivat levitä koko paksusuoleen. Tauti voi puhjeta missä iässä tahansa. Useimmiten se puhkeaa nuorella aikuisiällä 20–30-vuotiailla, mutta sen on havaittu ilmaantuvan myös 50–60-vuotiailla. (Sipponen 2018a.) Taudin esiintyvyys on hieman korkeampi miehillä kuin naisilla, etenkin yli 35-vuotiaiden kohdalla (Färkkilä 2018b).

Taudin luonne on tyypillisesti aaltoileva. Taudin pahenemisvaiheet (relapsit) vuorottelevat usein oireettomien vaiheiden (remissioiden) kanssa. Oireettomat vaiheet voivat olla spontaaneja tai lääkityksellä aikaansaatuja. (Sipponen 2018a.) Kun oireita on, ne voivat

kestää viikkoja tai kuukausia. Noin 10–20 %:lla tauti on jatkuvasti aktiivisessa vaiheessa. Haavainen paksusuolitulehdus jaotellaan oireiden perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan tautimuotoon. Oireisiin kuuluu ripuli, veriset ja limaiset ulosteet, vatsakipu ja joskus laihtuminen. Vaikeaan akuuttiin koliittiin kuuluu useampi ripuliuloste (kuusi tai yli) vuorokaudessa ja yleistilan huononeminen, joiden takia henkilö tarvitsee sairaalahoitoa. Liitännäissairaudet, kuten niveltulehdus, selkärankareuma ja silmätulehdukset ovat mahdollisia. (Sipponen 2020b.) Diagnoosi perustuu taudin kliiniseen kuvaan, sekä histologia- ja endoskopia- löydöksiin. Lisäksi laboratoriolöydökset voivat tukea diagnoosia. (Sipponen 2018b.)

Haavaisen paksusuolitulehduksen hoitoon vaikuttaa oireiden vaikeus ja taudin levinneisyys. Taudin aktiivisia vaiheita voidaan hoitaa paikallisesti peräsuoleen annosteltavilla lääkkeillä ja systemaattisesti suun kautta annosteltavilla lääkkeillä; 5-aminosalisyylihapolla (5-ASA) ja sen johdannaisilla (mesalatsiini ja sulfasalatsiini) tai kortikosteroideilla (esim. hydrokortisoni, budesonidi, prednisoni ja prednisoloni). Ylläpitovaiheessa voidaan käyttää tiopuriineja (atsatiopriini tai 6-merkaptopuriini). (Tripathi & Feuerstein 2019; Sipponen 2020b.) Toistuvaa kortikosteroidihoitoa vaativissa tai tiopuriini-intoleranssitapauksissa käytetään biologisia lääkkeitä (Sipponen 2020b). Näitä ovat TNF-alfa-estäjät (infliksimabi, adalimumabi ja golimumabi), integriinin estäjä (vedolitsumabi), januskinaasin estäjä (tofasitinibi) tai interleukiini 12:n ja 23:n salpaaja (ustekinumabi). Vaikeassa tautimuodossa immuunijärjestelmää heikentäviä lääkkeitä (siklosporiini) voidaan joutua käyttämään. (Tripathi & Feuerstein 2019; Sipponen 2020b.) Pahimmissa tapauksissa vaaditaan kirurgisia toimenpiteitä (Sipponen 2020b). Taulukossa 2 on esitetty yhteenveto haavaisen paksusuolitulehduksen lääkehoidoista.

Taulukko 2. Haavaisen paksusuolitulehduksen lääkehoito.

	Lääkeaineryhmä	Lääkeaineet
<b>Haavaisen paksusuolitulehduksen aktiivinen vaihe</b>	5-ASA ja sen johdannaiset	mesalatsiini sulfasalatsiini
	Kortikosteroidit	prednisoni prednisoloni hydrokortisoni budesonidi
<b>Haavaisen paksusuolitulehduksen ylläpitovaihe</b>	Tiopuriinit	atsatiopriini 6-merkaptopuriini
	TNF-alfa-estäjät	infliksimabi

		adalimumabi golimumabi
	Integriinin estäjät	vedolitsumabi
	Januskinaasin estäjät	tofasitinibi
	Interleukiinin estäjät	ustekinumabi
	Kalsineuriinin estäjät	siklosporiini

Tähystysseurantaa eli kolonoskopiaa käytetään tarpeen mukaan hyväksi oireisen taudin aktiivisuuden ja levinneisyyden seurantaan. Kaikille haavaista paksusuolitulehdistusta sairastaville suositellaan kolonoskopiaa noin kahdeksan vuoden kuluttua oireiden alkamisesta, koska haavainen paksusuolitulehdus lisää syövän riskiä. Peräsuoleen rajoittuneessa tautimuodossa tähystysseurantaa ei tarvita. (Maaser ym. 2019; Sipponen 2020b.) Laboratoriokokeilla voidaan seurata taudin kliinistä aktiivisuutta ja lääkehoitojen vaikutuksia sekä mahdollisia haittavaikutuksia (Sipponen 2020b).

### 3.3 Crohnin tauti

Crohnin tauti on missä tahansa ruuansulatuskanavan osassa esiintyvä tulehdus, joka ei rajoitu vain limakalvoon, vaan se voi ulottua suolen seinämän kaikkiin kerroksiin. Tästä syystä tautiin liittyy usein komplikaatioita, kuten suolen ahtaumia, tulehduskanavia ja märkäpaiseita. (Sipponen 2018a; Sipponen 2020a.) Tauti esiintyy noin 30 %:lla ohutsuolessa, 25–30 %:lla paksusuolessa ja 40 %:lla molemmissa. Tauti voi ilmetä missä iässä tahansa, mutta se puhkeaa yleisimmin 20–30 vuoden iässä. (Sipponen 2020a.) Tauti on yhtä yleinen naisilla ja miehillä (Färkkilä 2018b).

Myös Crohnin taudille on tyypillistä oireettomien ja pahenemisvaiheiden vuorottelu. Taudin anatominen sijainti pysyy melko vakaana, mutta taudin käyttäytyminen usein muuttuu sen edetessä. On tyypillistä, että tauti on aluksi tulehduksellinen, kun taas taudin jatkuessa voi syntyä muun muassa ahtaumia ja fisteleitä. (Sipponen 2018a.) Fistelillä tarkoitetaan ontelon ja ihonpinnan tai kahden ontelon välistä epänormaalia yhteyttä (Duodecim terveystietokirjasto 2016). Oireet alkavat usein vähitellen ja oirekuva voi vaihdella taudin sijainnin mukaan. Yleisimmät oireet ovat ripuli, vatsakivut, kuumeilu ja laihtuminen. (Sipponen 2018a.) Osalla sairastavista on havaittu suoliston ulkopuolisia vaikutuksia, joita ovat muun muassa niveltulehdukset, kyhmyruusu, silmätulehdukset ja sappitietulehdus (Sipponen 2020a).

Crohnin taudin hoidolla tavoitellaan oireettomuutta ilman kortikosteroidilääkitystä, limakalvojen paranemista ja uusiutumisen estoa. Lääkehoitostrategia muistuttaa hyvin haavaisen paksusuolitulehduksen lääkehoitoa. (Sipponen 2020a.) Crohnin taudin aktiivivaihetta hoidetaan kortikosteroideilla (budesonidi tai prednisoloni) (Sipponen 2020a; Torres ym. 2020). Lisäksi voidaan käyttää metyyliprednisolonia (Torres ym. 2020). Oireettoman vaiheen ylläpitoon voidaan käyttää tiopuriinia (atsatiopriini tai 6-merkaptopuriini) ja tiopuriini-intoleranteille metotreksaattia. Keskivaikeassa tai vaikeassa tautimuodossa käytetään biologisia lääkkeitä (infliksimabi, adalimumabi, vedolitsumabi tai ustekinumabi) elpymävaiheen aikaansaamiseksi ja ylläpitohoitona. (Sipponen 2020a; Torres ym. 2020.) Biologisista lääkkeistä lisäksi sertolitsumabipegolia käytetään Crohnin taudin hoidossa (Torres ym. 2020). Taulukossa 3 on esitetty yhteenveto Crohnin taudin lääkehoidoista.

Taulukko 3. Crohnin taudin lääkehoito.

	<b>Lääkeaineryhmä</b>	<b>Lääkeaineet</b>
<b>Crohnin taudin aktiivinen vaihe</b>	Kortikosteroidit	prednisoloni budesonidi metyyliprednisoloni
<b>Crohnin taudin ylläpito-vaihe sekä keksivaikean ja vaikean tautimuodon aktiivinen vaihe</b>	Tiopuriinit	atsatiopriini 6-merkaptopuriini
	Foolihappoantagonistit	metotreksaatti
	TNF-alfa-estäjät	infliksimabi adalimumabi sertolitsumabipegoli
	Integriinin estäjät	vedolitsumabi
	Interleukiinin estäjät	ustekinumabi

Myös Crohnin taudin diagnoosi perustuu kliiniseen kuvaan, sekä histologia- ja endoskoopialöydöksiin. Crohnin taudissa erityisesti kuvantamistutkimukset ovat keskeisessä asemassa, sillä mahdollisten löydösten lisäksi niiden avulla arvioidaan taudin laajuutta. Ohutsuolta voidaan tutkia kapselikuvausella, jos ei epäillä ohutsuoliahtaamaa. Tuloksia saadaan tarkennettua ohutsuolen magneettikuvausella tai vatsan tietokonekerroskuvausella. Tutkimuksia voidaan täydentää verikokeilla. (Sipponen 2018b.) Paksusuolen Crohnin tautia sairastavat kuuluvat säännöllisen tähystysseurannan piiriin, johtuen tulehduksen aiheuttamasta syöpäriskistä (Sipponen 2020a).



## 4 IBD:n vaikutukset silmiin ja näköön

### 4.1 Silmän rakenne lyhyesti

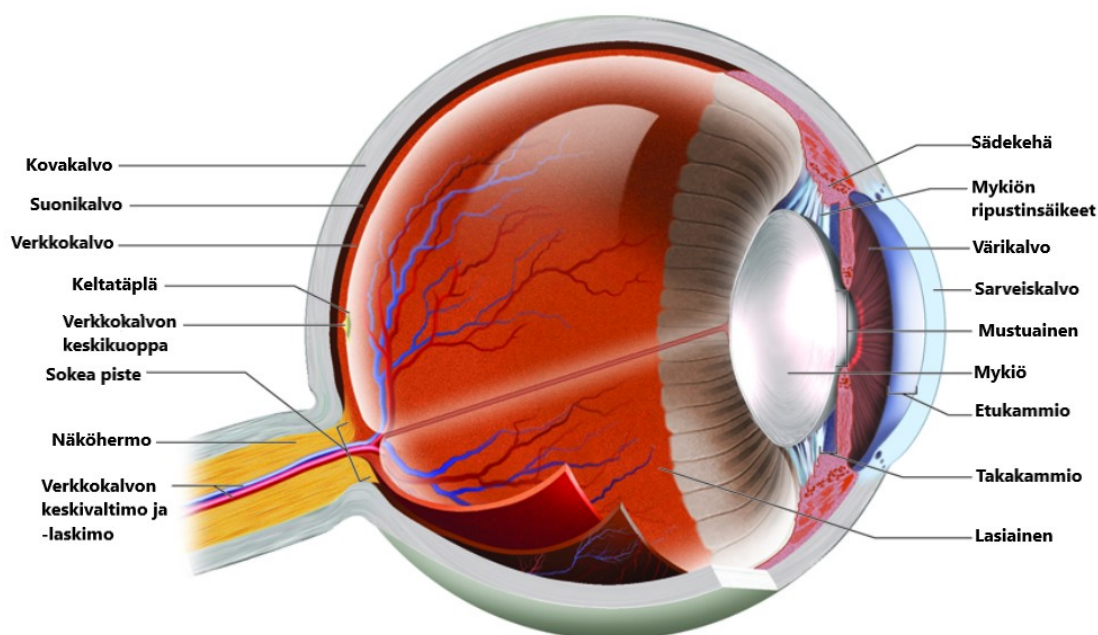
Tässä alaluvussa esitetään silmän rakenteet lyhyesti, sillä tämä lisää ymmärrystä siitä, mihin silmän rakenteisiin IBD:n vaikutukset kohdistuvat. Silmän rakenne voidaan jakaa etu- ja takaosaan, sekä apuelimiin. Jaottelun mukaan silmän etuosa käsittää sarveiskalvon, etukammion, värikalvon, takakammion, mykiön, mykiön ripustinsäikeet ja sädekehän. Takaosa käsittää kovakalvon, suonikalvon, verkkokalvon, näköhermon ja lasiaisen. Silmän apuelimiksi luokitellaan silmäluomet, sidekalvo ja kyynelelimet. (Kivelä 2011: 12.) Kuvassa 1 on havainnollistettu tekstissä mainitut silmän etu- ja takaosan rakenteet.

Sarveiskalvo (*cornea*) on silmän verisuoneton osa, joka suojaa silmää tulehduksilta ja vammoilta. Samalla se on silmän tärkein valoa taittava osa. (Kivelä 2011: 16.) Etukammio sijaitsee sarveiskalvon ja värikalvon välissä (Uusitalo & Seppänen 2018: 9). Etukammio (*camera anterior*) sisältää kammionestettä, joka ylläpitää normaalia silmänpainetta sekä huolehtii mykiön ja sarveiskalvon hapen ja ravinnon saannista. Lisäksi se osallistuu silmän sisällä tapahtuvaan valon taittumiseen. Värikalvo (*iris*) erottaa etukammion ja takakammion toisistaan. Sillä on rengasmaisen rakenteen, jonka keskellä sijaitsee mustuainen (*pupilla*). Värikalvon tehtävänä on säädellä silmään pääsevän valon määrää. Lisäksi sen avulla valo ei heijastu silmän sisällä. Yhdessä suonikalvon ja sädekehän kanssa se muodostaa suonikalvoston. Kuten etukammio, myös takakammio on kammionesteen täyttämä. (Kivelä 2011: 18–23.) Takakammion ja mustuaisaukon kautta kammioneste pääsee etukammioon (Uusitalo & Seppänen 2018: 11).

Mykiö (*lens*) on kaksoiskupera ja verisuoneton linssi, joka sijaitsee värikalvon takana. Mykiö pysyy paikallaan siihen kiinnittyvien ripustinsäikeiden (*zonula lentis*) avulla, jotka tulevat sädekehästä ja kulkevat takakammion kautta. Nuorella henkilöllä mykiön taittovoima on noin kolmannes silmän kokonaistaittovoimasta. (Kivelä 2011: 18–23.) Iän myötä mykiö kuitenkin jäykistyy, josta seuraa ikänäkö (Uusitalo & Seppänen 2018: 10). Sädekehä (*corpus ciliare*) on suonikalvoston keskimäinen osa, joka sijaitsee värikalvon ja suonikalvon välissä. Se ylläpitää silmän pyöreää muotoa ja silmänsisäistä painetta. Erittämällä kammionestettä se osallistuu mykiön ja sarveiskalvon ravitsemiseen. (Kivelä 2011: 20.) Sädekehässä sijaitsevan sädelihaksen supistuessa mykiön ripustinsäikeet löystyvät, jolloin mykiö kupertuu ja lähitarkentaminen mahdollistuu (Uusitalo & Seppänen 2018: 10).

Kovakalvo on läpinäkymätön ja valkea kerros. Se tukee ja suojelee silmänsisäisiä kudoksia. Lisäksi siihen on kiinnittyneenä silmää liikuttavat lihakset. Suonikalvo (*chorioida*) on suonikalvoston takimmainen osa. Se on ohut ja erittäin verisuonekas. Se sijaitsee kovakalvon ja verkkokalvon pigmenttiepiteelin välissä. (Kivelä 2011: 17–24.) Suonikalvo osallistuu verkkokalvon pigmenttiepiteelin ja valoastinsolujen aineenvaihduntaan (Uusitalo & Seppänen 2018: 11).

Verkkokalvo (*retina*) on hermokudoskerros, joka sijaistee silmän takaosan sisäpinnalla. Se on silmän näkevä kudos, sillä se muuttaa valoenergian hermoimpulsseiksi. Verkkokalvon keskiosassa sijaitsee verkkokalvon keskikuoppa (*fovea centralis*), joka vastaa näkökentässä noin viiden asteen suuruisesta alueesta. Verkkokalvon keskiosassa sijaitsee myös keltatäplä (*macula lutea*), jonka kellertävä väri johtuu ksantofyllipigmentistä. Silmän takaosassa näköhermo (*n. opticus*) välittää verkkokalvolta tulevan näköimpulssin eteenpäin näköaivokuorelle. Sokealla pisteellä tarkoitetaan näköhermonystyä, jossa ei ole ollenkaan aistinsoluja (sauva- tai tappisoluja). Verkkokalvon keskivaltimo ja -laskimo (*arteria centralis & vena centralis*) kulkevat silmään näköhermon nystyn kautta, jonka jälkeen ne jakautuvat alas ja ylös suuntaaviin päähaaroihin. Lasiainen (*corpus vitreum*) taas on hyytelömäinen kudos. Se sijaitsee mykiön ja verkkokalvon välissä ja tilavuudeltaan se on neljä viidesosaa silmän tilavuudesta. Lasiainen tukee muita kudoksia, erityisesti mykiötä ja verkkokalvoa. Se ylläpitää silmän muotoa ja normaalia painetta. Lisäksi se osallistuu ravinnon ja hapen kuljettamiseen verkkokalvolle ja mykiöön. (Kivelä 2011: 23–30, 232–235, 366.)



Kuva 1. Silmän rakenne (LumenLearning). (tekstit suomennettu)

Apuelimet suojaavat silmää ja huolehtivat sen hyvinvoinnista ja häiriöttömästä toiminnasta. Silmäluomet (*palpebra*) suojaavat silmää ja levittävät kyynelkalvon silmän pinnalle. Sidekalvo (*conjunctiva*) on verisuonia sisältävä limakalvo, joka on silmäluomien sisäpinnalla ja silmän etuosassa. Myös sidekalvo suojaa silmää, esimerkiksi tulehduksilta. Lisäksi sidekalvo erittää osan kyynelkalvosta ja mahdollistaa silmäluomien sujuvan liikkumisen silmän pinnalla. Kyynel elimiä (*apparatus lacrimalis*) ovat kyynelrauhaset, lisäkyynelrauhaset, kyyneltiehyet, kyynelpussi ja kyynelkanava. Kyynelrauhanen ja lisäkyynelrauhaset muodostavat kyynelnestettä. Muiden kyynel elimien avulla kyyneleet pääsevät virtaamaan silmän pinnalta nenäonteloon. (Kivelä 2011: 12–34.)

## 4.2 Silmä- ja näkövaikutukset yleisesti

Silmäoireista kärsii raportoitujen tietojen mukaan keskimäärin 4–12 % IBD:tä sairastavista, vaikkakin jossain tutkimuksissa vastaava tulos on ollut jopa 29 % (Harbord ym. 2016). Suomessa vuonna 2019 toteutetussa IBD-barometrissa kävi ilmi, että vastanneista IBD:tä sairastavista henkilöistä 16 %:lla oli silmäoireita. Siihen vastasi yhteensä 1 273 IBD:tä sairastavaa henkilöä. (Crohn ja Colitis ry & Janssen-Cilag Oy 2019.) Muutamat tutkimukset ovat osoittaneet, että silmäoireet ovat yleisempiä Crohnin tautia sairastavilla kuin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla, mutta siitä on olemassa myös ristiriitaista tietoa. Useimmat silmän EIM:t ovat hoidettavissa ja parantuvat ilman jälkiseurauksia, kunhan hoito aloitetaan ajoissa. (Troncoso ym. 2017.)

Eniten raportoituja silmän EIM:ta ovat kuivat silmät, silmän luomitulehdus (blefariitti), silmän kovakalvon pintatulehdus (episkleriitti) ja silmän värikalvon ja sädekehän tulehdus (anteriorinen uveiitti). Kovakalvon tulehdus (skleriitti), sädekehän tulehdus ja siihen liittyvä perifeerisen verkkokalvon tulehdus (intermediaarinen uveiitti) ja suonikalvon tulehdus (posteriorinen uveiitti) ovat harvinaisempia, mutta ne voivat hoitamattomina johtaa pysyvään näön heikkenemiseen. (Harbord ym. 2016.) Jäljempänä esitetyissä alalukujen otsikoissa on tuotu esiin myös suomenkielisten silmäoireiden lääketieteelliset nimet, jotta raporttia lukevalle alan ammattilaiselle sekä IBD:tä sairastavalle tieto on helposti löydettävissä. Muita mahdollisia vaikutuksia silmiin ja näköön ovat esimerkiksi näköhermon ongelmat (Katsanos ym. 2013) sekä A-vitamiinipuutoksesta johtuva hämäränäön heikentyminen (da Rocha Lima & Pichi & Lowder 2014). Myös IBD:n hoitoon käytettävillä lääkkeillä voi olla vaikutuksia silmiin.

Useassa tutkimuksessa on havaittu, että silmän EIM:t esiintyvät samanaikaisesti muiden suoliston ulkopuolisten komplikaatioiden kanssa, etenkin nivel- ja ihovaivojen kanssa. Unkarilaisessa 823:n IBD:tä sairastavan henkilön seurantatutkimuksessa silmävaivoja

esiintyi usein yhdessä nivel- ja ihovaivojen kanssa (Lakatos ym. 2003). Sveitsiläisessä tutkimuksessa Hiller ym. (2019) tutki IBD-taudin nivelissä esiintyvät suoliston ulkopuoliset oireet tai komplikaatiot. Tutkimusaineistona he käyttivät kliiniset ja epidemiologiset tiedot isosta Swiss IBD Cohort Study (SIBDCS) -tutkimuksesta. Yhteensä tutkittavia IBD:tä sairastavia henkilöitä oli 3298, joista 1860:lla oli Crohnin tauti ja 1438:lla oli haavainen paksusuolitulehdus tai luokittelematon IBD. Tutkimuksesta kävi ilmi, että silmissä tai ihossa esiintyvät oireet tai komplikaatiot olivat yleisempiä IBD:tä sairastavilla henkilöillä, joilla oli nivelsairaus. (Hiller ym. 2019.)

Tutkimukset ovat osoittaneet, että naissukupuoli on riskitekijä silmän EIM:ien kehittymiselle. Lin ym. (2016) retrospektiivisessä tutkimuksessa, johon osallistui 645 IBD:tä sairastavaa henkilöä, kävi ilmi, että silmän EIM:t olivat yleisempiä naisilla (odds ratio miehillä 0,61, 95 %:n luottamusväli 0,52–0,73,  $p < 0,0001$ ) (Li ym. 2016). Talebanin ym. (2016) tutkimuksessa saatiin vastaavia tuloksia. He vertasivat retrospektiivisessä tutkimuksessa silmäoireisia ja -oireettomia IBD:tä sairastavia henkilöitä keskenään. Tutkimukseen osallistui yhteensä 3452 IBD:tä sairastavaa, josta 124:llä oli todettu silmäoireita. Verrokkiryhmään verrattuna silmäoireita esiintyi enemmän naisilla ( $p = 0,0018$ ). (Taleban ym. 2016.)

Sukuhistorialla vaikuttaa myös olevan merkitystä silmän EIM:ien esiintyvyyteen. Lakatos ym. (2003) suuressa seurantatutkimuksessa nivel- ja silmävaivat olivat yleisempiä haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla henkilöillä, joilla oli myös suvussa haavaista paksusuolitulehdusta (Lakatos ym. 2003). Pienessä yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa Abbasianin tutkimusryhmä (2012) selvitti immunologisten ja geneettisten markkereiden esiintyvyyttä henkilöillä, joilla oli idiopaattinen silmätulehdus ja sukurasitteena IBD. Tutkimuksen tulokset viittasivat siihen, että henkilöillä, joilla on diagnoosi idiopaattisesta silmätulehduksesta, saattaa olla diagnosoimaton haavainen paksusuolitulehdus tai heille saattaa kehittyä haavainen paksusuolitulehdus vielä myöhemmin. (Abbasian & Martin & Patel & Tessler & Goldstein 2012.) Linin tutkimusryhmä (2006) selvitti suuressa yhdysvaltalaisessa retrospektiivisessä tutkimuksessa IBD:n sukuhistorian yhteyttä idiopaattisen silmätulehdukseen. IBD:n sukuhistoriaa omaavilla ja samalla sitä sairastavilla esiintyi enemmän keratoiriittiä (sarveiskalvon ja värikanalon tulehdus) tai sklerokeratiittiä (kovakanalon ja sarveiskalvon tulehdus) kuin henkilöillä, joilla ei ollut IBD:tä tai sukuhistoriaa taustalla ( $p = 0,001$ ). Tutkimustulosten perusteella IBD:n sukuhistoria oli itsenäinen silmän tulehduksille altistava tekijä. (Lin & Tessler & Goldstein 2006.)

On tärkeää, että IBD:tä sairastavat henkilöt tiedostavat IBD:n mahdolliset vaikutukset silmiin ja näköön, jotta he saavat ajoissa hoitoa. Optikoiden tulisi myös tiedostaa mahdolliset vaikutukset ja huomioida ne IBD:tä sairastavan asiakkaan näöntutkimuksessa. Epäiltäessä silmän tulehdustilaa tai muita vaikutuksia silmiin asiakas tulisi ohjata silmälääkärin vastaanotolle.

### 4.3 Kuivasilmäisyys

Kuivasilmäisyys voi johtua riittämättömästä kyynelten erityksestä ja/tai liiallisesta kyynel-nesteen haihtumisesta. IBD on yksi riskitekijä kuivasilmäisyyden kehittymiselle. Oireina voi esiintyä kuivuuden tunne, roska ja hiekkaisuuden tunne, kirvely ja kutina silmissä, silmien vetistäminen, silmien väsyminen sekä näöntarkkuuden vaihtelu. (Setälä & Uusitalo 2020.) Kuivasilmäisyyden hoitoon voidaan käyttää kostuttavia silmätippoja tai -geeliä (Harbord ym. 2016; Setälä & Uusitalo 2020). Vaikean ja pitkäaikaisen kuivasilmäisyyden hoidossa voidaan käyttää tulehdusta hillitseviä silmälääkkeitä (Setälä & Uusitalo 2020).

Useassa tutkimuksessa on osoitettu yhteys kuivasilmäisyyden ja IBD:n välillä. Kuivasilmäisyys voi myös johtua käytettävistä lääkehoidoista. Cury ja Moss (2009) tutki prospektiivisessä tutkimuksessa IBD:tä sairastavien henkilöiden silmäoireita. Tutkimukseen osallistui 88 IBD:tä sairastavaa henkilöä, joista 48:lla oli Crohnin tauti ja 40:llä oli haavaisten paksusuolitulehdus. Verrokkiryhmään kuului 24 henkilöä. 44 % IBD:tä sairastavista raportoi kuivasilmäisyyden oireita, kun verrokkiryhmässä vastaava luku oli 13 %. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä ( $p = 0,004$ ). Myös objektiivisten tutkimusten kohdalla ero näiden ryhmien välillä oli merkitsevä ( $p = 0,008$ ). IBD:tä sairastavien henkilöiden 5-ASA-valmisteiden käyttö yhdistettiin silmäoireisiin ( $p = 0,04$ ). Yli kolmen gramman päiväänoksella löytyi merkitsevä yhteys kuivasilmäisyyden oireisiin ( $p = 0,002$ ). (Cury & Moss 2009.)

Barta ym. (2019) tutki IBD:tä sairastavilla henkilöillä esiintyvää kuivasilmäisyyttä unkarilaisessa prospektiivisessä tapaus-verrokkitutkimuksessa. Tutkimukseen osallistui 39 Crohnin tautia sairastavaa ja 26 haavaista paksusuolitulehdusta sairastavaa henkilöä. Tutkimuksen verrokkiryhmässä oli 39 henkilöä. Tutkimuksessa tutkittiin kuivasilmäisyyden sekä subjektiivisia että objektiivisiä oireita. Crohnin tautia sairastavien testitulokset olivat heikompia kuin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavien verrattaessa verrokkiryhmän tuloksiin. Crohnin tautia sairastavien runsaampi immunosuppressanttien

( $p = 0,0430$ ) ja TNF-alfa-estäjien ( $p = 0,0143$ ) käyttö nähtiin syynä tähän tulokseen. Tutkimuksen merkittävät rajoitukset olivat pieni otoskoko ja että, tutkittavien muita mahdollisia sairauksia ei selvitetty. (Barta ym. 2019.)

Czompa ym. (2019) tutki IBD:tä sairastavien henkilöiden sarveiskalvoja ja lisäksi kuivasilmäisyyttä unkarilaisessa prospektiivisessä tapaus-verrokkitutkimuksessa. Tutkittaviin kuului 30 Crohnin tautia sairastavaa, 36 haavaista paksusuolitulehdusta sairastavaa ja verrokkiryhmässä oli 80 henkilöä. Sarveiskalvon pakymetriset arvot ja tilavuusmitat olivat merkitsevästi alentuneet ( $p < 0,05$ ) IBD:tä sairastavilla verrattuna verrokkiryhmään. Tutkimuksessa Crohnin tautia sairastavat olivat alttiimpia kuivasilmäisyydelle ja he käyttivät haavaista paksusuolitulehdusta sairastavia useammin immunosuppressantteja ( $p = 0,04$ ). Tutkijoiden mukaan IBD:tä sairastavilla voi olla terveitä henkilöitä ohuempi sarveiskalvo ja vähentyneen kyynelnesteen määrällä voi olla vaikutusta asiaan. (Czompa ym. 2019.)

#### 4.4 Silmän luomitulehdus eli blefariitti

Silmän luomitulehdus tai luomen reunan tulehdus eli blefariitti on helposti kroonistuva tila. Se voi johtua luomen ihon, ripsifollikkelien tai Meibomin rauhasen tulehduksesta. Tyypillisiä oireita ja löydöksiä ovat luomen reunan punoitus, hilseily ja ripsijuurien karsta, kutina ja lievä kipu, roskan tunne ja silmän rähmiminen. Hoitona käytetään haudutteluhoitoa, erilaisia puhdistustekniikoita, mekaanista rauhasen tyhjennystä sekä tarpeen mukaan paikallista lääkehoitoa. (Seppänen 2021.)

Yilmazin ym. (2007) prospektiivisessä satunnaistetussa kliinisessä tutkimuksessa blefariitti (6,9 %) kuului yleisimpiin silmälöydöksiin tutkimuksen IBD:tä sairastavilla. Tutkimukseen osallistui yhteensä 116 IBD:tä sairastavaa henkilöä, joille tehtiin silmien terveydentilan tutkimus, johon kuului mikroskopointi, tonometria, näöntarkkuuden tarkistus ja epäsuora oftalmoskopia. (Yilmaz ym. 2007.) Walldorfin ym. (2018) prospektiiviseen havainnointitutkimukseen osallistui 61 IBD:tä sairastavaa. 56 henkilöllä (91,8 %) diagnosoitiin aiemmin havaitsemattomalla ja kliinisesti merkityksellisellä silmiin liittyvällä tilalla. Blefariittia diagnosoitiin 45,9 %:lla. (Walldorf & Twarz & Schober & Michl & Hammer 2018.)

#### 4.5 Silmän kovakalvon pintatulehdus eli episkleriitti

Episkleriitti on silmän kovakalvon pintatulehdus, johon voi liittyä kovakalvon ja sidekalvon verestystä. Se voi olla suhteellisen kivuton, mutta siihen voi myös liittyä kutinaa ja kirvelyä. (Harbord ym. 2016.) Silmän punoitus on tyypillistä. Siihen ei liity näön hämärtymistä,

valonarkuutta tai epänormaalia reaktiota valoärsykkeeseen. Episkleriitti voi esiintyä vain toisessa silmässä tai molemmissa silmissä. Se liittyy usein taustalla olevan IBD:n aktiivisuuteen. (Larsen ym. 2010.)

Episkleriittiä on havaittu esiintyvän IBD:tä sairastavilla useassa tutkimuksessa. Karmiris ym. (2016) tutki IBD:tä sairastavilla kreikkalaisilla suoliston ulkopuolisten oireiden tai komplikaatioiden esiintyvyyttä. Tutkimukseen osallistui 1860 IBD:tä sairastavaa, josta 1001:llä oli Crohnin tauti ja 859:llä oli haavainen paksusuolitulehdus. Silmien oireet tai komplikaatiot kuuluivat yleisimpiin suoliston ulkopuolisten oireisiin. Episkleriitti oli yksi havaituista silmän komplikaatioista. (Karmiris ym. 2016.) Englantilaisessa tutkimuksessa Orchard ym. (2002) tutki 976 haavaista paksusuolitulehdusta sairastavaa ja 483 Crohnin tautia sairastavaa. Tutkittavien joukossa oli 39 kyhmyruusua sairastavaa ja 50 henkilöä, jolla oli silmän tulehdustila. Molemmat komplikaatiot olivat yleisempiä Crohnin tautia sairastavilla ja naishenkilöillä. Molempia komplikaatioita esiintyi odotettua useammin nivel-tulehduksen ja selkärankareuman yhteydessä. Silmän tulehdustiloksi todettiin iriitti (eli värikalvon tulehdus) (60 %), episkleriitti (30 %) ja akuutti uveiitti (eli silmänsisäinen tulehdus) (10 %). (Orchard ym. 2002.) Myös pienemmissä tutkimuksissa on havaittu episkleriittiä, kuten Lee ym. (2017), Li ym. (2016) ja Felekis ym. (2009) tutkimuksissa.

Episkleriitti on hyvänlaatuinen tulehdustila (Troncoso ym. 2017) ja saattaa parantua itseksensä, mutta tarpeen vaatiessa hoitona voidaan käyttää paikallisia tai systeemisiä tulehduskipulääkkeitä tai paikallisia kortikosteroideja (Harbord ym. 2016). Kylmistä kompresseista voi olla myös apua. Tärkeää on hoitaa taustalla olevaa IBD:tä asianmukaisesti. (Larsen ym. 2010.) Episkleriitti on usein toistuva ja se voi levitä kovakalvon alempiin osiin aiheuttaen skleriitin (Troncoso ym. 2017).

#### 4.6 Silmän kovakalvon tulehdus eli skleriitti

Skleriitti on silmän kovakalvon tulehdus. Se on usein kovin kivulias ja siihen voi liittyä näön hämärtymistä ja valonarkuutta. (Harbord ym. 2016; Larsen ym. 2010.) Skleriitti voi johtaa verkkokalvoirtaumaan ja näköhermon turvotukseen (Larsen ym. 2010). Hoitamattomana skleriitti voi johtaa näön menetykseen. Hoitoon tarvitaan paikallisia tai systeemisiä kortikosteroideja, tavanomaisia immunosuppressantteja tai anti-TNF vasta-aineita (Harbord ym. 2016). On olemassa viitteitä siitä, että B-lymfosyytteihin vaikuttava biologinen lääke rituksimabi voisi olla tehokas silmätulehdusten hoidossa IBD:tä sairastavilla (Larsen ym. 2010).

Lakatoksen tutkimusryhmä (2003) tutki unkarilaisessa seurantatutkimuksessa suoliston ulkopuolisten oireiden tai komplikaatioiden esiintyvyyttä IBD:tä sairastavilla. Tutkimukseen otettiin mukaan 823 IBD:tä sairastavaa henkilöä, josta 619:sta oli haavainen paksusuolitulehdus ja 254:llä oli Crohnin tauti. Silmävaivoja esiintyi noin kolmella prosentilla molemmissa sairauksissa. Skleriitti kuului yleisimpiin silmävaivoihin konjunktiviitin (eli siidekalvon tulehdus) ja akuutin anteriorisen uveiitin (eli värikalvon ja sädekehän tulehdus) lisäksi. (Lakatos ym. 2003.)

#### 4.7 Silmänsisäinen tulehdus eli uveiitti

Uveiitti on silmänsisäinen tulehdus, jossa tulehdusta on suonikalvostossa. Uveiitit voidaan luokitella anatomisen sijainnin mukaan anterioriseen uveiittiin, intermediaariseen uveiittiin, posterioriseen uveiittiin ja panuveiittiin. Anteriorisessa uveitissa (värikalvon ja sädekehän tulehduksissa) ensisijainen tulehduspaikka on etukammiossa. Värikalvon tulehduksesta käytetään myös nimitystä iriitti. Intermediaarisessa uveitissa (sädekehän tulehduksessa ja siihen liittyvässä perifeerisessä verkkokalvon tulehduksessa) ensisijainen tulehduspaikka on lasiaisessa. Posteriorisessa uveitissa (suonikalvon tulehduksessa) ensisijainen tulehduspaikka on verkkokalvossa tai suonikalvossa. Panuveitissa tulehdus on levinnyt koko silmän suonikalvostoon. (Harbord ym. 2016; Alavesä & Jauhonen 2018.)

Anteriorinen uveiitti kuuluu yleisimpiin silmäoireisiin IBD:tä sairastavilla, mutta sädekehän tulehdus ja siihen liittyvä perifeerisen verkkokalvon tulehdus sekä suonikalvon tulehdus on myös raportoitu esiintyvän IBD:tä sairastavilla. Crohnin taudissa uveiitti esiintyy usein molemmissa silmissä, alkaa salakavalasti ja tulehdus on pitkäkestoinen. Akuutti anteriorinen uveiitti on myös mahdollinen. Tyypillisiä uveitin oireita ovat silmäkipu, näön hämärtyminen, valoherkkyys ja päänsärky. (Harbord ym. 2016.) Silmien punoitusta voi esiintyä. Vakavammassa tulehduksessa silmän pupilli voi olla mioottinen eli supistunut ja silmä voi reagoida epänormaalisti valoärsykkeeseen. Paikallinen kortikosteroidihoito on ensisijainen hoitomuoto. Useassa tutkimuksessa on viitteitä siitä, että biologinen lääkitys anti-TNF-alfa vasta-aineella (infliksimabi) olisi tehokas hoitomuoto. Hoitamattomana uveiitti voi johtaa näön menetykseen. (Larsen ym. 2010.) Paikallisella sykloplegillä saadaan silmän sädekehän ja värikalvon lamautettua, jolloin mykiön ja pupillin mukautuminen estyy ja kipu vähenee. Vakavammassa uveitissa saatetaan tarvita systeemistä kortikosteroidihoitoa tai kortikosteroidi-injektioita silmän läheisyyteen. (Troncoso ym. 2017.)



Uveiittia IBD:tä sairastavilla on tutkittu tarkemmin useassa tutkimuksessa; Bron ja Tallstedtin (2020) sekä Zippin ym. (2014) tutkimukset ovat esimerkkejä näistä. Bro ja Tallstedt (2020) tutki yhteensä 2483 uveiittidiagnoosin saaneita henkilöitä Etelä-Ruotsissa. 14 %:lla oli uveittiin liittyvä muu diagnoosi tai sairaus. 2,2 %:lla oli IBD-diagnoosi. Tutkimus oli retrospektiivinen, eivätkä tutkijat voineet tarkistaa diagnoosikriteerejä. Tutkijat eivät myöskään pystyneet määrittämään olivatko uveitti ja siihen liittyvät diagnoosit yhteydessä toisiinsa vai toisistaan riippumattomia. (Bro & Tallstedt 2020.) Zippi ym. (2014) tutki IBD:n esiintyvyyttä, puhkeamista ja IBD:stä aiheutuvia suoliston ulkopuolisia komplikaatioita italialaisten IBD:tä sairastavien joukossa. Tutkimusjoukko koostui 811 IBD:tä sairastavasta henkilöistä, josta 595:lla oli haavainen paksusuolitulehdus ja 216:lla oli Crohnin tauti. Uveitti todettiin 16:lla Crohnin tautia sairastavalla ja 10:llä haavaista paksusuolitulehdusta sairastavalla. Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolitulehduksen välillä ero oli merkitsevä (7,4 % vs. 1,7 %,  $p = 0,0093$ ). (Zippi ym. 2014.)

Naviglion ym. (2017) ja Hofleyn ym. (1993) tutkimusten mukaan IBD:tä sairastavilla lapsilla voi olla oireetonta uveiittia. Naviglio ym. (2017) tutki IBD:tä sairastavilla lapsilla esiintyviä silmäoireita retrospektiivisessä tutkimuksessa Italiassa. Tutkimuksessa analysoitiin 46 Crohnin tautia sairastavan, 46 haavaista paksusuolitulehdusta sairastavan ja kahden luokittelematonta IBD:tä sairastavan potilastietoja. Yhdellä Crohnin tautia sairastavalla oli aikaisemmin ollut anteriorinen uveitti ja hänellä todettiin olevan oireeton uveitti tutkimuksen aikana. (Naviglio ym. 2017.) Hofleyn tutkimusryhmä (1993) selvitti kanadalaisessa prospektiivisessä poikkileikkaustutkimuksessa uveitin esiintyvyyttä IBD:tä sairastavilla lapsilla. Tutkimukseen osallistui 97 Crohnin tautia sairastavaa ja 50 haavaista paksusuolitulehdusta sairastavaa. Kuudella Crohnin tautia sairastavalla (6,2 %) havaittiin tulehtuneita soluja ja/tai leimahduksia etukammiossa. Muutokset olivat lieviä kaikilla kuudella henkilöllä ja eivät vaatineet hoitoa. Oireetonta uveiittia ei havaittu haavaista paksusuolitulehdusta sairastavilla. Crohnin tautia sairastavilla, joilla tauti ilmeni vain paksusuolella, oli enemmän oireetonta uveiittia (4/22, 18,2 %) kuin muilla anatomisilla alaryhmillä (2/75, 2,7 %;  $p < 0,05$ ). Uveitin esiintyvyys oli suurempi IBD:tä sairastavilla, joilla oli muita suoliston ulkopuolisia oireita (15,0 %) kuin henkilöillä, joilla ei ollut (3,1 %;  $p < 0,10$ ). Suolistotaudin aktiivisuuden ja silmätulehduksen välillä ei havaittu yhteyttä. (Hofley ym. 1993.)

#### 4.8 Lääkitysten vaikutukset

IBD:n hoidossa käytettävillä lääkkeillä voi olla haittavaikutuksia, jotka vaikuttavat silmiin ja näköön. Lääkehoidoilla voi tosin myös olla hyödyllisiä vaikutuksia silmän tulehdistiloi-

hin. Siklosporiini (T-solujen estäjä), tiopuriinit, metotreksaatti, sulfasalatsiini (5-ASA-johdannainen) ja biologiset TNF-alfa-estäjät, pääasiassa infliksimabi ja adalimumabi, ovat tehokkaita sekä IBD:n hoidossa, että silmän tulehduksellisten tilojen hoitoon (Troncoso ym. 2017).

Kortikosteroidien vaikutukset silmiin ja näköön ovat hyvin tiedossa. Ne voivat aiheuttaa kaihia ja siten myös näön hämärtymistä sekä glaukoomaa silmänpaineen kohoamisen myötä. (Orion 2018; Orion 2020; Pfizer 2020a; Takeda 2020a; Tillotts 2020a.) On myös mahdollista, että kaihi ja glaukooma voivat johtua pitkään kestäneestä silmätulehduksesta (Troncoso ym. 2017). Kortikosteroidihoito voi johtaa myös muihin silmäkomplikaatioihin kuten silmän ulospullistuminen, verkkokalvoirtaumaan tai sarveiskalvon perforaatioon herpes simplex -infektion yhteydessä. Näihin tiloihin voi liittyä näön hämärtymistä ja näköhäiriöitä. (Orion 2018; Orion 2020; Pfizer 2020a; Takeda 2020a; Tillotts 2020a.)

Immunosuppressanteilla voi olla erilaisia vaikutuksia silmiin ja näköön. Metotreksaatti on foolihappoantagonisti ja toimii immunosuppressanttina. Mahdollisiin silmiin kohdistuviin haittavaikutuksiin kuuluu vaikeat näköhäiriöt, sidekalvotulehdus, heikentynyt näkökyky ja verkkokalvosairaus. (Orion 2016.) Siklosporiini on kalsineuriinestäjä ja toimii immunosuppressanttina. Sen käyttöaiheisiin kuuluu myös näköä uhkaava uveiitti sekä kaikenlaiset muut tulehdukselliset tilat tai sairaudet. Kliinisissä tutkimuksissa siklosporiinilla on ollut hermostoon vaikuttavia haittavaikutuksia ja siten myös vaikutuksia näköön. Näkö- ja silmävaikutuksia ovat olleet näköhäiriöt, jotka voivat olla merkkejä enkefalopatiasta eli aivosairaudesta sekä näköhermon nystyn turvotus, mukaan lukien papilledema, johon voi liittyä hyvänlaatuisesta kallonsisäisen paineen noususta johtuvaa näön heikkene- mistä. (Novartis 2019.)

IBD:n hoidossa käytettävillä biologisilla lääkkeillä voi olla erilaisia vaikutuksia silmiin. Näköhäiriöt ja erilaiset silmän tulehdukselliset tilat ovat mahdollisia TNF-alfa-estäjillä (Abbvie 2020; Janssen 2020a; Janssen 2020b; UCB 2020). Vedolitsumabin (integriinin estäjä) mahdollisiin haittavaikutuksiin kuuluu näön hämärtyminen, näönmenetys tai kah- tena näkeminen, jotka voivat olla vakavan ja jopa kuolemaan johtavan infektion oireita (etenevä multifokaalinen leukoenkefalopatia, PML) (Takeda 2020b). Suolistoselektiivi- seen vedolitsumabihoitoon yhdistettyjä PML-tapauksia ei ole kuitenkaan raportoitu (Sip- ponen 2018c). Ustekinumabin (interleukiinin estäjä) mahdollinen haittavaikutus on riip- puva silmäluomi, joka johtuu kasvohalvauksesta (Janssen-Cilag 2020). Taulukossa 4 on lueteltu kaikki IBD:n hoidossa käytettävien lääkkeiden valmisteyhteenvedoissa mainitut mahdolliset haittavaikutukset, joilla on vaikutuksia silmään tai näköön.

Taulukko 4. IBD:n hoidossa käytettävien lääkkeiden haittavaikutukset silmiin ja näköön (perustuen lääkkeiden valmisteyhteenvetoihin). Lähteet on merkitty taulukkoon.

Lääkeaine-ryhmä	Lääkeaineet	Mahdollisia haittavaikutuksia
Kortikosteroidit	prednisoni prednisoloni budesonidi metyyliprednisoloni hydrokortisoni	kaihi silmänpaineen kohoaminen glaukooma eksoftalmus (silmän ulospullistuminen) sentraalinen seroosi korioretinopatia (verkkokalvon häiriö, joka voi johtaa verkkokalvoirtautumaan) sarveiskalvon perforaatio herpes simplex -infektion yhteydessä näön hämärtyminen ja muut näköhäiriöt (Orion 2018; Orion 2020; Takeda 2020a; Tillotts 2020a; Pfizer 2020a).
Tiopuriinit	atsatiopriini 6-merkaptopuriini	Valmisteyhteenvedoissa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja (Aspen 2020; Nova Laboratories 2020).
Foolihappo-antagonistit	metotreksaatti	vaikeat näköhäiriöt sidekalvotulehdus heikentynyt näkökyky verkkokalvosairaus (Orion 2016).
Kalsineuriinin estäjät	siklosporiini	näköhäiriöt, jotka voivat olla merkkejä enkefalopatiasta näköhermon nystyn turvotus, mukaan lukien papilledema, johon voi liittyä hyvänlaatuisesta kallonsisäisen paineen noususta johtuvaa näön heikkenemistä (Novartis 2019).
5-ASA ja sen johdannaiset	mesalatsiini sulfasalatsiini	Valmisteyhteenvedoissa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja (Tillotts 2020b; Pfizer 2020b).
TNF-alfa-estäjät	infliksimabi	konjunktiviitti sarveiskalvotulehdus periorbitaalinen turvotus luomirauhasen tulehdus endoftalmiitti

		näköhäiriöitä toisessa tai molemmissa silmissä tai muutoksia näkökyvyssä, kuten kahtena näkemistä tai muita silmäongelmia (merkkejä hermosto-ongelmasta) (Janssen 2020a).
	adalimumabi	näköhäiriöt sidekalvotulehdus luomitulehdus silmän turvotus kaksoiskuvat (AbbVie 2020).
	golimumabi	näköhäiriöt (kuten näön sumentuminen ja heikentynyt näöntarkkuus) sidekalvotulehdus silmaallergia (kuten kutina ja ärsytys) (Janssen 2020b).
	sertolitsumabi- mabipegoli	näköhäiriöt (näkökyvyn heikkeneminen mukaan lukien) silmän ja silmäluomen tulehdus kynelerytyksen häiriö (UCB 2020).
Integriinin estäjät	vedolitsumabi	näön hämärtyminen, näönmenetys tai kahtena näkeminen voivat olla vakavan ja jopa kuolemaan johtavan infektion oireita (etenevä multifokaalinen leukoenkefalopatia, PML) (Takeda 2020b).
Januskinaasin estäjät	tofasitinibi	Valmisteyhteenvedossa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja (Pfizer 2020c).
Interleukiinin estäjät	ustekinumabi	riippuva silmäluomi johtuen kasvohalvauksesta (Janssen-Cilag 2020).

Kuivasilmäisyys IBD:tä sairastavilla voi johtua itse sairaudesta, mutta on myös arveltu, että lääkehoidoilla voi olla vaikutusta asiaan. Kuten aikaisemmin mainittiin luvussa 4.3 Kuivasilmäisyys, sekä Bartan ym. (2019) että Czompan ym. (2019) tutkimuksissa Crohnin tautia sairastavat käyttivät immunosuppressantteja useammin kuin haavaista paksusuolitulehdusta sairastavat. Samalla Crohnin tautia sairastavat olivat alttiimpia kuivasilmäisyydelle molemmissa tutkimuksissa. (Barta ym. 2019; Czompa ym. 2019.) Lisäksi Cury ja Mossin (2009) tutkimuksessa löytyi yhteys 5-ASA-valmisteiden annoskoon ja kuivasilmäisyyden välillä (Cury & Moss 2009).

## 4.9 Muita mahdollisia vaikutuksia silmiin

Näköhermon ongelmat ovat harvinaisia IBD:tä sairastavilla, mutta niillä voi olla näköä uhkaavia vaikutuksia. Katsanos ym. (2013) selvitti kirjallisuuskatsauksessaan näköhermoon kohdistuvat ongelmat IBD:tä sairastavilla. Näköhermoon kohdistuvat ongelmat voivat johtua näköhermon vaurioitumisesta tulehduksesta ja/tai hapenpuutteesta johtuen, kallonsisäisen paineen noususta johtuen tai TNF-alfa-estäjien vaikutuksista johtuen. (Katsanos ym. 2013.) Näköhermonvaurio voi aiheuttaa näöntarkkuuden heikkenemistä, kontrastierotuskyvyn heikkenemistä tai erilaisia näkökenttäpuutoksia (Soinila 2015).

Fabisiakin tutkimusryhmän (2017) tekemän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja meta-analyysin perusteella IBD:tä sairastavilla on alhaisemmat A-vitamiinitasot kuin muilla henkilöillä (Fabisiak, N. & Fabisiak, A. & Watala & Fichna 2017). A-vitamiinia tarvitaan normaalin näkökyvyn ylläpitämiseen ja hämäränäön heikentyminen on usein A-vitamiinipuutoksen ensioire (Tunturi 2020). Yhdessä tapausraportissa Crohnin tautia sairastavalla henkilöllä esiintyi A-vitamiinipuutoksesta johtuva hämäräsokeus molemmissa silmissä. Henkilölle oli tehty useampi kirurginen toimenpide, jonka takia hänelle oli kehittynyt lyhyen suolen syndrooma. Ongelmat hämäränäön kanssa saatiin parannettua A-vitamiinihoidolla. (da Rocha Lima ym. 2014.)

## 5 Infopaketti ja lehtiartikkeli

### 5.1 Infopaketin ja lehtiartikkelin laatimisen periaatteita

Opinnäytetyön tuotoksien ensisijaiset kriteerit ovat tuotteen muoto, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, tuotteen houkuttavuus, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus. Lähdekriittisyys on myös erityisessä asemassa ohjeistusten ja tietopakettien kohdalla. Ohjeessa tai tietopaketissa käytettävien lähteiden laatu ja ajankohtaisuus tulisi arvioida. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 53.) Kirjallisen ohjausmateriaalin kokonaisuutta voidaan tarkastella useista näkökulmista, kuten sisällön, ulkoasun, kielen ja rakenteen näkökulmista. Hyvässä kirjallisessa ohjeessa tulee käydä ilmi, kenelle se on tarkoitettu ja mikä ohjeen tarkoitus on. (Kyngäs ym. 2007.)

Tuotosten laatimisen tukena toimi Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002) ”Potilasohjeet ymmärrettäväksi” -kirja. Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002: 22) mukaan potilasohjeet

ovat osa terveystiedotusta ja ne ovat usein kirjoitettu määritetyille ryhmälle. Tällöin voidaan puhua myös kohdeviestinnästä. Terveystiedotukseksi lasketaan kaikki sairauteen, terveyteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon liittyvä tiedotus. (Torkkola & Heikkinen & Tiainen 2002: 22.) Tämän opinnäytetyön tuotokset sisältävät terveystiedotusta ja ne ovat ensisijaisesti kohdennettu tietyille ryhmille.

Luotettavuuden kannalta ohjeen tärkeimmät osat ovat otsikko ja mahdolliset väliotsikot. Hyvä otsikko herättää mielenkiinnon ja kertoo lukijalle käsiteltävän aiheen. Väliotsikoiden tehtävä on ohjata lukijaa eteenpäin. Väliotsikkona toimii hyvin yksittäinen sana tai sana-pari. Tuotoksen aihe määrittelee tekstin rakenteen. Yksi mahdollinen kirjoitustapa on edetä tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeää tietoa, jolloin olennaisin tieto tulee ilmi ensin. (Torkkola ym. 2002: 36–42.) Tuotosten informatiivisen luonteen takia käytettiin edellä mainittua kirjoitustapaa, eli kaikista olennaisimmat silmä- ja/tai näkemisen oireet mainittiin ensin.

Potilaalle tarkoitetun ohjeen varsinainen teksti on hyvä kirjoittaa havainnollisella yleiskielellä. Hyvä ohje puhuttelee lukijaa, jotta lukija ymmärtää jo nopealla vilkaisulla, että teksti on tarkoitettu hänelle. Sairaalaslangi ja monimutkaiset virkkeet heikentävät ohjeen ymmärrettävyyttä. ”Yksi virke – yksi asia” on hyvä ohjenuora oppaan kirjoittamiselle. Mitä enemmän asiaa on yhdessä virkkeessä, sitä heikommin se on ymmärrettävissä. Ymmärrettävyys ja oikeakielisyys kulkevat käsi kädessä. Kun kirjoitetaan hyvää suomea, ohjeen kieli on ymmärrettävää. Vierasperäiset ammattisanat on hyvä suomentaa. Jos niille ei ole sopivaa suomennosta, termi täytyy selittää. (Torkkola ym. 2002: 39–51.) Jos ohje ei ole kielipiirillisesti oikein, lukija saattaa herkästi epäillä kirjoittajan ammattipätevyyttä (Hyvärinen 2005).

Kuvilla voidaan tukea ja täydentää tekstin asiaa. Huolella valitut ja tekstille lisäarvoa tuovat kuvat lisäävät ohjeen luotettavuutta, ymmärrettävyyttä ja kiinnostavuutta. On parempi jättää tyhjä tila kuvittamatta, kuin käyttää mitä tahansa kuvaa tyhjän tilan täytteeksi. Lisäksi ohjeeseen jäävän tyhjän tilan pelko on aiheeton, koska tyhjän tilan voidaan ajatella korostavan ohjeen rauhallista ilmettä. (Torkkola ym. 2002: 40–41.)

Ohjetta tehdessä valmiin asettelupohjan käyttö on hyödyllistä monesta syystä, jos sellainen on saatavilla. Asettelumalli usein helpottaa ohjeen tekemistä, sillä tällöin ohjeen tekijä voi keskittyä enemmän asiasisältöön. Yksittäisissä kappaleissa huomioitavia asioita ovat kirjasinkoko, rivinvälit ja rivien suljenta. Mitä suurempi fontti valitaan, sen suurempi on riviväli. Mitä suuremmat rivivälit, sen luettavampaa ja ilmeisempää teksti on. Jos taas

tekstipalstat ovat liian kapeita, suuret sanavälit ja jatkuvat taivutukset voivat heikentää ohjeen luettavuutta. (Torkkola ym. 2002: 55–59.)

Myös ammattikieli noudattaa kirjakielen sääntöjä. Yleiskielen ja erikoiskielen suurin ero on käytetyssä sanastossa. Ammatti- ja asiantuntijateksteissä käytetään usein muodollista ja neutraalia tekstityyliä, jossa tekstin sävy on virallisen etäinen. Muodollisessa tekstityylissä sanasto on usein laaja ja sisältää paljon käsitteitä ja termejä. Kun lukijat kuuluvat samaan ammattikuntaan, teksti voi olla ammattikieltä, jolloin termejä ei tarvitse selittää. (Niemi & Nietosvuori & Virikko 2006: 108–111.) Järjestön jäsenille suunnatussa lehtiartikkelissa käytettiin yleiskieltä, kun taas optikoille suunnatussa infopakettissa käytettiin yleiskielen lisäksi ammattikieltä.

Ohjetta tehdessä on otettava huomioon myös se, missä se julkaistaan. Internet-teksteissä on otettava huomioon näyttö, jolta ohjetta luetaan. Usein ruutu rajoittaa paperia enemmän lukemista, joten virkkeiden ja kappaleiden pituuteen on kiinnitettävä entistä enemmän huomiota. Jos ohje on julkaistu netissä, mutta se on tarkoitettu tulostettavaksi, aseteltu kannattaa rakentaa paperiohjeen ehdoilla. (Hyvärinen 2005.) Optikoille suunnatussa infopakettissa kiinnitettiin huomiota siihen, että se näyttää hyvältä myös tulostettuna, sillä se nousi esiin alkukartoituksen haastatteluissa.

Artikkelin muodollinen rakenne voidaan jakaa pelkistetysti aloitukseen, käsittelyyn ja lopetukseen. Aloitukseen kuuluu johdanto, jonka tehtävänä on herättää lukijan mielenkiinto ja johdatella artikkelin aiheeseen. (Kinnunen 2002: 137.) Käsittelyosa koostuu leipätekstistä, jonka on sisällettävä lukijalle jotakin uutta tietoa, jotta lukija on kiinnostunut artikkelista (Kotilainen 2003: 88). Lopetuksen tehtävänä on saada johdannossa herätetty mielenkiinto säilymään artikkelin lukemisen jälkeen. Mielenkiinto voidaan pyrkiä säilyttämään esimerkiksi vetoamalla tutkitun tiedon merkitykseen. Hyvän lopetuksen aineksia ovat muun muassa käsittelylukujen asioiden tiivistäminen, alussa esitettyyn kysymykseen vastaaminen, omien päätelmien suhteuttaminen käytäntöön sekä tutkimuksellisten tai käytännöllisten päätelmien tekeminen. (Kinnunen 2002: 143–144.)

## 5.2 Infopaketin suunnittelu ja laatiminen

Infopakettia tehdessä keskityttiin siihen, että infopaketti olisi sisällöltään tiivis ja selkeä, kuitenkin jättämättä mitään olennaista tietoa ulkopuolelle. Infopakettissa kerrotaan sen tarkoituksesta ja sisällöstä, jotta lukija saisi välittömästi mielikuvan mistä on kyse. Siinä kerrotaan myös IBD:stä, sen esiintyvyydestä ja IBD:n aiheuttamien silmäoireiden yleis-

syydestä. Seuraavassa osiossa kerrotaan tarkemmin mahdollisista silmä- ja näköoireista. Tähän osioon liitettiin myös taulukon hoitoon käytettävien lääkkeiden mahdollisista haittavaikutuksista silmiin ja näköön. Taulukko on suoraan opinnäytetyöstä (taulukko 4), paitsi lähteet jätettiin siitä pois. Taulukko antaa selkeän yleiskuvan siitä, mille pelkästään lääkkeet voivat altistaa. Siihen on myös helppo palata, jos asiakas mainitsee käyttävänsä tiettyä lääkettä ja lääkeaine on tiedossa. Lisäksi suunniteltiin eräänlainen tietoisuus, jossa on lueteltu vinkkejä siitä, mihin asioihin optikon on hyvä kiinnittää huomiota tutkiessaan IBD:tä sairastavaa henkilöä. Lopuksi tuodaan infopakettin tekijät ilmi ja kerrotaan mistä opinnäytetyöraportin löytää.

Alkuperäinen ajatus oli liittää infopakettin loppuun siinä käytetyt lähteet, mutta lähdeluettelon ollessa yhden A4-sivun mittainen, päätettiin jättää tuotoksesta lähteet pois. Sen sijaan ilmoitetaan infopakettin lopussa, että käytetyt lähteet ovat julkaistu opinnäytetyöraportissa. Alun perin harkittiin myös valmiin lehtiartikkelin liittämistä optikoille suunnattuun infopakettiin. Infopaketti pidettiin kuitenkin tiiviinä ja lyhyenä, jotta se on helppoluukuinen ja selkeä. Kun luonnos infopakettin sisällöstä oli valmis, alettiin suunnitella sen ulkoasua. Tähän käytettiin verkossa saatavilla olevaa Canva-kuvankäsittelyohjelmaa. Infopaketti saatiin mahtumaan kahdelle A4-sivulle. Siihen lisättiin vielä keltaista ja oranssia väriä, jotta sen ulkoasu olisi visuaalisesti kiinnostavampi.

### 5.3 Lehtiartikkelin suunnittelu ja laatiminen

Lehtiartikkeliin kerättiin opinnäytetyön teoriaosasta olennaisimmat asiat eli IBD:n ja sen hoidossa käytettävien lääkkeiden mahdolliset silmävaikutukset. Lisäksi koettiin tärkeäksi tuoda ilmi, miten yleisiä kyseiset haittavaikutukset ovat ja millaiset tekijät suolistosairauden taustalla lisäävät mahdollisesti riskiä silmäoireiden kehittymiselle. Mallia lehtiartikkelin rakenteeseen ja tekstiin tyyliin saatiin järjestön aiemmista artikkeleista, joista osa oli julkisesti nähtävissä heidän verkkosivuillaan.

Lehtiartikkeliin lisättiin myös kuva (kuva 1), jolla tuotiin ilmi tekstissä mainittujen silmän rakenteiden anatominen sijainti. Lehtiartikkeliin ei lisätty samaa taulukkoa, joka on infopakettissa, sillä sitä ei pidetty sopivana siihen. Taulukon kieltä olisi pitänyt muuttaa merkittävästi kohderyhmälle ymmärrettävämmäksi ja sen myötä taulukko olisi sellaisenaan ollut liian raskas.

Kun raakaversio lehtiartikkelista oli valmis, lähetettiin se työelämäyhteistyökumppanille arvioitavaksi. Tämän jälkeen järjestön yhteyshenkilö Heidi Hölsömäki toi omat kehitysehdotuksensa ilmi teams-kokouksessa (ks. kokousmuistio liitteestä 6). Hölsömäki antoi



näkemyksiä muun muassa siihen, miten jäsentelyä ja kieltä voisi muokata, jotta tuotos noudattaa lehtiartikkelin tyypillisiä piirteitä. Saadun palautteen jälkeen muokattiin kappaleiden pituutta vähentämällä yksittäisten kappaleiden rivimäärää. Pääotsikkoon ja ingressiin eli johdatteluun lisättiin aktiivimuotoinen verbi, jotta lehtiartikkeli olisi houkuttelevampi. Lisäksi vaihdettiin lehtiartikkelin kuvan laadultaan paremmaksi ja lukijalle sopivammaksi. Alkuperäisessä kuvassa (kuva 1) silmän rakenteita oli nimetty turhan monta lehtiartikkelin sisältöä ja kohderyhmää ajatellen. Koettiin, että yksinkertaisempi on selkeämpi ja silti riittävä (ks. liite 2).

## 6 Pilotoinnit

### 6.1 Pilotointien toteutus- ja analyysitavat

Minkä tahansa tuotteen kehittämisessä tarvitaan palautetta ja arviointia. Parhaita keinoja on koekäyttää tai esitellä tuotetta osana kehittämisprosessia. Testaajina voivat toimia jo tuotekehittämisprosessiin osallistuvat henkilöt, mutta saatu palaute voi silloin olla liian positiivista. Tuote onkin hyvä testata sellaisilla loppukäyttäjillä, jotka eivät tunne kehiteltävää tuotetta ennestään. (Jämsä & Manninen 2000: 80.) Tuotoksen käytettävyyttä ja toimivuutta suhteessa tavoitteisiin voidaan arvioida käyttäjäryhmän palautteiden avulla. Lisäksi voidaan pyytää palautetta tuotoksen ulkonäöstä, luettavuudesta sekä kiinnostavuudesta ja merkittävydestä. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 157.)

Molempien tuotosten pilotointiin päätettiin käyttää sähköistä kyselylomaketta. Kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu vaikuttaa ratkaisevasti kyselytutkimuksen onnistumiseen. Kohtuullinen pituus ja ulkoasun selkeys ovat tärkeitä sekä vastaajan näkökulmasta että tietojen käsittelyn kannalta. Kysymykset tulisi olla yksinkertaisia ja vastaajat tulisi ymmärtää kysymyksiä mahdollisimman samalla tavalla. Lomakkeeseen kannattaa aina lisätä vastausohjeita. Ohjeet kannattaa lisätä lomakkeen alkuun ja mahdollisesti myös yksittäisten kysymysten yhteyteen selkeyden vuoksi. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Kyselylomakkeen laatiminen.)

Kyselyissä käytettiin arvioitavia väittämiä sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Kyselylomakkeet laadittiin Metropolia Ammattikorkeakoulun e-lomakkeelle. Tällä tavalla varmistettiin, että annetut vastaukset pysyvät Metropolia Ammattikorkeakoulun tietojärjestelmien sisällä. E-lomakkeiden alussa oli tietoa opinnäytetyöstä, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, anonyymiuudesta ja suostumuksesta sekä tieto siitä, että voidaan käyttää ja julkaista annettuja vastauksia opinnäytetyössä. Tuotokset esitettiin e-lomakkeilla

ja varsinaiset kyselyt olivat e-lomakkeiden lopussa. Kyselyjen tulokset analysoitiin Microsoft Excel -ohjelman avulla.

Tulosten analysoinnissa hyödynnettiin sekä määrällisen tutkimuksen että laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Väittämässä kiinnostuksen kohteena oli aina yksi muuttuja erikseen. Määrällisen tutkimuksen yhden muuttujan menetelmiä käytettiin väittämien tulosten analysointiin. Yhden muuttujan tarkastelussa, kiinnitetään usein huomiota muuttujan arvojen jakaumaan. Jakauman kuvailuun voidaan käyttää graafista tarkastelua, keskilukuja ja hajontalukuja. Näistä päätettiin käyttää kaikkia kolmea kuvailutapaa. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Menetelmien tyyppejä ja soveltuvan menetelmän valinta.) Keskiluku kuvaa muuttujan arvojen keskimääräistä suuruutta ja hajontaluku arvojen vaihtelua (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Keskiluvut).

Soveltuvien keski- ja hajontalukujen valintaan vaikuttaa muuttujan mittaustaso (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Menetelmien tyyppejä ja soveltuvan menetelmän valinta). Kyselyjen väittämässä muuttujan mittaustaso oli järjestysasteikko. Moodi tai mediaani sopivat järjestysasteikon keskiluvun kuvailuun. Analyysissä päätettiin käyttää mediaania, koska silloin huomattavasti poikkeavat suuret tai pienet luvut eivät vaikuta keskilukuun. Mediaani on keskimäinen arvo, kun muuttujan arvot asetetaan suuruusjärjestykseen. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Keskiluvut.) Hajonnan kuvailuun sopivat taas variaatiosuhde tai vaihteluväli. Variaatiosuhdetta käytetään yleensä vain luokitteluasteikollisten muuttujien kuvailuun, joten analyysissä käytettiin vaihteluväliä. Vaihteluväli on pienimmän ja suurimman muuttujan arvon väli. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Hajontaluvut.) Graafisen tarkastelun suhteen, katsottiin pylväsdiagrammin sopivaksi kuvailemaan vastauksien prosenttijakaumia (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Graafinen esitys (kuviot)).

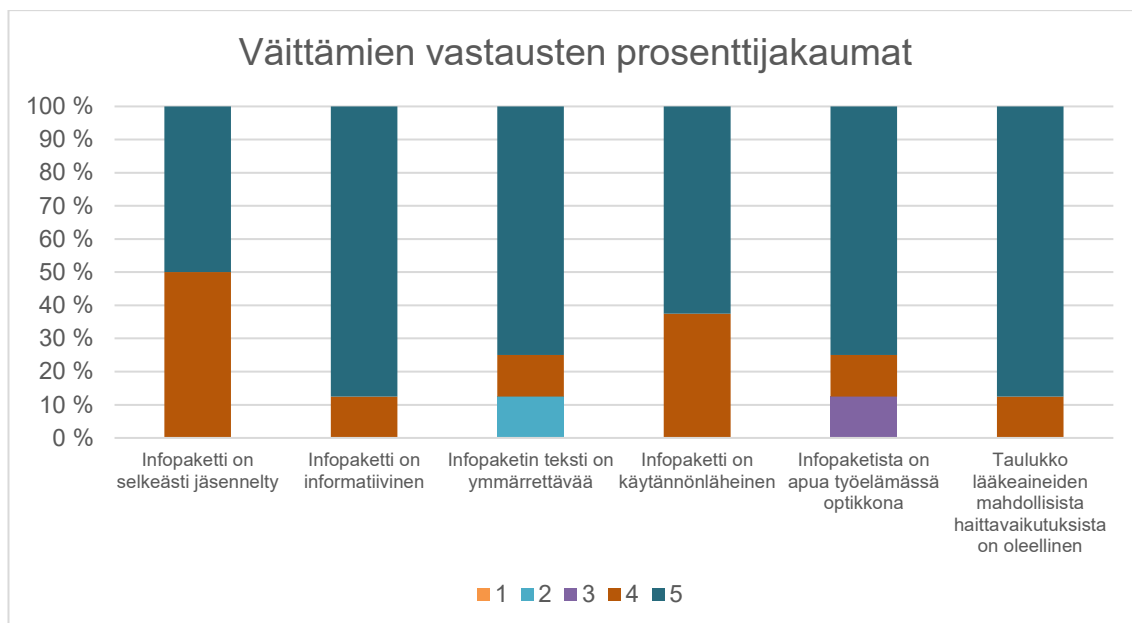
Suljetuissa kysymyksissä tarkasteltiin myös vain yhtä muuttujaa, joten määrällisen tutkimuksen yhden muuttujan analyysimenetelmiin kuuluva graafinen analyysi soveltui niihin hyvin. Katsottiin, että sektoridiagrammi olisi sopiva ja havainnollistava kuvaaja kyllä/ei -vastauksien analysointiin. Sektoridiagrammissa prosenttiosuudet tulevat selkeästi esille. (Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja: Graafinen esitys (kuviot).) Avoimien kysymysten vastauksien käsittelyssä katsottiin kaikkien vastausten yksittäin läpikäyminen ja arvioiminen aiheelliseksi. Myös laadullisen tutkimuksen koodaamisen menetelmää käytettiin avuksi. Koodaamisella tarkoitetaan raaka-aineiston yksinkertaistamista ja saattamista hallittavaan muotoon. Toisaalta koodaaminen on myös aineiston monimutkistamista, sillä koodaamisen aikana syntyy luokkia, alaluokkia ja aineistokoosteita. (Juhila.)

## 6.2 Infopaketin pilotointi ja tulokset

Optikoille suunnatun infopaketti pilotoitiin Metropolia Ammattikorkeakoulun SXE18S1 ja SXE19K1 -ryhmien optometreriopiskelijoilla. Saateviesti ja linkki kyselylomakkeeseen lähetettiin sähköpostilla opinnäytetyön ohjaajalle, joka välitti ne sähköpostilla optometreriopiskelijoille. Kyselyn vastausaika oli 10.5.–16.5.2021. Kahdeksan optometreriopiskelijaa vastasi kyselyyn.

Kyselylomake sisälsi arvioitavia väittämiä infopaketin jäsentelystä, informatiivisuudesta, ymmärrettävyydestä, käytännönläheisyydestä, avusta työelämässä ja taulukon oleellisuudesta. Suljetut ja avoimet kysymykset koskivat vastaajien kokemuksia siitä, sisälsikö infopaketti jotain turhaa tai oliko jokin asia jäänyt pois. Lisäksi kehitysehdotuksia ja muita kommentteja oli mahdollista antaa vapaasti. Kopio e-lomakkeesta, sisältäen saateviestin, alustavan version infopaketista ja pilotointikyselyn, on esitetty liitteessä 4.

Väittämiin vastaaminen oli pakollista, joten jokaiseen väittämään saatiin kahdeksan erillistä kannanottoa. Väittämissä käytettiin 5-portaista asteikkoa: 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä. Väittämiä oli yhteensä kuusi. Ensimmäinen väittämä oli ”Infopaketti on selkeästi jäsenelty”. Vastausten mediaaniarvo oli 4,5 ja vaihteluväli, W oli [4, 5]. Toinen väittämä oli ” Infopaketti on informatiivinen”, neljäs väittämä oli ”Infopaketti on käytännönläheinen” ja kuudes väittämä oli ”Taulukko lääkeaineiden mahdollisista haittavaikutuksista on oleellinen”. Näissä jokaisen väittämän vastausten mediaaniarvo oli 5 ja vaihteluväli [4, 5]. Kolmas väittämä oli taas ”Infopaketin teksti on ymmärrettävää” ja siinä vastausten mediaani oli sekin 5, mutta vaihteluväli [2, 5]. Viides väittämä oli ”Infopaketista on apua työelämässä optikkona” ja vastausten mediaani oli 5 sekä vaihteluväli [3, 5]. Kaikkien väittämien vastausten prosenttijakaumaa on esitetty alla kuviossa 1.



Kuvio 1. Infopaketin pilotointikyselyn väittämiä vastausten prosenttijakaumat. 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä.

Väittämiä vastauksista voidaan tulkita, että vastaajat olivat sitä mieltä tai osittain sitä mieltä, että raakaversio infopaketista on selkeästi jäsennelty (50,0 % täysin samaa mieltä ja 50,0 % osittain samaa mieltä), informatiivinen (87,5 % täysin samaa mieltä ja 12,5 % osittain samaa mieltä) ja käytännönläheinen (62,5 % täysin samaa mieltä ja 37,5 % osittain samaa mieltä) sekä että taulukko lääkeaineiden mahdollisista haittavaikutuksista on oleellinen (87,5 % täysin samaa mieltä ja 12,5 % osittain samaa mieltä). Yksi vastaajista (12,5 %) oli osittain eri mieltä siitä, että infopaketin teksti on ymmärrettävää, mutta muut vastaajat olivat joko osittain samaa tai täysin samaa mieltä väittämän kanssa (75,0 % täysin samaa mieltä ja 12,5 % osittain samaa mieltä). Pääosin vastaajat olivat osittain tai täysin samaa mieltä siitä, että infopaketista on apua työelämässä optikkona (75,0 % täysin samaa mieltä ja 12,5 % osittain samaa mieltä). Vain yksi vastaajista (12,5 %) ei ollut samaa eikä eri mieltä. Väittämiä vastaukset antoivat ymmärtää, että lukijat olivat pääosin tyytyväisiä infopakettiin. Näin ollen näiden tulosten perusteella ei tehty mitään muutoksia infopakettiin.

Suljettuja kysymyksiä oli kaksi ja niihin oli myös pakollista vastata, joten vastauksia tuli kahdeksan kumpaankin kysymykseen. Mikäli vastasi suljettuun kysymykseen ”kyllä”, e-lomakkeelle avautui siihen liittyvän avoimen lisäkysymyksen vastauskenttä. Ensimmäinen suljettu kysymys oli ”Onko jotain, mitä jäit kaipaamaan infopaketin sisällöstä?” ja siihen liittyvä avoin lisäkysymys oli ”Jos vastasit ”kyllä”, mikä asia on jäänyt pois?”. Toi-

nen suljettu kysymys oli ”Onko infopaketissa jotain turhaa?” ja siihen liittyvä avoin lisäkysymys oli ”Jos vastasit ”kyllä”, mikä oli turhaa?”. Kaikki vastaajat vastasivat molempiin suljettuihin kysymyksiin ”ei”, joten avoimiin lisäkysymyksiin ei tullut vastauksia. Vastaajat olivat täten yksimielisiä siitä, että infopaketissa ei ole mitään turhaa eikä siitä puutu mitään. Infopakettiin ei siis tehty näiden vastausten perusteella mitään muutoksia.

Lomakkeen viimeinen kysymys oli avoin ja antoi vastaajille mahdollisuuden antaa kehitysehdotuksia tai muita kommentteja infopakettiin liittyen. Vastaaminen kysymykseen oli vapaaehtoista ja yhteensä viisi vastaajista (62,5 %) antoivat kehitysehdotuksia tai kommentteja. Kaksi vastaajista olivat sitä mieltä, että ensimmäisen sivun tekstit pitäisi olla eri päin, niin että oikealla olevat tekstit tulisivat vasemmalle ja vastaavasti vasemmalla olevat tekstit tulisivat oikealle. Tämä muutos päätettiin toteuttaa. Tätä asiaa oli jo pohdittu ennen pilotointia ja pilotointi antoi vahvistuksen sille, että johdanto aiheeseen ja yleiset tiedot IBD:stä kuuluivat vasemmalle puolelle. Yksi vastaajista kommentoi, että ensimmäisellä sivulla on paljon tekstiä, mutta kuitenkin täynnä oleellista tietoa. Sisältöä ei enää karsittu, koska pilotoinnin tulokset osoittivat, että infopaketti ei sisältänyt mitään turhaa tietoa.

Kannustavia ja positiivisia kommentteja tuli myös: yksi vastaajista kommentoi ”Hieno työ!” ja toinen vastaajista kommentoi ”Selkeä ulkoasu mihin tiivistetty hyvin oleelliset tiedot!”. Yksi vastaajista olisi kaivannut lisätietoja lääkeaineiden kohdalla mainituista näköhäiriöistä. Käytetystä aineistosta ei käynyt ilmi, mitä kyseiset näköhäiriöt tarkalleen olivat, joten tätä ei pystytty lisäämään tuotokseen. Samalla infopaketti haluttiin pitää mahdollisimman lyhyenä tietoisena.

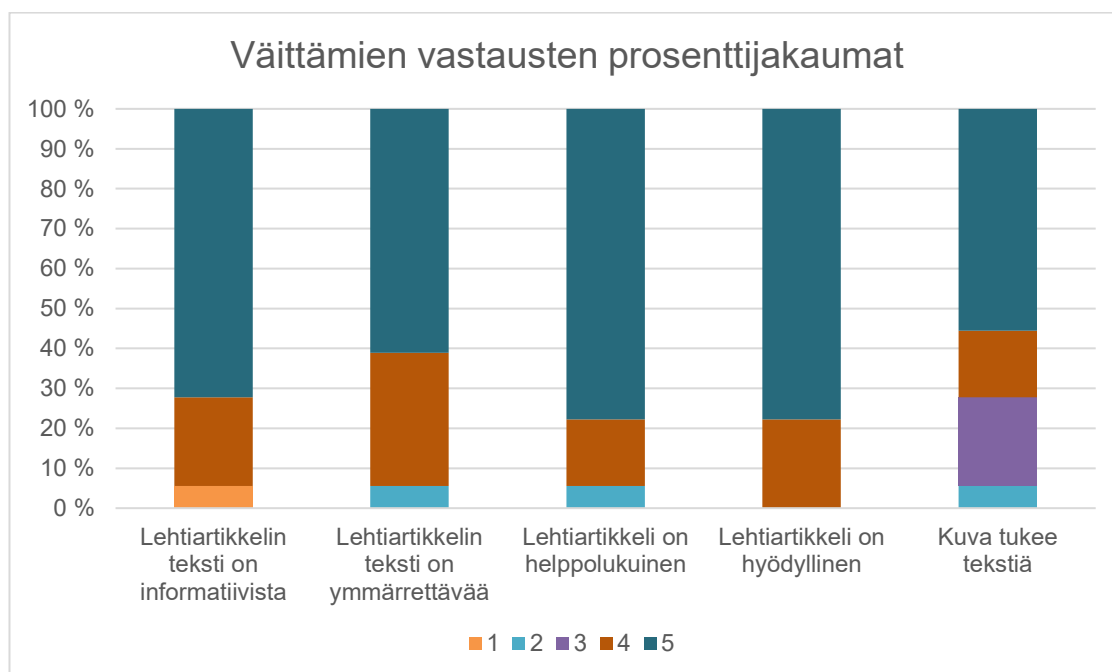
### 6.3 Lehtiartikkelin pilotointi ja tulokset

Raakaversio lehtiartikkelista pilotoitiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenillä. Raakaversio sisälsi artikkelin kaikki tekstit ja kuvan. Artikkelin sai lopullisen ulkoasunsa lehden taitossa. Saateviesti ja linkki kyselylomakkeeseen lähetettiin sähköpostilla IBD ja muut suolistosairaudet ry:lle, joka julkaisi ne heidän omalla suljetulla jäsenfoorumillansa. Ennakoon arvioitiin, että 10–20 vastausta olisi riittävä määrä saamaan tarvittava informaatio. Kyselyn vastausaika oli 31.3.–11.4.2021 tai kunnes saatiin noin 20 vastausta. Kysely suljettiin 1.4.2021, kun 18 järjestön jäsentä oli vastannut kyselyyn.

Kyselylomake sisälsi arvioitavia väittämiä lehtiartikkelin informatiivisuudesta, ymmärrettävyydestä, helppolukuisuudesta, hyödyllisyydestä ja kuvituksesta. Suljetut ja avoimet kysymykset koskivat vastaajien kokemuksia siitä, sisälsikö artikkeli jotain turhaa tai oliko

jokin asia jäänyt pois. Lisäksi lomakkeen lopussa oli mahdollista antaa vapaasti kehitysehdotuksia. Kopio e-lomakkeen saateviestistä ja kysymyksistä on esitetty liitteessä 5.

Väittämiin vastaaminen oli pakollista, joten saatiin jokaiseen väittämään 18 erillistä kannanottoa. Väittämissä käytettiin 5-portaista asteikkoa: 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä. Väittämiä oli yhteensä viisi. Ensimmäinen väittämä oli ”Lehtiartikkelin teksti on informatiivista”. Vastausten mediaaniarvo oli 5 ja vaihteluväli, W oli [1, 5]. Toinen väittämä oli ”Lehtiartikkelin teksti on ymmärrettävää”, kolmas väittämä oli ”Lehtiartikkeli on helppolukuinen” ja viides väittämä oli ”Kuva tukee tekstiä”. Näissä jokaisen väittämän vastausten mediaaniarvo oli 5 ja vaihteluväli [2, 5]. Neljäs väittämä oli taas ”Lehtiartikkeli on hyödyllinen” ja siinä vastausten mediaani oli sekin 5, mutta vaihteluväli [4, 5]. Kaikkien väittämien vastausten prosenttijakaumaa on esitetty alla kuviossa 2.

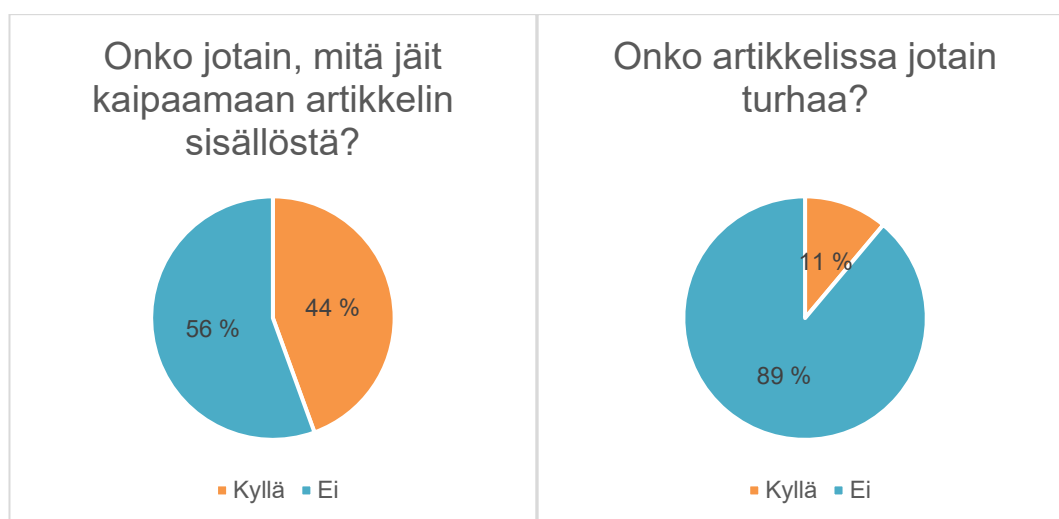


Kuvio 2. Lehtiartikkelin pilotointikyselyn väittämien vastausten prosenttijakaumat. 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä.

Väittämien vastauksista voidaan tulkita, että vastaajat olivat pääosin sitä mieltä tai osittain sitä mieltä, että raakaversio artikkelista on informatiivinen (72,2 % täysin samaa mieltä ja 22,2 % osittain samaa mieltä), ymmärrettävä (61,1 % täysin samaa mieltä ja 33,3 % osittain samaa mieltä), helppolukuinen (77,8 % täysin samaa mieltä ja 16,7 % osittain samaa mieltä) ja hyödyllinen (77,8 % täysin samaa mieltä ja 22,2 % osittain samaa mieltä). Yksi vastaajista (5,6 %) oli täysin eri mieltä siitä, että artikkelin teksti on

informatiivista. Lehtiartikkelin ymmärrettävyydestä ja helppolukuisuudesta, yksi vastaaja molemmissa väittämissä oli osittain eri mieltä. Kuvan suhteen oli eniten erimielisyyttä vastaajien kesken. Suurin osa vastaajista oli kuitenkin täysin sitä mieltä (55,6 %) tai osittain sitä mieltä (16,7 %), että kuva tukee tekstiä, mutta neljä vastaajista (22,2 %) eivät olleet samaa eikä eri mieltä ja yksi vastaajista (5,6 %) oli osittain eri mieltä.

Suljettuja kysymyksiä oli kaksi ja niihin myös oli pakollista vastata, joten vastauksia tuli 18 kumpaankin kysymykseen. Mikäli vastasi suljettuun kysymykseen ”kyllä”, e-lomakkeelle avautui siihen liittyvän avoimen lisäkysymyksen vastauskenttä. Ensimmäinen suljettu kysymys oli ”Onko jotain, mitä jäit kaipaamaan artikkelin sisällöstä?” ja siihen liittyvä avoin lisäkysymys oli ”Jos vastasit ”kyllä”, mikä asia on jäänyt pois?”. Toinen suljettu kysymys oli ”Onko artikkelissa jotain turhaa?” ja siihen liittyvä avoin lisäkysymys oli ”Jos vastasit ”kyllä”, mikä oli turhaa?”. Alla kuviossa 3 on esitetty suljettujen kysymysten vastausten prosenttijakaumat.



Kuvio 3. Lehtiartikkelin pilotoitokyselyn suljettujen kysymysten vastausten prosenttijakaumat. Vasemmalla vastausten prosenttijakaumat kysymykseen ”Onko jotain, mitä jäit kaipaamaan artikkelin sisällöstä?” ja oikealla kysymykseen ”Onko artikkelissa jotain turhaa?”.

Kysymykseen ”Onko jotain, mitä jäit kaipaamaan artikkelin sisällöstä?” vastasi kahdeksan vastaajista (44,4 %) ”kyllä” ja heistä kaikki antoivat palautetta siitä, mitä oli heidän mielestään jäänyt artikkelista pois. Oireista ja itsehoidosta haluttiin vielä lisää tietoa ja yksi vastaajista painotti, että iriitti puuttui artikkelista. Toinen vastaajista toivoi tietoa siitä minkälainen näöntarkastusväli pitäisi olla IBD:tä sairastavilla henkilöillä. Myös itsemääräämisoikeutta ja sitä, että tietoa tarvitaan taudin puhkeamisvaiheessa, otettiin esille. Yhdessä palautteessa kysyttiin ”Pitääkö tilojen olla diagnosoitu?”. Kysymykseen ”Onko

artikkelissa jotain turhaa?” vastasi kaksi vastaajista (11,1 %) ”kyllä” ja molemmat antoivat palautetta siitä, mikä heidän mielestään oli artikkelissa turhaa. Toinen vastaajista ehdotti kuvan vaihtamista esimerkiksi oireisen silmän kuvaan, sillä hänen mielestään silmän rakennekuva ei ollut tarpeen. Toinen vastaajista painotti, että artikkelin lopussa oli listattu muita silmävaikutuksia selittämättä niitä tarkemmin.

Viimeinen kysymys lomakkeella oli avoin ja antoi vastaajille mahdollisuuden antaa kehitysehdotuksia parantamaan artikkelia. Vastaaminen kysymykseen oli vapaaehtoista ja yhteensä seitsemän vastaajista (38,9 %) antoivat kehitysehdotuksia. Annetut palautteet koskivat sanavalintoja ja tekstin oikoluvun tarvetta, toivetta saada lisää tietoa oireista ja itsehoidosta, lähteiden puuttumista, artikkelissa mainittujen silmärakenteiden puuttumista kuvasta, lääkkeiden kauppanimien puuttumista ja lisäksi otettiin esille itsemääräämisoikeus ja tiedon tarve taudin puhkeamisvaiheessa.

Väittämien vastaukset antoivat ymmärtää, että lukijat olivat pääosin tyytyväisiä artikkeliin. Näin ollen niiden tulosten perusteella ei tehty mitään muutoksia artikkeliin. Kaikki avointen kysymysten vastaukset käytiin yksitellen läpi ja vastaukset koodattiin. Koodauksen avulla palautteet yksinkertaistettiin ja ne järjestettiin luokkiin. Jokaisen palautteen kohdalla arvioitiin, mitä muutoksia täytyisi tehdä artikkelin sisällölle. Suljettujen kysymysten lisäkysymysten vastauksista pystyttiin päättelemään, että artikkelissa ei pääosin ollut mitään turhaa, mutta vastaajat kaipasivat vielä lisää tietoa aiheesta.

Artikkeliin tehtiin muutamia muutoksia saatujen palautteiden perusteella. Artikkeliin lisättiin maininta siitä, että on suositeltavaa käydä silmälääkärin tarkastuksessa, jos epäilee silmätulehdusta ja silmäsairautta. Palautteiden perusteella, artikkelista puuttui selkeä kuvaus siitä, milloin tulisi hakeutua oireiden takia hoitoon. Koettiin, että lisäämällä suosituksen silmälääkärin tarkastuksesta epäiltäessä minkäänlaista silmätulehdusta tai -sairautta, antaisi lukijalle käsityksen siitä, milloin pitäisi hakeutua hoitoon. Tilojen diagnoosi kuuluu lääkärille ja tällä tavalla estetään myös itsediagnoosintia. Myös artikkelin sanavalintoja käytiin vielä tarkemmin läpi ja artikkeli oikoluettiin perusteellisesti. Muutama sana vaihdettiin kohdeyleisölle sopivimmiksi sanoiksi. Palautetta oli nimittäin tullut siitä, että artikkelissa on liian paljon lääketieteellisiä sanoja. Iriitin puuttuminen nousi esille palautteissa. Iriitti ei sinänsä puuttunut, sillä se lukeutuu anterioriseen uveittiin, mutta asiaa haluttiin vielä selventää, koska lukijat tunsivat tilan myös iriitti nimityksellä. Tekstiin lisättiin maininta siitä, että pelkkää värikalvon tulehdusta kutsutaan iriitiksi. Viimeisestä kappaleesta oli tullut palautetta, että silmävaikutuksia ei ollut selitetty tarpeeksi. Kappaleeseen lisättiin kuvaus siitä, mitä näköhermon ongelmat voivat aiheuttaa.



Kaikkia palautteissa esiin tulleita muutosehdotuksia ei kuitenkaan toteutettu. Lähteiden puuttuminen oli tietoinen valinta, sillä niille ei ollut lehtijulkaisussa tilaa. Artikkelin loppuun lisättiin kuitenkin maininta, että lähteet löytyvät opinnäytetyöstä. Yksittäisiä silmävaikutuksia ei myöskään pystytty avaamaan enemmän yksityiskohtaisesti, koska lehtiartikkelille varattu tila oli rajallinen. Erityistä näöntarkastusten suositusväliä ei pystytty antamaan IBD:tä sairastaville. Tämä ei ollut asia, mikä olisi noussut esille tiedonhaussa, eikä se kuulunut opinnäytetyön tavoitteisiin. Itsemääräämisoikeus ja tiedon tarve taudin puhkeamisvaiheessa olivat myös aiheita, jotka eivät olleet tavoitteiden mukaisia ja eivät kuuluneet artikkeliin. Samaa kuvaa päätettiin käyttää edelleen, mutta lisättiin kuvaan kuvaus siitä, missä näköhermonpää sijaitsee. Oireisten silmien kuvien esittäminen ei olisi ollut tarkoituksenmukaista, eikä se olisi ollut edes mahdollista rajallisen tilan takia.

## 7 Pohdinta

### 7.1 Tuotosten jakaminen

Yhtenä opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda IBD:n silmävaikutukset laajempaan tietoisuuteen. Tämän tavoitteen toteuttamiseksi tuotoksia täytyi jakaa, jotta ne olisivat IBD:tä sairastavien sekä optikoiden saatavilla. Tuotosten jakaminen pelkästään opinnäytetyön liitteinä Theseus-tietokannassa ei olisi ollut riittävää.

Lehtiartikkeli julkaistiin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n 2/2021 jäsenlehdessä kesäkuussa viikolla 24. Lehtijulkaisulla tavoitettiin noin 8000 järjestön jäsentä (IBD ja muut suolistosairaudet ry). Suomessa on lähes 54 000 henkilöä, jotka ovat oikeutettuja saamaan lääkekorvauksia haavaiseen paksusuolitulehdukseen tai Crohnin tautiin (Kela 2021). Järjestön jäsenet ovat tästä määrästä reilu 15 %. Artikkelin oli kuitenkin kohdennettu juuri IBD:tä sairastaville henkilöille sekä heidän läheisilleen, joten IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenet olivat paras mahdollinen saatavilla oleva kohderyhmä.

NÄE ry julkaisi uutisen opinnäytetyöhön liittyen verkkosivustollaan 16.8.2021. Lehtiartikkeli toimi pohjana uutisen sisältöön ja siihen liitettiin linkki pdf-muotoiseen infopakettiin. Lisäksi uutinen nostettiin esille NÄE ry:n Näköposti-uutiskirjeessä ja jäsenkirjeessä. Näin tavoitettiin suurin osa Suomen optisen alan toimijoista, sillä NÄE ry:hyn kuuluu noin 75 % näkemisen ja silmäterveyden toimijoista (NÄE ry 2021).

Koko opinnäytetyö tuotoksineen julkaistiin Theseus-tietokannassa Metropolian Ammattikorkeakoulun käytänteiden mukaisesti. Theseus on ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n tietokanta, jossa julkaistaan Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä sekä julkaisuja verkossa (Theseus).

IBD ja muut suolistosairaudet ry aikoo käyttää opinnäytetyön sisältöä hyväksi päivittäessään verkkosivujaan. Tällöin on mahdollista, että ainakin osa tiedoista tavoittaa suuremman yleisön IBD:tä sairastavien joukosta. NÄE ry:n julkaisema uutinen on julkinen ja lisäksi Theseus-tietokannan sisältö on julkista. On täten mahdollista, että IBD:tä sairastava henkilö tai optikko voi törmätä artikkeliin tai infopakettiin hakiessaan aiheesta tietoa verkosta.

## 7.2 Tavoitteet, hyöty ja aikataulu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella IBD:n vaikutuksia silmiin ja tavoitteena oli tuoda IBD:n silmävaikutukset laajempaan tietoisuuteen, tuottamalla infopaketti optikoille sekä lehtiartikkeli IBD:tä sairastaville. Opinnäytetyölle asetetut tavoitteet saavutettiin.

Tämä opinnäytetyö on aiempaa tietämystä jäsentävä. Kaikki tieto infopakettiin, lehtiartikkeliin sekä opinnäytetyön teoreettiseen viitekehykseen saatiin jo tehdyistä tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Pääsääntöisesti lähteenä käytetyt tutkimukset oli tehty ulkomailla, sillä Suomessa tehtyjä tutkimuksia aiheesta on edelleen vähän. Myös tästä syystä oli tärkeää levittää aiheesta tietoa Suomessa. Tuotoksista luotiin toimivat kokonaisuudet niiden kohderyhmille. Ne ovat selkeitä, ytimekkäitä ja ymmärrettäviä. Pilotoinnin tulokset tukevat näitä väittämiä.

Tuotoksista on hyötyä sekä optiselle alalle että IBD:tä sairastaville. Infopaketin kautta IBD ja etenkin sen silmävaikutukset tulevat tutummaksi optisella alalla toimiville. Tällöin optikot osaavat paremmin huomioida IBD:n ja sen mahdolliset silmävaikutukset asiakkaita palvellessaan ja IBD:tä sairastavat saavat parempaa palvelua. Lehtiartikkeli taas hyödyttää IBD:tä sairastavia, sillä se auttaa ymmärtämään paremmin IBD:n monisyisiä silmävaikutuksia. Tämä voi helpottaa ymmärtämään omaa sairautta paremmin sekä sen eri ilmenemismuotoja.

Opinnäytetyön tekeminen pysyi hyvin aikataulussa, lukuun ottamatta lehtiartikkelin aikataulun muuttumista. Alkuperäinen suunnitelma oli julkaista lehtiartikkeli syyskuun jäsenlehdessä. Kesäkuun jäsenlehdessä aiheena oli suoliston ulkopuoliset oireet, jolloin leh-

tiartikkeli sopi paremmin kesäkuun jäsenlehteen ja aikataulua päätettiin tästä syystä nopeuttaa. Opinnäytetyön tekemiseen vaikutti myös vallitseva koronaepidemia. Eniten vaikutusta sillä oli opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa, jolloin päätettiin tehdä opinnäytetyö, jonka pystyi toteuttamaan sujuvasti etänä.

### 7.3 Rajaukset ja menetelmät

Opinnäytetyöprosessiin kuuluu olennaisesti ratkaisujen teko, kuten mitä päätetään tutkia ja mitä jättää tutkimatta, mistä on hyötyä opinnäytetyölle ja kuinka työ jaetaan eteenpäin. Olennainen päätös oli opinnäytetyön aiheen rajaaminen tulehduksellisiin suolistosairauksiin, poissulkien muut suolistosairaudet. Työstä olisi tullut liian laaja, jos myös muita suolistosairauksia olisi sisällytetty aiheeseen. Aiheen rajaaminen pelkästään IBD:hen oli luonnollista myöskin sen takia, että ennakkokäsityksen mukaan IBD:llä voi olla silmävaikutuksia. Haluttiin tutkia tarkemmin, mitä nämä silmävaikutukset ovat. Lisäksi aiheesta päätettiin rajata pois IBD:stä aiheutuvien silmäoireiden hoidon syvällisempi käsittely ja opastus, jotta rajaus on selkeä ja opinnäytetyö pysyy kohtuullisen pituisena. Tämä ei myöskään olisi ollut opinnäytetyön tarkoituksen ja tavoitteen mukaista. Silmäoireiden yleisimmät hoitomuodot on ainoastaan mainittu näiden oireiden esittelyn yhteydessä.

Toinen olennainen päätös oli olla tekemättä systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella olisi voinut ottaa aineistoksi pelkästään alkuperäistutkimuksia. Tuotoksiin oli tärkeää saada myös yleisempää tietoa aiheesta. Näitä tietoja ei olisi välttämättä saatu ilmaiseksi saatavilla olevista alkuperäistutkimusartikkeleista. Itse prosessi olisi lisäksi ollut liian työläs ja aikaa vievä, jolloin itse tuotokset olisivat jääneet vähemmälle huomiolle. Tärkeämmäksi koettiin keskittyä tuotoksiin ja jakaa tietoa IBD:n silmävaikutuksista niiden kautta.

Muita tärkeitä päätöksiä opinnäytetyöprosessin aikana oli toteuttaa alkukartoituksen haastattelut ja tuotosten pilotointi. Oletuksena oli, että optisella alalla ei ole paljoa tietoa IBD:stä ja sen silmävaikutuksista. Vaikka alkukartoituksen haastatteluiden otoskoko oli pieni, se antoi vahvistusta siitä, että alalla ei ole laajempaa käsitystä aiheesta. Tämä toi varmuutta sille, että aihe on tärkeä ja ajankohtainen. Pilotointi tehtiin kummallekin tuotokselle, jotta niistä tulisi mahdollisimman laadukkaita sekä kohderyhmiä palvelevia.

### 7.4 Laatu ja luotettavuus

Jotta opinnäytetyö olisi luotettava, on huomioitava useita asioita. Hirsjärven (2008) mukaan lukijalle on kerrottava aineiston tuottamisen olosuhteet. Luotettavuutta lisää myös

selostus tutkimuksesta sekä sen eri vaiheista. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara ym. 2008: 227.) Teoreettinen viitekehys perustui alkuperäistutkimuksiin sekä muuhun kirjallisuuteen. Ne toimivat tietopohjana tuotoksille. Alkuperäistutkimukset olivat vertaisarvioituja ja niiden arvioinnissa otettiin huomioon, missä tieteellisessä julkaisussa ne olivat julkaistu. Muut tieteelliset artikkelit, joita käytettiin lähteinä, olivat myös vertaisarvioituja.

Lähteinä käytettiin myös menetelmäkirjoja ja oppikirjoja. IBD:n yleisessä kuvailussa hyödynnettiin paljon terveystieteen kautta löytyvää tietoa. Lääkkeiden haittavaikutusten kuvailussa hyödynnettiin markkinoilla olevien lääkkeiden valmisteyhteenvetoja. Valmisteyhteenvedot ovat lääkeyritysten tuottamia, mutta lääkeviranomaisen tarkistamia ja hyväksymiä. Niissä kuvatut haittavaikutukset perustuvat osittain myyntiluvan saantiin vaadituissa kliinisissä tutkimuksissa havaittuihin haittoihin ja osittain myyntiluvan saannin jälkeen raportoituihin haittoihin. Niistä saatuja tietoja pidettiin tarpeeksi luotettavina ja ajantasaisina. Jokaista opinnäytetyössä käytettyä lähdettä arvioitiin kriittisesti ja pyrittiin käyttämään vain laadukkaita ja luotettavia lähteitä.

Opinnäytetyöraportissa selostetaan käytetyt menetelmät ja kaikki prosessit tarkasti. Alkukartoituksen haastatteluista saadut tiedot on raportoitu täsmällisesti, ja niiden saantiin apuna käytetyt kysymykset ovat liitteessä 3. Pilotointien suhteen kerrotaan tarkasti ja täsmällisesti menetelmistä, analyysitavoista sekä -tuloksista. Pilotoinneissa käytetyt kyselyt ovat nähtävissä liitteissä 4 ja 5.

## 7.5 Työn kehityskohteita

Opinnäytetyöprosessiin kuuluu tärkeänä osana työn reflektointi: onko kaikki mahdollinen tehty työn eteen tai olisiko jotain voinut tehdä toisin. Pilotoinneissa oli mahdollisia parannuksen kohteita. Näitä parannuksen kohteita olivat: optikoille suunnattuun infopakettiin saatiin kahdeksan vastausta, infopakettia pilotoitiin pelkästään optometreriopiskelijoilla sekä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenille toteutetussa kyselyssä optometririistien käyttö.

Kahdeksan vastausta optikoille suunnatun infopaketin pilotointikyselyyn oli riittävä määrä. Vastaukset alkoivat jo kahdeksan henkilön vastauksissa toistaa toisiaan ja vastaajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä infopakettiin. Ylimääräistä tietoa ei jäänyt todennäköisesti saamatta vähäisten vastaajien takia. Pilotointi suoritettiin pelkästään optometreriopiskelijoilla, koska heillä on tuorein tieto koulutuksen kautta ja ovat tätä kautta päteviä arvioimaan infopakettia. Työmäärää lisäämällä olisi saatu arvioiteja työelämässä olevilta optikoilta, mutta tämä koettiin tarpeettomana, sillä lisäarvo olisi jäänyt vähäiseksi.

Lehtiartikkelin pilotoinnin tuloksista huomattiin, että avoimissa vastauksissa oli kohdenettu yksittäisiä kysymyksiä ja pohdintoja enemmänkin silmälääkäreille, kuin optikoille. Pohdittiin, onko mahdollista, että järjestön jäsenet olivat sekoittaneet ammattinimikkeet optometrismi ja silmälääkäri keskenään. Mahdollinen sekaannus ei kuitenkaan vaikuttanut tuloksiin, vaan saatiin hyvää dataa siitä, kuinka järjestön jäsenet kokivat lehtiartikkelin. Jos pilotointi tehtäisiin uudestaan, niin kiinnitettäisiin enemmän huomiota optikko ja optometrismi sanojen käyttöön. Oletettavasti alan ulkopuolisille optometrismi nimike on tuntemattomampi ja optikko nimike taas paremmin tunnettu ja ymmärrettävämpi.

## 7.6 Eettinen tarkastelu

Hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluu, että tutkittavilta pyydetään suostumus osallistumisesta tutkimukseen ja suostuessaan hän ymmärtää, kuinka tutkimus etenee ja kuinka tietoa käytetään. Osallistumisen pitää myös aina olla vapaaehtoista sekä tarjota haastateltaville anonymiteettiä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 20–23.) Alkukartoituksen haastatteluissa kerrottiin haastateltaville, että osallistuminen on vapaaehtoista ja tieto tulee opinnäytetyöhön perustelemaan tarvetta infopakettille sekä lehtiartikkelille. Haastateltaville luvattiin, että opinnäytetyöstä ei voi heitä tunnistaa. Haastatteluita ei ole litteroitu henkilöiden nimillä, eikä kysymykset ole sellaisia, että heidät voisi niistä tunnistaa. Myöskään paikkakuntaa missä he toimivat ei ole kerrottu.

Infopaketin pilotointia varten haettiin Metropolialta tutkimuslupa, jotta infopaketin pilotointi voitiin toteuttaa optometristiopiskelijoilla. Tutkimuslupaan tarvittiin tieto muun muassa tutkimusongelmasta, tutkimussuunnitelmasta sekä haastattelurunko. Pilotoinnissa sekä optometristiopiskelijoille että IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenille kerrottiin heti kyselylomakkeen alussa, että vastaukset tulevat opinnäytetyöhön. Tämän tiedon yhteydessä oli myös vastaajan hyväksyntä tietojen käyttämiselle opinnäytetyötä varten. Lisäksi kyselylomakkeessa kerrottiin, että kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista.

Metropolian e-lomakkeen hyödyntäminen mahdollisti vastaajien anonymiteetin säilyttämisen. Kyselylinkin jakamisesta optometristiopiskelijoille oli vastuussa Metropolia Ammattikorkeakoulun lehtori, kun taas IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenille linkin jatkoi järjestön työntekijä. Näin vastaajan ei tarvinnut ilmoittaa sähköpostiosoitettaan. Pilotoinneissa ei kerätty muutenkaan henkilötietoja. Jos vastaaja olisi antanut sellaisia tietoja, että hänet olisi voinut niistä tunnistaa, nämä tiedot olisi poistettu aineistosta jo ennen aineiston analyysiä. Tällainen tilanne olisi voinut tulla vastaan avoimien kysymysten koh-

dalla. Pilotointikyselyiden vastaukset siirrettiin e-lomakkeelta Microsoft Excel-tiedostoihin analysointia varten. Opinnäytetyön koko aineisto, mukaan lukien Excel-tiedostot ja e-lomakkeet, poistetaan kuukausi opinnäytetyön arvioimisen jälkeen.

Eettiset näkökulmat voidaan jaotella kolmeen pohdittavaan luokkaan: miksi aiheen tutkiminen on perusteltua, saadaanko tutkimusmenetelmillä aiottu tieto sekä aineiston raportointi rehellisesti ja tarkasti (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 20–23). Opinnäytetyön aiheen tutkiminen oli perusteltua, sillä IBD:tä sairastavien määrä kasvaa Suomessa. Lisäksi tieto optikoilla aiheesta oli vähäistä sekä haluttiin tarjota IBD:tä sairastaville henkilöille lisätietoa. Teoreettisen viitekehyksen tiedonkeruussa ei ollut eettisiä ongelmia, sillä tieto kerättiin julkaistuista tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Kunnioitettiin näitä lähteitä ja kirjoitettiin viittaukset oikein. Pilotoinneilla saatiin lisäarvoa infopaketin ja lehtiartikkelin tekemiseen, jolloin pystyttiin tarkemmin kertomaan asiat kohderyhmille. Alkukartoituksen haastatteluista saatiin tietoa siitä, onko kohderyhmällä tietoa aiheesta jo ennestään. Haastatteluista kävi ilmi, että lisätieto on tarpeen niin optikoilla kuin IBD:tä sairastavilla. Aineisto on raportoitu rehellisesti ja tarkasti, haastateltavien nimiä ei ole näkyvissä eikä saatu tietoon pilotoinnista henkilötietoja laisinkaan. Haastatteluiden vastaukset on kirjattu, niin kuin haastateltavat ovat asiat kertoneet.

## 7.7 Ammatillinen kehitys

Opinnäytetyöprosessi vaatii tekijöiltään pitkäjänteistä keskittymistä ja suunnitelmallista toimintaa. Aikaa prosessiin menee työpanokset yhteenlaskettuna satoja tunteja, joten on myös luonnollista, että opinnäytetyöprosessiin liittyy paljon oppimista. Opinnäytetyön prosessin vieminen maaliin asti vaati hyviä projekti- ja tiimityöskentelytaitoja, mainittakoon näistä realistisen aikataulun suunnittelu, suunnitelmallinen ja ennakoiva työskentelytapa sekä organisointikyky ja priorisointikyky. Näistä kyvyistä on varmasti myös työelämässä hyötyä.

Opinnäytetyöprosessin aikana opittiin eniten IBD:stä ja sen monista vaikutuksista. Paljon oppia tuli myös tieteellisestä ajattelu- ja työskentelytavasta. Tieteellisten artikkelien ja tutkimusten lukeminen sekä arviointi oli luonnollinen osa työn teoreettisen viitekehyksen luonnissa. Muiden lähteiden kriittinen arviointi oli myös tärkeää. Koettiin, että kehitystä tapahtui prosessin aikana tieteellisen kirjoittamisen saralla. Vaikka työ oli toiminnallinen, haluttiin käyttää tieteellisten tutkimusten menetelmiä pilotoinneissa. Tätä varten perehdyttiin tieteellisten tutkimusten erilaisiin menetelmiin ja arvioitiin, miten työssä pystyttäisiin niitä hyödyntämään.

## 7.8 Tulevaisuuden näkymät ja jatkotutkimusehdotukset

IBD:n esiintyvyyden kasvaessa IBD:n aiheuttamat silmävaikutukset herättävät varmasti enemmissä määrin keskustelua optisella alalla. Uutena kansantautina IBD tulee myös vahvemmin esille optometristien koulutuksessa. Myös optikon tietämys aiheesta korostuu, sillä yhä useammalla asiakkaalla saattaa olla IBD:stä aiheutuvia silmäoireita, jopa asiakkaan itse niitä tiedostamatta. Tällöin optikon rooli myös tietoisuuden lisääjänä on tärkeä. Vaikka IBD:tä sairastavalla henkilöllä ei sillä nimenomaisella hetkellä esiintyisi silmäoireita, olisi hänelle hyvä kertoa, että myös silmiin kohdistuvat liitännäissairaudet ovat mahdollisia.

Jatkotutkimusehdotuksena on muidenkin suolistosairauksien kuin tulehduksellisten suolistosairauksien mahdollisten silmävaikutusten tarkastelu. Esimerkiksi IBS:n (ärtyneen suolen oireyhtymä) silmävaikutusten tarkastelu. Toisena jatkotutkimusehdotuksena on perehtyminen IBD:stä aiheutuvien silmäoireiden hoitoon ja esimerkiksi lyhyen ohjeen tekeminen aiheesta. Lehtiartikkelin pilotoinnissa tuli esiin, että tällaiselle itsehoito-ohjeelle voisi olla tarve. Esimerkiksi kuivasilmäisyyden hoitoon löytyy paljon itsehoito vinkkejä. Toki silmän tulehdusten ilmetessä on aina käytävä lääkärin vastaanotolla, mutta ohje voisi myös painottaa ennakoivaan toimintaan, eli antaa vinkkejä siihen, millainen oire viittaa silmätulehdukseen ja millainen oire taas voi kertoa kuivasilmäisyydestä. Kolmas jatkotutkimusehdotus nousi yhteistyökumppanilta alkukartoituksessa. He mainitsivat, että IBD:n aiheuttamien silmäoireet vaativat jatkuvasti silmätippoja, jotka eivät ole korjattavia. Näistä silmätipoista aiheutuvista kuluista on mahdollista tehdä jatkotutkimusta esimerkiksi ongelman laajuudesta.

## Lähteet

Abbasian, Javaneh & Martin, Tammy M. & Patel, Sarju & Tessler, Howard H. & Goldstein, Debra A. 2012. Immunologic and genetic markers in patients with idiopathic ocular inflammation and a family history of inflammatory bowel disease. *American Journal of Ophthalmology* 154 (1). 72–77.

AbbVie 2020. Humira 20 mg injektioneste, liuos, esitäytetty ruisku. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG. Päivitetty 20.11.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/humira-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/humira-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Alavesa, Mari & Jauhonen, Hanna-Mari 2018. Uveiittien luokittelu. Teoksessa Seppänen, Matti & Kaarniranta, Kai & Setälä, Niko & Uusitalo, Hannu (toim.). *Silmätautien käsikirja*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 31.1.2018. Viitattu 14.1.2021.

Aspen 2020. Imurel 25 mg ja 50 mg kalvopäällysteinen tabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Aspen Pharma Trading Limited. Päivitetty 18.3.2020. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/3/188453.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Barta, Zsolt & Czompa, Levente & Rentka, Aniko & Zold, Eva & Remenyik, Judit & Biro, Attila & Gesztelyi, Rudolf & Zsuga, Judit & Szodoray, Peter & Kemeny-Beke, Adam 2019. Evaluation of Objective Signs and Subjective Symptoms of Dry Eye Disease in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Biomed Research International*. 8310583. E-artikkeli. <<https://www.hindawi.com/journals/bmri/2019/8310583/>>. Viitattu 8.1.2021.

Bro, Tomas & Tallstedt, Leif 2020. Epidemiology of uveitis in a region of southern Sweden. *Acta Ophthalmologica* 98 (1). 32–35.

Crohn ja Colitis ry & Janssen-Cilag Oy 2019. IBD-barometri: IBD:n hoidon nykytila Suomessa. Kvantitatiivisen verkkokyselyn tulokset. Verkkodokumentti. <[https://www.janssen.com/finland/sites/www\\_janssen\\_com\\_finland/files/ibd-barometri\\_final\\_commssilta.pdf](https://www.janssen.com/finland/sites/www_janssen_com_finland/files/ibd-barometri_final_commssilta.pdf)>. Viitattu 9.11.2020.

Cury, Dídía Bismara & Moss, Alan C. 2009. Ocular manifestations in a community-based cohort of patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 16 (8). 1393–1396.

Czompa, Levente & Barta, Zsolt & Ziad, Hassan & Nemeth, Gabor & Rentka, Aniko & Aszalos, Zsuzsa & Zold, Eva & Gesztelyi, Rudolf & Zsuga, Judit & Szodoray, Peter & Kemeny-Beke, Adam 2019. Corneal Manifestations of Inflammatory Bowel Disease. *Seminars in Ophthalmology* 34 (7–8). 543–550.

da Rocha Lima, Breno & Pichi, Francesco & Lowder, Careen Y. 2014. Night blindness and Crohn's disease. *International Ophthalmology* 34. 1141–1144.

Duodecim terveyskirjasto 2016. Lääketieteen sanasto: Fisteli. Verkkodokumentti. <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=Itt00864&p\\_hakusana=fisteli](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Itt00864&p_hakusana=fisteli)>. Päivitetty 18.10.2016. Viitattu 11.11.2020.



Fabisiak, Natalia & Fabisiak, Adam & Watala, Cezary & Fichna, Jakub 2017. Fat-soluble Vitamin Deficiencies and Inflammatory Bowel Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Gastroenterology* 51 (10). 878–889.

Felekis, Taxiarchis & Katsanos, Konstantinos & Kitsanou, Margarita & Trakos, Nikolaos & Theopistos, Vasileios & Christodoulou, Dimitrios & Asproudis, Ioannis & Tsianos, Epameinondas V. 2009. Spectrum and frequency of ophthalmologic manifestations in patients with inflammatory bowel disease: a prospective single-center study. *Inflammatory Bowel Diseases* 15 (1). 29–34.

Fimea & Kela 2018. Suomen lääketilasto 2017. E-kirja. Helsinki: Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus ja Kansaneläkelaitos. 126, 133. <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018112148808>>. Viitattu 20.1.2020.

Fimea & Kela 2019. Suomen lääketilasto 2018. E-kirja. Helsinki: Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus ja Kansaneläkelaitos. 99, 106. <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019123149481>>. Viitattu 20.1.2020.

Fimea & Kela 2020. Suomen lääketilasto 2019. E-kirja. Helsinki: Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus ja Kansaneläkelaitos. 101, 108. <<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201217101079>>. Viitattu 14.1.2020.

Färkkilä, Martti 2018a. Tulehduksellisten suolistosairauksien määritelmä. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Heikkinen, Markku & Puolakkainen, Pauli (toim.). *Gastroenterologia ja hepatologia*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 30.1.2018.

Färkkilä, Martti 2018b. Tulehduksellisten suolistosairauksien epidemiologia. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Heikkinen, Markku & Puolakkainen, Pauli (toim.). *Gastroenterologia ja hepatologia*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 30.1.2018.

GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators 2020. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet. Gastroenterology & Hepatology* 5 (1). 17–30.

Guan, Qingdong 2019. A Comprehensive Review and Update on the Pathogenesis of Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Immunology Research* 2019. 7247238. E-artikkeli. <<https://www.hindawi.com/journals/jir/2019/7247238/>>. Viitattu 10.11.2020.

Harbord, Marcus & Annese, Vito & Vavricka, Stephan R. & Matthieu, Allez & Barreiro-de Acosta, Manuel & Boberg, Kirsten Muri & Burisch, Johan & De Vos, Martine & De Vries, Anne-Marie & Dick, Andrew D. & Juillerat, Pascal & Karlsen, Tom H. & Koutroubakis, Ioannis & Lakatos, Peter L. & Orchard, Tim & Papay, Pavol & Raine, Tim & Carbonnel, Franck 2016. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 10 (3). 239–254.

Hiller, Aimee & Biedermann, Luc & Fournier, Nicolas & Butter, Matthias & Vavricka, Stephan R. & Ciurea, Adrian & Rogler, Gerhard & Scharl, Michael 2019. The appearance

of joint manifestations in the Swiss inflammatory bowel disease cohort. PLoS ONE 14 (4). e0211554. E-artikkeli. <<https://journals.plos.org/plosone/article/authors?id=10.1371/journal.pone.0211554>>. Viitattu 7.1.2021.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hofley, P. & Roarty, J. & McGinnity, G. & Griffiths, A. M. & Marcon, M. & Kraft, S. & Sherman, P. 1993. Asymptomatic uveitis in children with chronic inflammatory bowel diseases. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition 17 (4). 397–400.

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 121 (16). 1769–1773.

IBD ja muut suolistosairaudet ry. Yhdistys. Verkkodokumentti. <<https://ibd.fi/toiminta/>>. Viitattu 6.12.2020.

Janssen 2020a. Remicade 100 mg kuiva-aine välikonsentraatiksi infuusionestettä varten, liuos. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Janssen Biologics B.V. Päivitetty 23.10.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/remicade-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/remicade-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Janssen 2020b. Simponi 45 mg/0,45 ml injektioneste, liuos, esitäytetty kynä. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Janssen Biologics B.V. Päivitetty 23.10.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/simponi-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/simponi-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Janssen-Cilag 2020. Stelara 45 mg injektioneste, liuos. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Janssen-Cilag International NV. Päivitetty 7.12.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/stelara-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/stelara-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Juhila, Kirsi. Koodaaminen. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/koodaaminen/>>. Viitattu 31.3.2021.

Jussila, Airi & Virta, Lauri J. & Salomaa, Veikko & Mäki, Juhani & Luja, Antti & Färkkilä, Martti A. 2012. High and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in Finland with a clear North–South difference. Journal of Crohn's and Colitis 7 (7). 256–262.

Jämsä, Kaisa & Manninen Elsa 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 80.

Karmiris, Konstantinos & Avgerinos, Anastasios & Tavernaraki, Aikaterina & Zeglinas, Christos & Karatzas, Pantelis & Koukouratos, Theodoros & Oikonomou, Konstantinos A. & Kostas, Athanasios & Zampeli, Evathia & Papadopoulou, Vasileios & Theodoropoulou, Angeliki & Viazis, Nikos & Polymeros, Dimitrios & Michopoulos, Spyridon & Bamias, Giorgos & Kapsoritakis, Andreas & Karamanolis, Dimitrios G. & Mantzaris, Gerassimos

J. & Tzathas, Charalampos & Koutroubakis, Ioannis E. 2016. Prevalence and Characteristics of Extraintestinal Manifestations in a Large Cohort of Greek Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's & Colitis* 10 (4). 429–436.

Katsanos, Andreas & Asproudis, Ioannis & Katsanos, Konstantinos H. & Dastiridou, Anna I. & Aspiotis, Miltiadis & Tsianos, Epameinondas V. 2013. Orbital and optic nerve complications of inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 7 (9). 683–693.

Kela 2021. Kela tilastotietopalvelu. Lääkekorvausoikeudet korvausoikeusnumeron mukaan: korvausnumero 208 Haavainen paksusuolitulehdus ja Crohnin tauti, tilastointijakso 2020. <[https://tilastot.kela.fi/ibmcognos/bi/?pathRef=.public\\_folders%2FRaportit%2F91%2BEtuudet%2F9105%2BL%25C3%25A4%25C3%25A4kkeet%2FVoimassa%2Bolleet%252C%2Balkaneet%2Bja%2Bp%25C3%25A4%25C3%25A4ttyneet%2BI%25C3%25A4%25C3%25A4kekorvausoikeudet%2B%25289105RS002%2529](https://tilastot.kela.fi/ibmcognos/bi/?pathRef=.public_folders%2FRaportit%2F91%2BEtuudet%2F9105%2BL%25C3%25A4%25C3%25A4kkeet%2FVoimassa%2Bolleet%252C%2Balkaneet%2Bja%2Bp%25C3%25A4%25C3%25A4ttyneet%2BI%25C3%25A4%25C3%25A4kekorvausoikeudet%2B%25289105RS002%2529)>. Viitattu 17.8.2021.

Kivelä, Tero 2011. Silmän rakenne ja toiminta. Teoksessa Saari, K. Matti (toim.). *Silmätautioppi*. 6. uudistettu painos. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy.

Kinnunen, Merja 2002. Artikkelin kirjoittaminen. Teoksessa Kinnunen, Merja & Löytty, Olli (toim.). *Tieteellinen kirjoittaminen*. Tampere: Vastapaino.

Kolho, Kaija-Leena 2018. Tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla. Teoksessa *Lääkärin käsikirja*. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 5.9.2018. Viitattu 26.1.2020.

Kolho, Kaija-Leena & Färkkilä, Martti 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä vialla? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 133 (18). 1701–1709. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo13907>>. Viitattu 22.1.2021.

Kotilainen, Lauri 2003. *Parempi lehtijuttu*. Helsinki: Inforviestintä Oy.

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Graafinen esitys (kuviot). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kuviot/kuviot/>>. Viitattu 30.3.2021.

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Hajontaluvut. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/hajontaluvut/hajontaluvut/>>. Viitattu 30.3.2021.

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Keskiluvut. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/keskiluvut/keskiluvut/>>. Viitattu 30.3.2021.

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Kyselylomakkeen laatiminen. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>>. Viitattu 18.3.2021.

Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Menetelmien tyyppejä ja soveltuvan menetelmän valinta. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/menetelma/menetelmatyy-pit/>>. Viitattu 30.3.2021.

Kyngäs, Helvi & Kääriäinen, Maria & Poskiparta, Marita & Johansson, Kirsi & Hirvonen, Ella & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.

Larsen, Signe & Bendtzen, Klaus & Nielsen, Ole Haagen 2010. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease: Epidemiology, diagnosis, and management. *Annals of Medicine* 42 (2). 97–114.

Lakatos, Laszlo & Pandur, Tunde & David, Gyula & Balogh, Zsuzsanna & Kuronya, Pal & Tollas, Arpas & Lakatos, Peter Laszlo 2003. Association of extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease in a province of western Hungary with disease phenotype: results of a 25-year follow-up study. *World Journal of Gastroenterology* 9 (10). 2300–2307.

Lee, Hye Jin & Song, Hyun Joo & Jeong, Jin Ho & Kim, Heung Up & Boo, Sun-Jin & Na, Soo-Young 2017. Ophthalmologic manifestations in patients with inflammatory bowel disease. *Intestinal research* 15 (3). 380–387.

Li, Ying-Chao & Li, Wei-Zhi & Wu, Chang-Rui & Feng, Yun & Ren, Li & Mi, Chen & Li, Yang 2016. Prevalence and characteristics of ophthalmological extra-intestinal manifestations in Chinese patients with inflammatory bowel disease. *International Journal of Ophthalmology* 9 (10). 1476–1479.

Lin, Phoebe & Tessler, Howard H & Goldstein, Debra A. 2006. Family History of Inflammatory Bowel Disease in Patients with Idiopathic Ocular Inflammation. *American Journal of Ophthalmology* 141 (6). 1097–1104.

LumenLearning. Anatomy and Physiology 1. Special Senses: Vision. <<https://courses.lumenlearning.com/austincc-ap1/chapter/special-senses-vision/>>. Viitattu 4.2.2021.

Maaser, Christian & Sturm, Andreas & Vavricka, Stephan R. & Kucharzik, Torsten & Fiorino, Gionata & Annese, Vito & Calabrese, Emma & Baumgart, Daniel C. & Bettenworth, Dominik & Borralho Nunes, Paula & Burisch, Johan & Castiglione, Fabiana & Elia-akim, Rami & Ellul, Pierrren & González-Lama, Yago & Gordon, Hannah & Halligan, Steve & Katsanos, Konstantinos & Kopylov, Uri & Kotze, Paulo G. & Krustiņš, Eduards & Laghi, Andrea & Limdi, Jimmy K. & Rieder, Florian & Rimola, Jordi & Taylor, Stuart A. & Tolan, Damian & van Rheenen, Patrick & Verstockt, Bram & Stoker, Jaap 2019. ECCO-ESGAR Guideline for Diagnostic Assessment in IBD Part 1: Initial diagnosis, monitoring of known IBD, detection of complications. *Journal of Crohn's and Colitis* 13 (2). 144–164.

Naviglio, Samuele & Parentin, Fulvio & Nider, Silvia & Rassu, Nicolò & Martellosi, Stefano & Ventura, Alessandro 2017. Ocular Involvement in Children with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease* 23 (6). 986–990.

Niemi, Terttu & Nietosvuori, Leena & Virikko, Helena 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita Prima.

Nova Laboratories 2020. Xaluprine 20 mg/ml oraalisuspensio. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Nova Laboratories Ireland Limited. Päivitetty 30.4.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/xaluprine-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/xaluprine-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 18.1.2021.

Novartis 2019. Sandimmun Neoral 25 mg, 50 mg ja 100 mg kapseli, pehmeä. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Novartis Finland Oy. Päivitetty 11.12.2019. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/6/335436.pdf>>. Viitattu 19.1.2021.

NÄE ry 2021. Mikä on NÄE ry? Verkkodokumentti. <<https://naery.fi/nae-ry/>>. Viitattu 25.4.2021.

Orchard, Timothy R. & Chua, C. N. & Ahmad, Tariq & Cheng, Hung & Welsh, Kenneth I. & Jewell Derek P. 2002. Uveitis and Erythema Nodosum in Inflammatory Bowel Disease: Clinical Features and the Role of HLA Genes. Gastroenterology 123 (3). 714–718.

Orion 2016. Trexan 2,5 mg ja 10 mg tabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Orion Corporation. Päivitetty 15.8.2016. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/6/23166196.pdf>>. Viitattu 19.1.2021.

Orion 2018. Hydrocortison 10 mg tabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Orion Oyj. Päivitetty 7.2.2018. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/2/14104062.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Orion 2020. Prednison 5 mg ja 40 mg tabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Orion Corporation. Päivitetty 18.9.2020. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/1/23384401.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Pfizer 2020a. Solu-Medrol 125 mg, 250 mg, 500 mg, 1 g injektio-kuiva-aine ja liuotin, liuosta varten. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Pfizer Oy. Päivitetty 28.4.2020. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/7/204217.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Pfizer 2020b. Salazopyrin EN 500 mg enterotabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Pfizer Oy. Päivitetty 10.8.2020. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/6/23291806.pdf>>. Viitattu 19.1.2021.

Pfizer 2020c. Xeljanz 5 mg ja 10 mg kalvopäällysteinen tabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Pfizer Europe MA EEIG. Päivitetty 30.11.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/xeljanz-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/xeljanz-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto, Tampereen yliopisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>>. Viitattu 22.1.2021.

Seppänen, Matti 2021. Luomitulehdus (blefariitti). Teoksessa Lääkäriin käsikirja. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 13.1.2021. Viitattu 9.2.2021.

Setälä, Niko & Uusitalo, Hannu 2020. Kuivasilmäisyys. Teoksessa Seppänen, Matti & Kaarniranta, Kai & Setälä, Niko & Uusitalo Hannu (toim.). Silmätautien käsikirja. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 10.2.2020. Viitattu 19.11.2020.

Sipponen, Taina 2018a. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Heikkinen, Markku & Puolakkainen, Pauli (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 30.1.2018. Viitattu 10.11.2020.

Sipponen, Taina 2018b. Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnostiikka. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Heikkinen, Markku & Puolakkainen, Pauli (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 30.1.2018. Viitattu 26.1.2021.

Sipponen, Taina 2018c. Tulehduksellisten suolistosairauksien lääkehoito. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Heikkinen, Markku & Puolakkainen, Pauli (toim.). Gastroenterologia ja hepatologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 30.1.2018. Viitattu 3.3.2021.

Sipponen, Taina 2020a. Crohnin tauti. Teoksessa Lääkäriin käsikirja. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 17.2.2020. Viitattu 27.1.2020.

Sipponen, Taina 2020b. Haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa). Teoksessa Lääkäriin käsikirja. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 17.2.2020. Viitattu 27.1.2020.

Soinila, Seppo 2015. N. opticus (näköhermo). Teoksessa Soinila, Seppo & Kaset Markku (toim.). Neurologia. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 31.7.2015. Viitattu 10.2.2021.

Takeda 2020a. Prednisolon 5 mg, 20 mg ja 40 mg tabletti. Valmisteyhteenvedo. Myyntiluvan haltija Takeda Oy. Päivitetty 26.5.2020. <<https://spc.fimea.fi/indox/nam/html/nam/humspc/9/23215109.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Takeda 2020b. Entyvio 300 mg kuiva-aine välikonsentraatiksi infuusionestettä varten, liuos. Valmisteyhteenvedo. Myyntiluvan haltija Takeda Pharma A/S. Päivitetty 5.11.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/entyvio-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/entyvio-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Taleban, Sasha & Li, Dalin & Targan, Stephan R. & Ippoliti, Andrew & Brant, Steven R. & Cho, Judy H. & Duerr, Richard H. & Rioux, John D. & Silverberg, Mark S. & Vasilias-kas, Eric A. & Rotter, Jerome I. & Haritunians, Talin & Shih, David Q. & Dubinsky, Marla & Melmed, Gil Y. & McGovern, Dermot P.B. 2016. Ocular Manifestations in Inflammatory Bowel Disease Are Associated with Other Extraintestinal Manifestations, Gender, and Genes Implicated in Other Immune-related Traits. *Journal of Crohn's and Colitis* 10 (1). 43–49.

Theseus. Theseus – ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <<https://www.theseus.fi/>>. Viitattu 6.9.2021.

Tillotts 2020a. Entocort 3 mg depotkapseli. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Tillotts Pharma GmbH. Päivitetty 24.6.2020. <<https://spc.fimea.fi/index/nam/html/nam/humspc/5/23358205.pdf>>. Viitattu 18.1.2021.

Tillotts 2020b. Asacol 400 mg enterotabletti. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija Tillotts Pharma AB. Päivitetty 27.1.2020. <<https://spc.fimea.fi/index/nam/html/nam/humspc/7/124987.pdf>>. Viitattu 19.1.2021.

Torkkola, Sinikka, Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Torres, Joana & Bonovas, Stefanos & Doherty, Glen & Kucharzik, Torsten & Gisbert, Javier P. & Raine, Tim & Adamina, Michel & Armuzzi, Alessandro & Bachmann, Oliver & Bager, Palle & Biancone, Livia & Bokemeyer, Bernd & Bossuyt, Peter & Burisch, Johan & Collins, Paul & El-Hussuna, Alaa & Ellul, Pierre & Frei-Lanter, Cornelia & Furfaro, Fererica & Gingert, Christian & Gionchetti, Paolo & Gomollon, Fernando & González-Lorenzo, Marien & Gordon, Hannah & Hlavaty, Tibor & Juillerat, Pascal & Katsanos, Konstantinos & Kopylov, Uri & Krustins, Eduards & Lytras, Theodore & Maaser, Christian & Magro, Fernando & Marshall, John Kenneth & Myreid, Pär & Pellino, Giuanluca & Rosa, Isadora & Sabino, Joao & Savarino, Edoardo & Spinelli, Antonino & Stassen, Laurents & Uzzan, Mathieu & Vavricka, Stephan & Verstockt, Bram & Warusavitarne, Janindra & Zmora, Oded & Fiorino, Gionata 2020. ECCO Guidelines on Therapeutics in Crohn's Disease: Medical Treatment. *Journal of Crohn's and Colitis* 14 (1). 4–22.

Tripathi, Kartikeya & Feuerstein, Joseph 2019. New developments in ulcerative colitis: latest evidence on management, treatment, and maintenance. *Drugs in Context* 2019 (8). 212572. E-artikkeli. <<https://www.drugsincontext.com/new-developments-in-ulcerative-colitis-latest-evidence-on-management-treatment-and-maintenance/>>. Viitattu 15.1.2021.

Troncoso, Leonardo L. & Biancardi, Ana L. & de Moraes Jr, Horaldo V. & Zaltman Cyrila 2017. Ophthalmic manifestations in patients with inflammatory bowel disease: A review. *World Journal of Gastroenterology* 23 (32). 5836–5848.

Tunturi, Satu 2020. Vitamiinit. Teoksessa Lääkäriin käsikirja. E-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 21.12.2020. Viitattu 9.2.2021.

UCB 2020. Cimzia 200 mg injektioneste, liuos, esitäytetty ruisku. Valmisteyhteenveto. Myyntiluvanhaltija UCB Pharma S.A. Päivitetty 23.10.2020. <[https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/cimzia-epar-product-information\\_fi.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/cimzia-epar-product-information_fi.pdf)>. Viitattu 19.1.2021.

Uusitalo, Hannu & Seppänen, Matti 2018. Tutkiminen, oireet ja löydökset. Teoksessa Seppänen, Matti & Holopainen, Juha & Kaarniranta, Kai & Setälä, Niko & Uusitalo, Hannu (toim.). *Silmätautien käsikirja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Vilkka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Walldorf, Jens & Twarz, Maria & Schober, Celestina & Michl, Patrick & Hammer, Thomas 2018. High frequency of secondary, but not primary ocular manifestations of inflammatory bowel disease in patients treated at a tertiary care center. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 30 (12). 1502–1506.

Yilmaz, Safiye & Aydemir, Ebru & Maden, Ahmet & Unsal, Belkis 2007. The prevalence of ocular involvement in patients with inflammatory bowel disease. *International Journal of Colorectal Disease* 22 (9). 1027–1030.

Zippi, Maddalena & Corrado, Claudia & Pica, Roberta & Avallone, Eleonora Veronica & Cassieri, Claudio & De Nitto, Daniela & Paoluzi, Paolo & Vernia, Piero 2014. Extraintestinal manifestations in a large series of Italian inflammatory bowel disease patients. *World Journal of Gastroenterology* 20 (46). 17463–17467.



# IBD ja silmät

Tämä infopaketti on osa opinnäytetyötä ”IBD ja silmät” ja se sisältää lyhyesti tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja niiden vaikutuksista silmiin ja näköön. Tämän on tarkoitus toimia lyhyenä tietoisena ja optikon tukena näöntutkimuksessa.

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD, Inflammatory Bowel Disease) luetaan haavainen paksusuolitulehdus sekä Crohnin tauti. Optikon on hyvä olla tietoinen IBD:n aiheuttamista silmävaikutuksista, sillä Suomessa IBD:n esiintyvyys on korkea. Tällä hetkellä Suomessa on noin 52 000 IBD-diagnoosin saaneita henkilöitä ja noin 2000 henkilöä saa IBD-diagnoosin vuosittain. Raportoitujen tietojen mukaan silmäoireita esiintyy keskimäärin 4–12 prosentilla IBD:tä sairastavista henkilöistä. Suomessa vuonna 2019 toteutetussa IBD-barometrissa kävi ilmi, että vastanneista IBD:tä sairastavista henkilöistä 16 prosentilla oli silmäoireita.

Haavainen paksusuolitulehdus esiintyy paksusuolella ja peräsuolella, kun taas Crohnin tautia voi esiintyä missä tahansa ruoansulatuskanavan alueella. Noin 10–15 prosentilla sairastuneista on piirteitä molemmista taudeista, jolloin puhutaan luokittelemattomasta tulehduksellisesta suolistosairaudesta. Tulehduksellisten suolistosairauksien tarkkoja syntymekanismia ei tunneta. Silmävaikutukset esiintyvät usein samanaikaisesti muiden suoliston ulkopuolisten komplikaatioiden kanssa, etenkin nivel- ja ihovaivojen kanssa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että naisilla on suurempi riski saada silmäoireita ja myös sukuhistorialla vaikuttaa olevan merkitystä silmäoireiden esiintyvyyteen.

## Tutkiessasi IBD:tä sairastavan henkilön näköä, muista ainakin:

- Anamneesissa kiinnittää huomiota lääkityksiin ja mahdollisiin silmä- ja näköoireisiin
- Mitata silmänpaineet
- Tutkia silmiä mahdollisten silmätulehdusten varalta
- Arvioida kuivasilmäisyyttä
- Epäiltäessä silmän tulehdustilaa tai muita vaikutuksia silmiin, ohjaa asiakas silmä lääkäriille

## Mahdolliset vaikutukset silmiin ja näköön

- Kuivasilmäisyys
- Silmän luomitulehdus (blefariitti)
- Silmän kovakalvon pintatulehdus (episkleriitti)
- Silmän värikalvon ja sädekehän tulehdus (anteriorinen uveitti)

Harvinaisempia oireita:

- Kovakalvon tulehdus (skleriitti)
- Sädekehän tulehdus ja siihen liittyvä perifeerisen verkkokalvon tulehdus (intermediaarinen uveitti)
- Suonikalvon tulehdus (posteriorinen uveitti)

Muita mahdollisia ongelmia:

- Näköhermon ongelmat
- A-vitamiinipuutoksesta johtuva hämäränäön heikentyminen
- IBD:n hoitoon käytettävillä lääkkeillä voi myös olla vaikutuksia silmiin ja näköön. Valmisteyhteenvedoissa mainitut mahdolliset vaikutukset on esitetty oheisessa taulukossa.

**IBD:n hoidossa käytettävien lääkkeiden  
mahdolliset haittavaikutukset silmiin ja näköön**

Lääkeaineryhmä	Lääkkeineet	Mahdollisia haittavaikutuksia
Kortikosteroidit	prednisoni prednisoloni budesonidi metyyilprednisoloni hydrokortisoni	kaihi silmänpaineen kohoaminen glaukooma eksoftalmus (silmän ulospullistuminen) sentraalinen seroosi korioretinopatia (verkkokalvon häiriö, joka voi johtaa verkkokalvoirtaumaan) sarveiskalvon perforaatio herpes simplex -infektion yhteydessä näön hämärtyminen ja muut näköhäiriöt
Tiopuriinit	atsatiopriini 6-merkaptopuriini	valmisteyhteenvedoissa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja
Foolihappoantagonistit	metotreksaatti	vaikeat näköhäiriöt sidekalvotulehdus heikentynyt näkökyky verkkokalvosairaus
Kalsineuriinin estäjät	siklosporiini	näköhäiriöt, jotka voivat olla merkkejä enkefalopatiasta näköhermon nystyn turvotus, mukaan lukien papilledeema, johon voi liittyä hyvänlaatuisesta kallonsisäisen paineen noususta johtuvaa näön heikkenemistä
5-ASA ja sen johdannaiset	mesalatsiini sulfasalatsiini	valmisteyhteenvedoissa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja
TNF-alfa-estäjät	infliksimabi	konjunktiviitti sarveiskalvotulehdus periorbitaalinen turvotus luomirauhasen tulehdus endoftalmiitti näköhäiriöitä toisessa tai molemmissa silmissä tai muutoksia näkökyvyssä, kuten kahtena näkemistä tai muita silmäongelmia (merkkejä hermosto-ongelmasta)
	adalimumabi	näköhäiriöt sidekalvotulehdus luomitulehdus silmän turvotus kaksoiskuvat
	golimumabi	näköhäiriöt (kuten näön sumentuminen ja heikentynyt näöntarkkuus) sidekalvotulehdus silmäallergia (kuten kutina ja ärsytys)
	sertolitsumabipegoli	näköhäiriöt (näkökyvyn heikkeneminen mukaan lukien) silmän ja silmäluomen tulehdus kynnelerityksen häiriö
Integriinin estäjät	vedolitsumabi	näön hämärtyminen, näönmenetykset tai kahtena näkeminen voivat olla vakavan ja jopa kuolemaan johtavan infektion oireita (etenevä multifokaalinen leukoenkefalopatia, PML)
Januskinaasineestäjät	tofasitinibi	valmisteyhteenvedossa ei ole mainittu silmiin kohdistuvia haittoja
Interleukiinin estäjät	ustekinumabi	riippuva silmäluomi johtuen kasvohalvauksesta

Tekijät: Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola & Jari Tanskanen SXE19K1  
Metropolia Ammattikorkeakoulu

Käytetyt lähteet on julkaistu opinnäytetyössä, joka löytyy Theseus tietokannasta joulukuussa 2021 nimellä IBD ja silmät.



# **IBD voi vaikuttaa silmiin ja näkemiseen**

IBD:n aiheuttamien silmäoireiden tiedostaminen on tärkeää, jotta hoito saadaan aloitettua ajoissa.

TEKSTI SABRINA MERIHEINÄ, SALLA MIKKOLA JA JARITANSKANEN KUVAT ADOBE STOCK

**L**ukuisat tutkimukset ovat osoittaneet, että IBD:tä sairastavat henkilöt kärsivät erilaisista silmäoireista. Keskimäärin 4–12 prosentilla IBD:tä sairastavilla henkilöillä on silmäoireita, mutta jossain tutkimuksissa silmäoireita on esiintynyt jopa 29 prosentilla. Pelkästään IBD ei ole riskitekijä silmäoireiden kehittymiselle, vaan myös IBD:n hoitoon käytettävillä lääkkeillä voi olla vaikutuksia silmiin ja näköön.

Eniten raportoituja silmäoireita ovat kuivasilmäisyys, silmän luomitulehdus, silmän kovakalvon pintatulehdus sekä silmän värikalvon ja sädekehän tulehdus. Myös toisenlaiset silmän tulehdustilat ovat mahdollisia. Vakavimmat tulehdustilat voivat hoitamattomina johtaa jopa pysyvään näön heikkenemiseen. Silmätulehdusta tai silmänsairautta epäiltäessä on suositeltavaa käydä silmälääkärin tarkastuksessa.

Silmäoireet esiintyvät usein samanlaisesti muiden IBD:n liitännäissairauksien kanssa, etenkin nivel- ja ihovaivojen kanssa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että naisilla on suurempi riski saada silmäoireita ja myös sukuhistorialla vaikuttaa olevan merkitystä silmäoireiden esiintyvyyteen. Muutamat tutkimukset ovat osoittaneet, että silmäoireet ovat yleisempiä Crohnin tautia sairastavilla kuin haavaista paksusuolentulehdusta sairastavilla, mutta asiasta on olemassa myös ristiriitaista tietoa.

#### Kuivasilmäisyys

Kuivasilmäisyys luokitellaan kahteen ryhmään; riittämätön kyynelten erityys ja liiallinen haihtuminen. Oireina voi esiintyä kuivuuden tunnetta, roskan ja hiekkaisuuden tunnetta, kirvelyä ja kutinaa silmissä, silmien vetistämistä, silmien väsymistä sekä näöntarkkuuden vaihtelua.

Kuivasilmäisyyden hoitoon voidaan käyttää kostuttavia silmätippoja tai -geeliä. Vaikean ja pitkäaikaisen kuivasilmäisyyden hoidossa voidaan käyttää tulehdusta hillitseviä silmälääkkeitä.

#### Silmän luomitulehdus

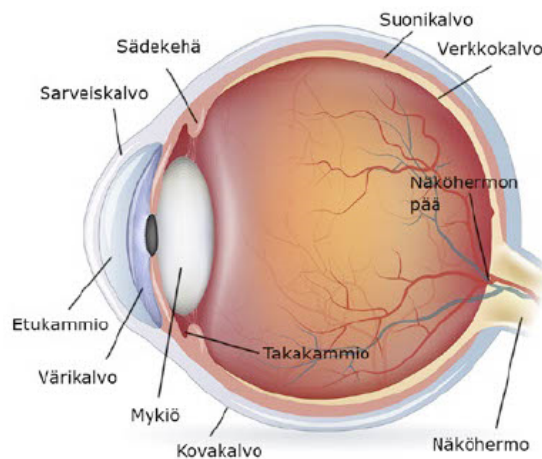
Silmän luomitulehdus (blefariitti) on helposti kroonistuva tila. Sen tyypillisiä oireita ja löydöksiä ovat luomen reunan punoitus, hilseily, kutina ja lievä kipu, ripsijuurien karsta, roskan tunne ja silmän räähkiminen.

Silmän luomitulehdus voi johtua luomen ihon, rauhasten tai ripsien juurituppien tulehduksesta. Hoitona käytetään haudatteluhuotoa, erilaisia puhdistustekniikoita, mekaanista rauhasten tyhjennystä sekä tarpeen mukaan paikallista lääkehoitoa.

#### Kovakalvon pintatulehdus

Silmän kovakalvon pintatulehdus (episkleriitti) voi esiintyä vain toisessa silmässä tai molemmissa silmissä. Sille on tyypillistä silmän punoitus. Tulehdus voi olla suhteellisen kivuton, mutta siihen voi myös liittyä kutinaa ja kirvelyä. Lisäksi optikon tai silmälääkärin on mahdollista havaita kovakalvon ja sidekalvon verestystä.

Tulehdus on usein toistuva ja se voi levitä kovakalvon alempiin osiin. Se saattaa parantua itseksensä, mutta tarpeen vaatiessa hoitona voidaan käyttää silmätippoina annosteltavia tai suun kautta otettavia tulehduskipulääkkeitä tai kortikosteroideja silmätippoina. Lisäksi kylmähauteesta voi olla apua.



Silmän rakenne



Silmätulehdusta tai silmätauti on epäiltäessä on suositeltavaa käydä silmälääkärin tarkastuksessa.

#### Värikalvon ja sädekehän tulehdus

Silmän värikalvon ja sädekehän tulehdus (anteriörinen uveitti) on silmänsisäinen tulehdus, jossa ensisijainen tulehduspaikka on silmän etukammiossa. Pelkkää värikalvon tulehdusta kutsutaan iriitiksi. Värikalvon ja sädekehän tulehduksessa oireina voi esiintyä silmäkipua, näön hämärtymistä, valoherkkyttä ja päänsärkyä. Myös silmien punoitusta voi esiintyä.

Crohnin taudissa silmänsisäinen tulehdus (uveitti) esiintyy usein molemmissa silmissä, alkaa salakavalasti ja tulehdus on pitkäkestoinen. Kortikosteroidi silmätippona on ensisijainen hoitomuoto.

#### Harvinaisemmat vaikutukset

Muita mahdollisia silmätulehduksia ovat kovakalvon tulehdus (skleriitti), sädekehän tulehdus ja siihen liittyvä verkkokalvon reuna-alueiden tulehdus (intermediaarinen uveitti), sekä suonikalvon tulehdus (posteriörinen uveitti).

Näköhermon ongelmat ovat myös mahdollisia ja ne voivat aiheuttaa muun muassa näöntarkkuuden ja kontrastieroituskyvyn heikkenemistä sekä näkökenttäpuutoksia. Mahdollinen A-vitaamiinipuutos voi taas johtaa hämäränäön heikentymiseen. ●



#### Lääkkeiden vaikutuksista silmiin

- Erityisesti 5-ASA-valmisteiden, immunosuppressanttien ja TNF-alfa-estäjien käyttö on yhdistetty kuivasilmäisyyteen.
- Metotreksaatin mahdollisiin haittavaikutuksiin kuuluu näköhäiriöt, sidekalvotulehdus, heikentynyt näkökyky ja verkkokalvosairaus.
- Siklosporiinin mahdollisia haittavaikutuksia ovat näköhäiriöt, jotka voivat olla merkkejä enkefalopatiasta eli aivosairaudesta. Lisäksi siklosporiini voi mahdollisesti aiheuttaa näköhermon pään turvotusta, johon voi liittyä näön heikkenemistä.
- TNF-alfa estäjät voivat kuivasilmäisyyden lisäksi aiheuttaa näköhäiriöitä ja erilaisia silmän tulehdusellisia tiloja.
- Kortikosteroidien käyttö voi aiheuttaa kaihia ja siten myös näön hämärtymistä. Lisäksi kortikosteroidihoito voi nostaa silmänpainetta ja siten altistaa glaukoomalle.

*Kirjoittajat ovat optometrian opiskelijoita Metropolia ammattikorkeakoulusta. Lehtiartikkeli on toteutettu osana opinnäytetyötä "IBD ja silmät". Opinnäytetyö on luettavissa Thesusus-tietokannasta joulukuussa 2021. Opinnäytetyöstä löytyvät myös artikkelissa käytetyt lähteet.*

Alustavan kartoituksen kysymykset

1. Miten kauan olet toiminut optikkona/optometristina?
2. Ovatko tulehduksellisten suolistosairauksien eli Crohnin taudin ja haavaisen paksusuolitulehduksen vaikutukset silmiin tuttuja?
3. Mitä tiedät jo näistä?
4. Muistatko, tulivatko nämä asiat esille opinnoissasi?
5. Näkisitkö infopaketin näistä tarpeellisena tai hyödyllisenä optikoille ja optometris-teille?
6. Mitä toivoisit, että infopaketti sisältäisi?

## Infopaketin pilotointikysely



Moikka!

Olemme kolmannen vuoden optometristiopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä aiheesta IBD ja silmät. IBD:llä tarkoitetaan tulehduksellisia suolistosairauksia, jotka ovat haavainen paksusuolitulehdus ja Crohnin tauti. Osana opinnäytetyötämme teemme optikoille suunnatun infopaketin. Pilotoinnilla pyrimme saamaan siitä mahdollisimman ymmärrettävän ja helppolukuisen. Pyydämme sinua vastaamaan kyselyymme. Infopaketin lukemiseen ja kyselyyn vastaamiseen menee noin 10–15 minuuttia. Vastauksia toivotaan noin 20 henkilöltä, minkä jälkeen kysely suljetaan. **Vastausaika päättyy viimeistään 16.5.2021.** Ennen kysymyksiin vastaamista tutustuthan infopaketin raakaversioon, joka löytyy kyselyn alusta.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään anonyymisti ja kerättyä aineistoa hyödynnetään ja käsitellään opinnäytetyömme infopaketin osiossa. Aineistoa voidaan myös hyödyntää opinnäytetyömme muissa osioissa. Emme kerää vastaajista henkilötietoja. Vastaamalla kyselyyn hyväksyt vastauksesi hyödyntämisen opinnäytetyömme aineistossa. Osittain täytettyjä kyselyitä ei käsitellä ja lähettämisen jälkeen vastauksia ei voida poistaa aineistosta.

Ystävällisin terveisin

Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen SXE19K1

Lisätietoja saa sähköpostiosoitteesta: [jari.tanskanen@metropolia.fi](mailto:jari.tanskanen@metropolia.fi)

Kiitos jo etukäteen!

## Kysely

Kysely sisältää arvioitavia väittämiä, monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Väittämissä on käytetty 5-portaista asteikkoa: 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä, 5 = täysin samaa mieltä. Valitse vaihtoehto, joka eniten vastaa näkemystäsi. Avomiin kysymyksiin voit vastata omin sanoin.

Ota kantaa seuraaviin väittämiin

	1 = täysin eri mieltä	2 = osittain eri mieltä	3 = ei samaa eikä eri mieltä	4 = osittain samaa mieltä	5 = täysin samaa mieltä
* Infopaketti on selkeästi jäsenelty	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Infopaketti on informatiivinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Infopaketin teksti on ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Infopaketti on käytännönläheinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Infopaketista on apua työelämässä optikkona	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Taulukko lääkeaineiden mahdollisista haittavaikutuksista on oleellinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Onko jotain, mitä jäit kaipaamaan infopaketin sisällöstä? Jos vastasit "kyllä", mikä asia on jäänyt pois? \*

--Valitse tästä--

Onko infopaketissa jotain turhaa? Jos vastasit "kyllä", mikä oli turhaa? \*

--Valitse tästä--

Jos sinulla on kehitysehdotuksia tai muuta kommentoitavaa, voit kertoa ne tässä.

## Tietojen lähetyks

TALLENNA

ESITÄYTTÖ URL

Kiitos vastauksistasi!



## Lehtiartikkelin pilotointikysely



Heil

Olemme kolmannen vuoden optometristiopiskelijoita Metropolia Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta IBD ja silmät. Osana opinnäytetyötämme kirjoitamme lehtiartikkelin IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenlehteen. Kyselytutkimuksen avulla pilotoimme lehtiartikkelia, joka julkaistaan kesäkuussa ilmestyvässä jäsenlehdessä. Pilotoinnin tarkoituksena on parantaa lehtiartikkelia sekä saada siitä mahdollisimman ymmärrettävä ja helppolukuinen. Pyydämme sinua vastaamaan kyselyymme. Artikkelin lukemiseen ja kyselyyn vastaamiseen menee noin 10–15 minuuttia. **Vastauksia toivotaan ja odotetaan noin 20 henkilöltä, minkä jälkeen kysely suljetaan. Vastausaika päättyy viimeistään 11.4.** Ennen kysymyksiin vastaamista tutustuthan artikkelin raakaversioon, joka löytyy kyselyn alusta.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Vastaukset käsitellään anonymisti ja kerättyä aineistoa hyödynnetään ja käsitellään opinnäytetyömme lehtiartikkelin osiossa. Aineistoa voidaan myös hyödyntää opinnäytetyömme muissa osioissa, kuten optikoille suunnatussa infopakettissa. Emme kerää vastaajista henkilötietoja. Vastaamalla kyselyyn hyväksyt vastauksesi hyödyntämisen opinnäytetyömme aineistossa. Osittain täytettyjä kyselyitä ei käsitellä ja lähettämisen jälkeen vastauksia ei voida poistaa aineistosta.

Ystävällisin terveisin

Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen

Lisätietoja saa sähköpostiosoitteesta: [jari.tanskanen@metropolia.fi](mailto:jari.tanskanen@metropolia.fi)

Kiitos jo etukäteen!

## Kysely

Kysely sisältää arvioitavia väittämiä, monivalintakysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Väittämissä on käytetty 5-portaista asteikkoa: 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä, 5 = täysin samaa mieltä. Valitse vaihtoehto, joka eniten vastaa näkemystäsi. Avoimiin kysymyksiin voit vastata omin sanoin.

Ota kantaa seuraaviin väittämiin

	1 = täysin eri mieltä	2 = osittain eri mieltä	3 = ei samaa eikä eri mieltä	4 = osittain samaa mieltä	5 = täysin samaa mieltä
* Lehtiartikkelin teksti on informatiivista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Lehtiartikkelin teksti on ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Lehtiartikkeli on helppolukuinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Lehtiartikkeli on hyödyllinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* Kuva tukee tekstiä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Onko jotain, mitä jäit  
kaipaamaan artikkelin  
sisällöstä? Jos vastasit "kyllä",  
mikä asia on jäänyt pois? \*

--Valitse tästä-- ▾

Onko artikkelissa jotain turhaa?  
Jos vastasit "kyllä", mikä oli  
turhaa? \*

--Valitse tästä-- ▾

Jos sinulla on kehitysehdotuksia,  
voit mainita ne tässä.

## Tietojen lähetys

TALLENNA

ESITÄYTTÖ URL

Kiitos vastauksistasi!

Kokousmuistiot

Kokousmuistio 1

Opinnäytetyö: etäkokous IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa

20.1.2021 klo 14:00–14:30, Microsoft Teams-palvelussa

Läsnä

Opinnäytetyön tekijät: Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen  
IBD ja muut suolistosairaudet ry: Heidi Hölsömäki (viestintäpäällikkö) ja  
Maria Joutsen (hankevastaava)

Käsitellyt asiat

1. Esitettiin opinnäytetyön pääpiirteet sekä tavoite ja tarkoitus.
2. Esitettiin opinnäytetyön aikataulu. Teoriapohja alkaa olla valmis ja seuraavaksi olisi tarkoitus luonnostelemaan infopaketteja.
3. Selvitettiin infopaketin pilotoinnin mahdollisuutta. Pilotointi onnistuu IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kautta. Pilotointiin toivotaan 10–20 osallistujaa ja tämä onnistuu. IBD ja muut suolistosairaudet ry voi valikoida ja kysyä vapaaehtoisia jäsenistään.
4. Infopaketin lopullista muotoa pohdittiin. IBD ja muut suolistosairaudet ry toivoi sähköistä muotoa. Ensisijaisesti pelkkiä tekstejä toivottiin, jotta ne voidaan julkaista kotisivuilla. Toinen vaihtoehto on julkaista infopaketti artikkelimuodossa IBD ja muut suolistosairaudet ry:n jäsenlehdessä. Verkkosivuille voidaan sitten julkaista osan teksteistä ja linkittää artikkeli siihen lisätietoa etsiville. Aineistojen jättöpäivät ovat elokuussa tai marraskuussa. Etujärjestöllä ei ole kuvapankkia, mutta muistelivat että näkövammaisten sivustolta voisi löytyä jotain kuvia, jos sellaisille on tarvetta.
5. Tutkimusluvan tarpeellisuus selvitettiin. Erillistä tutkimuslupaa pilotointia varten ei tarvita, sillä pilotointi on täysin anonymiä ja etujärjestö jakaa vastuslinkin jäsenilleen. Metropolian tai opinnäytetyön tekijöiden tietoon ei tule mitään henkilötietoja. Solmitaan kuitenkin sopimus. Opinnäytetyön tekijät alkavat kirjoittamaan sopimusta, joka lähetetään ensin opinnäytetyön ohjaajille tarkistettavaksi ja allekirjoitettavaksi. Sopimus lähetetään IBD ja muut suolistosairaudet ry:lle läpikäytäväksi ja allekirjoitettavaksi tämän jälkeen. Toiminnanjohtajalla Ulla Suvannolla on allekirjoitusoikeus. Heidi Hölsömäki toimii pääasiallisena yhteishenkilönä ja ohjaajana etujärjestön puolesta.
6. Kerrottiin toiveesta saada tietoa IBD ja muut suolistosairaudet ry:ltä opinnäytetyön tarpeellisuudesta. Tiedot julkaistaisiin opinnäytetyön raportissa. Sitä varten haluttiin vastauksia ainakin seuraaviin kysymyksiin: Onko potilailla tietoa IBD:n silmävaikutuksista? Mikä on käsitys infopaketin tarpeellisuudesta potilaiden kannalta? Mitä etujärjestö toivoo, että infopaketit sisältäisivät? Etujärjestön edustajat toivoivat kysymykset sähköpostitse ja he pohtivat vastauksia heidän sisäisessä kokouksessaan.

Kokousmuistio 2

Opinnäytetyö: etäkokous IBD ja muut suolistosairaudet ry:n kanssa

18.3.2021 klo 10:00–10:45, Microsoft Teams-palvelussa

Läsnä

Opinnäytetyön tekijät: Sabrina Meriheinä, Salla Mikkola ja Jari Tanskanen  
IBD ja muut suolistosairaudet ry: Heidi Hölsömäki (viestintäpäällikkö)

Käsitellyt asiat

1. Raakaversio artikkelista lähetettiin kokouksen edellisellä viikolla Heidille ja kokouksessa käytiin Heidin kommentit läpi. Tavoitteena on saada 3 sivun artikkeli ja merkimmäätä tulisi rajata sen mukaan. Sovittiin, että jätetään teksti silmän rakenteista pois. Pelkkä kuva on tarpeeksi artikkeliin. Otsikkoa tulisi muokata, niin että se sisältäisi verbin. Ingressin ensimmäisestä lauseesta voisi muokata otsikon ja toinen lause jäisi ingressiin. Käytetty kuva ei ole painokelpoinen ja sellaista pitäisi nyt etsiä. Painokelpoista kuvaa voisi löytyä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n käyttämästä kuvapankista tai mahdollisesti sitä voisi kysyä Näkövammaistenliitolta tai NÄE ry:ltä. Kuvan koko tulisi olla noin 10 cm. Tekstit silmän rakenteista voidaan kuitenkin hyödyntää kotisivuilla. Väliotsikoita pitää vielä muokata ja lääkkeiden vaikutuksista silmiin voidaan koota inforuutu. Lisäksi oli muutamia sanavalintoihin liittyviä kommentteja, mutta muuten teksti on hyvä ja voidaan edetä pilotointivaiheeseen.
2. Kysyttiin, haluaako IBD ja suolistosairaudet ry:n artikkelin myös ruotsiksi. Heidi epäili, että artikkelia ei tulla julkaisemaan ruotsiksi, mutta tekstit voisi kääntää ruotsiksi kotisivuja varten. Varaudutaan kääntämään tekstit.
3. Lehtiartikkelin aineistopäivä on 12.5 ja artikkeli voidaan lähettää Heidille word-muodossa.
4. Pilotointikyselyn linkki ja saatekirje tulisi lähettää Heidille viimeistään 31.3. Vastausaika on 5–11.4. Vastaajia pyritään rajaamaan kymmeneen. IBD ja suolistosairaudet ry jakaa kyselylomakkeen heidän valitsemallaan tavalla.