



Potilasopas essentiaalinen trombosytoosi - diagnoosin saaneelle potilaalle medisiinisellä poliklinikalla

Sara Lehtomäki

Teija Passinen

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Potilasopas essentiaalinen trombosytoosi -diagnoosin saaneelle
potilaalle medisiinisellä poliklinikalla

Lehtomäki Sara, Passinen Teija
Sairaanhoitajakoulutus
Opinnäytetyö
Joulukuu 2021

Sara Lehtomäki, Teija Passinen

Potilasopas essentiaalinen trombosytoosi -diagnoosin saaneelle potilaalle medisiinisellä poliklinikalla

Vuosi

2021

Sivumäärä

74

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhdessä erään eteläsuomalaisen sairaalan sisätautipoliklinikan kanssa. Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa essentiaalinen trombosytoosi -diagnoosin saaneelle potilaalle potilasopas, joka sisältää kattavasti tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä tärkeistä yksityiskohdista. Opinnäytetyön tavoitteena on, että sisätautipoliklinikan hoitaja voi potilasopasta apuna käyttäen ohjata potilasta sairaanhoitajan vastaanottokäynnin aikana. Tällä hetkellä vastaanottokäyntiä ei järjestetä, mutta tavoitteena olisi saada sellainen toteutumaan tulevaisuudessa. Potilasoppaan avulla potilas myös pystyy kertaamaan saamaansa tietoa mukaansa saamastaan potilasoppaasta.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sisältää tietoa potilasohjauksesta, kirjallisesta potilasohjeesta sekä essentiaalisesta trombosytoosista. Essentiaalinen trombosytoosi on melko harvinainen veritauti, jossa veren trombosyyttitaso, eli verihiutaleiden määrä, on noussut normaalia korkeammaksi aiheuttaen tukoksia ja verenvuotoja. Sairautta on todettu enemmän naisilla kuin miehillä eikä sen syntyperää tunneta. Ennuste sairaudessa on hyvä, vaikka tauti on parantumaton pitkäaikaissairaus.

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen eli tuotoksena valmistettiin potilasopas essentiaalisesta trombosytoosista. Alkukartoituksessa käytettiin laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusotteen keinoja aineiston keruussa ja sen analysoinnissa. Aineisto kerättiin teemahaastattelemalla poliklinikan sairaanhoitajaa valmistellun haastattelurungon pohjalta. Haastattelu nauhoitettiin ja kirjoitettiin auki sekä analysoitiin teemoittelulla. Teemoittelun tuloksista saatiin poliklinikkakohtaista tietoa oppaaseen. Oppaan koonnissa käytettiin myös teoreettisen viitekehysten tietoja.

Tilaaajan arviointia pyydettiin sähköisellä kyselylomakkeella. Vastausten mukaan opasta pidettiin kokonaisuutena hyvänä ja sen arvioitiin soveltuvan hyvin potilasohjaukseen. Sisällöllisesti ja ulkoisesti opas vastasi pääosin tilaaajan toiveita. Sen ulkonäkö arvioitiin siistiksi ja kieliasu sujuvaksi, silti kehityskohteitakin löydettiin. Yhteistyö tilaaajan kanssa sujui hyvin tiukasta aikataulusta huolimatta. Oppaan teko koettiin haastavaksi ja lopulta hieman puutteelliseksi, silti oppaan toivotaan olevan tilaajalle ja potilaille hyödyllinen. Muutamien kuukausien käytön jälkeen, kyselyllä voisi kartoittaa potilaiden ja henkilökunnan mielipiteitä siitä, onko oppaasta ollut hyötyä käytännössä.

Sara Lehtomäki, Teija Passinen

**A Guidebook to a Patient Diagnosed with Essential Thrombocythemia at the Internal
Medicine Polyclinic**

Year 2021

Pages 74

This thesis was carried out with an internal medicine polyclinic in Southern Finland. The purpose of this thesis was to produce a comprehensive guidebook to a patient diagnosed with Essential Thrombocythemia. The aim of this thesis is that nurses at the internal medicine polyclinic can guide patients using the guidebook at the nurse's reception. The polyclinic does not have a nurse's reception at the moment, but the aim is to establish one in the future. The patient can also revise the information given to them from the guidebook.

The theoretical framework includes information about patient guidance, written patient guidelines and Essential Thrombocythemia. Essential Thrombocythemia is a fairly rare blood disease in which the number of platelets is higher than normal, which causes blood clots and hemorrhages. The illness is more common in women than in men and its origin is unknown. The prognosis is good although the disease is incurable and chronic.

This is a practice-based thesis, that resulted in a creation of a guidebook on Essential Thrombocythemia for the impacted patients. The preliminary analysis utilized qualitative methods for the collection and the analysis of the material. The material was collected by interviewing a nurse at the polyclinic with predefined themes and questions. The interview was recorded, transcribed and analyzed by thematizing the output. The thematization gave specific information about the polyclinic's procedures, that was included in the guidebook. The theoretical framework was also used for compiling the guidebook.

An electronic questionnaire was used for obtaining feedback on the guidebook from the client. According to the feedback, the guidebook was seen as good and suitable for guiding patients with Essential Thrombocythemia. Its content and appearance met the client's expectations. The appearance was seen as clear and the wording as fluent. However, the feedback found points, that could still be improved. The cooperation with the client was good despite of the tight schedule. Creating the guidebook was challenging and it turned out to be somewhat insufficient but hopefully the guidebook is still useful for the client and patients. There could be a questionnaire after a few months of usage to assess the patients and staff's views on the practical benefits of the guidebook.

Keywords: Essential Thrombocythemia, blood disease, patient guidebook, patient guidance, internal medicine polyclinic

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tavoite	8
3	Teoreettinen viitekehys	9
3.1	Potilasohjaus.....	9
3.2	Terveystiedot ja kirjallinen potilasohje	12
3.3	Essentiaalinen trombosytoosi	15
3.3.1	Oireet	16
3.3.2	Diagnosointi	16
3.3.3	Hoidon peruserätykset.....	18
3.3.4	Riskiluokat hoidon suunnittelun apuvälineenä	19
3.3.5	Lääkehoito.....	21
3.3.6	Elintapahoito.....	23
3.3.7	Raskaus ja ET	25
3.3.8	Komplikaatiot	26
3.3.9	Ennuste	26
3.3.10	Henkinen tuki ja vertaistuki.....	27
3.3.11	Lääke- ja matkakustannusten korvaukset	28
4	Menetelmät ja toteutus	30
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	30
4.2	Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä	31
4.3	Teemoittelu haastattelun analyysimenetelmänä	32
5	Tulokset	35
5.1	Analyytin tulokset teemoittain	35
5.1.1	Diagnosointi	35
5.1.2	Hoito.....	35
5.1.3	Henkinen tuki ja vertaistuki.....	36
5.1.4	Potilasopas	36
5.2	Tuotoksen laatiminen	37
5.3	Tuotoksen arviointi	40
6	Johtopäätökset ja pohdinta	42
6.1	Luotettavuus ja tutkimusetiikka	42
6.2	Pohdinta ja kehittämissideat	45
6.3	Johtopäätökset	46
	Lähteet	48
	Kuviot	56
	Taulukot	56

Liitteet.....	57
---------------	----

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä erään eteläsuomalaisen sairaalan medisiinisen eli sisätautien poliklinikan kanssa. Opinnäytetyön aihe valittiin sairaalan tarjoamista aiheista. Opinnäytetyön aihe oli tekijöille ennestään vieras, joten siihen perehtyminen tuntui mielenkiintoiselta ja haastavalta.

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa tuoreen essentiaalinen trombosytoosi -diagnoosin saaneelle potilaalle selkeä potilasopas, jossa on kattavasti tietoa sairaudesta, sen hoidosta, etuuksista sekä muista vaikutuksista potilaan elämään. Oppaan tarve on lähtenyt sairaalalta itseltään. Opas tuotettiin potilasohjauksen tueksi ja sairaalan tarpeiden mukaiseksi sekä sisällöllisesti sekä ulkonäöllisesti. Oppaan tieto suunnattiin juuri kyseisen poliklinikan potilaille yksilöllisesti. Potilasopas tuotettiin sähköisenä versiona, jotta sitä voidaan jälkepäin muokata tai siihen voidaan lisätä tietoa. Sähköisestä oppaasta voidaan painaa tai tulostaa paperisia versioita.

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että medisiinisen poliklinikan sairaanhoitaja voi vastaanottokäynnillä potilasoppaan avulla kertoa potilaalle sairaudesta ja kaikesta siihen liittyvistä olennaisista asioista. Sairaus on potilaalle usein yllätys ja uusia asioita tulee kerralla paljon. Oppaan avulla potilas voi kerrata tärkeät asiat itselleen sopivalla hetkellä, jolloin potilaan tietoisuus omasta sairaudestaan ja sen keskeisistä asioista lisääntyy. Opas tukee hyvää hoitosuhdetta kyseisen poliklinikan kanssa. Hoitajan vastaanottokäyntiä ei tällä hetkellä ole mahdollista tarjota, mutta tavoite olisi sellainen järjestää lääkärikäynnin lisäksi.

Essentiaalinen trombosytoosi on pahalaatuinen veritauti. Essentiaalisessa trombosytoosissa luuydin tuottaa liikaa verihiutaleita, koska elimistö ei pysty säätelemään verihiutaleiden tuotantoa normaalisti. Myös niiden toiminta on epänormaalia. (Juvonen, Kauppila & Lehto 2013.) Suomessa sairaus todetaan 1-2 henkilöllä 100 000 kohden vuodessa (Salonen 2018), keskimäärin noin 50-60 vuoden iässä (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339). Essentiaalisessa trombosytoosissa esiintyy sekä tukoksia että verenvuotoja. Sairaus on krooninen eli pysyvä sairaus (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341), mutta sairauden kanssa voi yleensä elää normaalia elämää (Tefferi, Vannucchi & Barbui 2018, 5). Essentiaalisen trombosytoosin hoidossa käytetään sekä trombosyyttien toimintaa estäviä että niiden tuotantoa vähentäviä lääkkeitä (Juvonen ym. 2013). Hoidossa tärkeää ja oleellista on myös elintapahoito (Ramanathan, Hoover & Fleischman 2020, 1).

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen eli tuotoksena valmistettiin potilasopas essentiaalisesta trombosytoosista. Oppaassa pyritään kertomaan sairaudesta ja sen hoidosta mahdollisimman laajasti. Tämän vuoksi työn alkukartoituksessa käytettiin laadullisen eli kvalitatiivisen

tutkimusotteen keinoja aineiston keruussa ja sen analysoinnissa. Aineisto kerättiin teemahaastattelemalla medisiinisen poliklinikan sairaanhoitajaa. Haastattelulla kartoitettiin toimeksiantajan tarpeita oppaan suhteen sekä poliklinikkakohtaista tietoa puolistrukturoidusti eli etukäteen mietityn teemahaastattelurungon aiheiden mukaisesti avoimesti keskustellen. Harkinnanvaraisesti valitulta haastateltavalta saatiin juuri tähän selvitykseen tarvittavaa oleellista primääritietoa. Haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin ennen analysointia, joka tehtiin teemoittelulla. Teemoittelu toteutettiin siten, että litteroidusta aineistosta etsittiin teemoittain tärkeitä asioita, jotka pelkistettiin. Analyysin tulokset esitettiin taulukko-muodossa.

2 Opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tavoite

Tämä opinnäytetyö tuotettiin yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun ja erään eteläsuomalaisen sairaalan sisätautien poliklinikan kanssa. Sisätautien poliklinikalla tutkitaan ja hoidetaan sisätautien erikoisalojen potilaita läheteperiaatteella. Poliklinikalla potilaan yksilöllisestä hoidosta vastaa moniammatillinen henkilökunta, muun muassa sairaanhoitaja ja lääkäri. (Eteläsuomalainen sairaala 2020.)

Sisätautien poliklinikalla sijaitsevat seuraavat erikoisalojen poliklinikat: diabetes-, endokrinologian, lihavuus, gastroenterologian, hematologian, kardiologian ja reumasairauksien poliklinikka sekä kliinisen fysiologian yksikkö. Essentiaalista trombosytoosia hoidetaan hematologian poliklinikalla muiden rauhallisesti käyttäytyvien verisairauksien, kuten myelooman ja kroonisen lymfaattisen leukemian, ohella. (Eteläsuomalainen sairaala 2020.)

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa essentiaalinen trombosytoosi -diagnoosin saaneelle potilaalle selkeä potilasopas, joka sisältää kattavasti tietoa sairaudesta, sen hoidosta, etuuksista sekä muista vaikutuksista potilaan elämään. Oppaan tarve on lähtenyt sairaalta itseltään. Opas tuotettiin sairaalan tarpeiden mukaiseksi sisällöllisesti ja ulkonäöllisesti. Oppaan tieto kohdennettiin juuri kyseisen poliklinikan potilaille. Opas tehtiin sähköiseen muotoon, jotta sitä voidaan jälkepäin muokata tai siihen voidaan lisätä tietoa. Sähköisestä oppaasta voidaan painaa tai tulostaa paperisia versioita.

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että sisätautien poliklinikan hoitaja voi ohjausvastaanottokäynnin aikana, joka on tavoitteena jatkossa toteuttaa lääkärin vastaanottokäynnin lisäksi, oppaan avulla kertoa potilaalle monia asioita sairauteen liittyen, kuten sen oireet, hoitopolku, lääkitys, seuranta ja etuudet. Potilaalle tulee omaksuttavaksi paljon asioita ja hän voi myös olla diagnoosistaan järkyttynyt, joten mukaansa saamansa oppaan avulla hän voi kerrata tärkeät asiat itselleen sopivalla hetkellä. Tavoitteena on, että

potilaan tietoisuus omasta sairaudestaan ja sen keskeisistä asioista lisääntyy. Opas tukee hyvää hoitosuhdetta kyseisen poliklinikan kanssa.

3 Teoreettinen viitekehys

Essentiaalisen trombosytoosin diagnosoinnin jälkeen, potilaan on hyvä saada lisätietoa sairauteensa liittyvistä asioista. Tässä potilasohjauksella on ensiarvoisen tärkeä rooli. Essentiaalinen trombosytoosi -potilaille on tavoitteena tulevaisuudessa tarjota sairaanhoitajan vastaanottokäynti, jossa hoitaja kertoo tärkeitä tietoja sairaudesta. Myös elintapahoito ja sen ohjaus on olennainen osa sairauden hoitoa. Potilasopas on ohjauksessa ja tiedonjakamisessa tärkeä sekä potilaalle että hoitajalle.

Teoreettisen viitekehyyksen tiedot koottiin muun muassa kirjallisuudesta, kansallisista ja kansainvälisistä tutkimusartikkeleista, luotettavien ja tunnettujen yhteisöjen Internet-sivuilta; muun muassa Ruokavirasto, THL ja Kela, sekä laeista ja asetuksista. Tiedonhaussa on käytetty muun muassa Google Scholar -, Laurea Finna -, ProQuest Central -, Science Direct -, Wiley Online Library -, ResearchGate - ja SageJournals -hakukoneita.

3.1 Potilasohjaus

Potilasohjaus kuuluu olennaisena osana hoitajan päivittäiseen hoitotyöhön (Leino-Kilpi & Kulju 2012, 3; Kyngäs ym. 2007, 5; Kyngäs & Hentinen 2008, 77; Kääriäinen 2010, 26). Ohjaus -termi rinnastetaan usein neuvontaan, opetukseen ja tiedon antamiseen, joilla on kuitenkin kaikilla hieman erilainen tiedon ja taidon jakamisen näkökulma (Kyngäs & Hentinen 2008, 78-79; Eloranta & Virkki 2011, 19-21; Kyngäs ym. 2007, 5). Tänä päivänä potilaan ohjaus on asiakaslähtöistä toimintaa, jossa potilas yhdessä hoitotyöntekijän kanssa miettii juuri hänelle sopivan ohjauksen sisällön ja tavat toteuttaa sen. Potilaan osallistuminen ohjausprosessin suunnitteluun ja päätöksiin lisää hänen sitoutumistaan omaan hoitoonsa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 77-78.) Ohjauksen tavoitteena on myös lisätä potilaan luottamusta ja kykyä itsehoitoonsa (Cipriano 2007, Bastable & Gonzalezin 2019, 12 mukaan), jonka seurauksena potilas on levollisempi, hänen elämänlaatunsa paranee sekä sairauksien esiintyvyys ja komplikaatiot vähenevät (LiberateHealth 2014, Bastable & Gonzalezin 2019, 12, 13 mukaan). Ohjauksen avulla pyritään osaltaan myös muuttamaan potilaan käyttäytymistä ja asenteita (Mattila 1998, Kääriäisen & Kynkään 2005, 255 mukaan).

Lait, suositukset ja eettiset ohjeistukset toimivat pohjana potilaan ohjaukselle ja hoitoon osallistamiselle, vaikka niissä ei suoraan ole kyseisistä asioista säädetty (Kyngäs ym. 2007, 13). Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista säädetään potilaan oikeudesta hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä kohteluun, joka toteutetaan ihmisarvoa loukkaamatta, yksilöllisesti, vakaumus, äidinkieli ja kulttuuritausta huomioon ottaen. Potilaan tiedonsaantioikeus takaa,

että hänelle annetaan riittävästi tietoa liittyen hänen terveydentilaansa ja hoidon vaikutuksesta siihen, vaihtoehtoisista hoitotavoista sekä niiden vaikutuksista, hänen hoitopäätöstensä tueksi. Myös potilaan lainmukainen itsemääräämisoikeus suo potilaalle oikeuden olla päättämässä hoidostaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta eli ETENE määritteli vuonna 2001 lähes samat asiat yleisiksi terveydenhuollon eettisiksi periaatteiksi: oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonanto. (Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet 2001). Myös sairaanhoitajien eettisissä ohjeissa annetaan sairaanhoitajan tehtäväksi muun muassa potilaiden yksilöllinen ja yhdenvertainen kohtelu, itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja osallistumisen mahdollistaminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996).

Potilasohjaus on prosessi, jossa ohjaaja ja ohjattava toimivat aktiivisesti ja vuorovaikutteisesti yhdessä saavuttaakseen asetetut tavoitteensa (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 257). Tavoitteet saavutetaan valmistautumalla prosessin eri vaiheisiin alkuarvioinnista suunnittelun kautta toteutukseen ja lopulta loppuarviointiin. (Ward 2012, Bastable & Gonzalezin 2019, 13-14 mukaan.) Ohjausprosessin valmistelussa ja toteuttamisessa voi käyttää apuna ohjaukseen kehitettyä niin sanottua ASSURE-mallia. Lyhenne muodostuu englanninkielisistä sanoista Analyze, State, Select, Utilize, Require ja Evaluation, viitaten prosessin eri vaiheisiin. (Serhat 2016.)

Ennen prosessin ensimmäistä vaihetta eli ohjattavan potilaan tarpeiden ja muiden taustatekijöiden selvittämistä, ohjaajan tulee tiedostaa oma roolinsa ja tehtävässä vaadittavat taidot. Ohjaajan tulee omata tietoa ohjattavasta aiheesta, esimerkiksi sairaudesta ja sen hoitotavoista (Hill ym. 1994, Kynkään, Kukkuraisten & Mäkeläisen 2005, 12 mukaan), erityisesti pitkäaikaissairaille on tärkeää tuntee oma sairautensa ja sen tuomat elämänmuutokset (Barlow 2002, Kynkään ym. 2005, 13 mukaan). Ohjaajalla tulee olla ohjaus-, opetus- ja vuorovaikutustaitoja (Leino-Kilpi ym. 2001, Kynkään ym. 2005, 13 mukaan) sekä tietoa erilaisista ohjausmenetelmistä (Kyngäs ym. 2007, 34). Hyviä ohjaajan piirteitä ovat empaattisuus, kannustavuus, luotettavuus, rehellisyys (Johansson ym. 2002, Kynkään ym. 2005, 13 mukaan) sekä ystävällisyys ja palvelualttius (Leino-Kilpi ym. 1993, Kynkään ym. 2005, 13 mukaan). Ohjaajan tulee myös mahdollisuuksien mukaan ottaa huomioon tekijät, jotka häiritsevät hänen ohjaustaan. Näitä ovat muun muassa ajan puute ja häiritsevä ohjausympäristö. (Kyngäs ym. 2007, 36-37.)

Ohjausprosessin varsinainen ensimmäinen ja tärkeä vaihe on selvittää (Analyze), esimerkiksi keskustelemalla, ohjattavan yksilölliset ohjaustarpeet sekä perus- ja taustatiedot. Ohjaukseen vaikuttavia tietoja ovat muun muassa ikä, sukupuoli, sairaus, motivaatio,

aiemmat kokemukset, mieltymykset (Kyngäs ym. 2007, 26-28, 31.) ja oppimistyyli eli tapa, jolla hän vastaanottaa ja oppii asiat parhaiten. Oppimistyyleistä on olemassa monia erilaisia malleja. (Laine, Ruishalme, Salervo, Sívén & Välimäki 2009, 18.) Yleisesti käytetty malli on VAKT-malli, joka perustuu eri aistien kautta oppimiseen (Köngäs 2008, 91-92, Soudunsaaren 2016, 29 mukaan): visuaalinen, auditiivinen, kinesteettinen ja taktillinen oppiminen. Visuaalinen oppija oppii ja muistaa näkemänsä kautta. Hän keskittyy kokonaisuuksiin ja on nopea tiedon käsittelijä. Katsekontakti on hänelle tärkeää. Auditiivinen oppija oppii kuuntelemalla. Hän käsittelee tietoa järjestelmällisesti yksityiskohtien mukaan, jolloin oppiminen vaatii aikaa ja toistamista. Hän ei tarvitse katsekontaktia samoin kuin visuaalinen oppija. Kinesteettinen oppija oppii tekemällä asiat itse. Kaikki liike on hänelle tärkeää. Hän välttelee katsekontaktia ja tarvitsee aikaa oppimiseen. Taktilliselle oppijalle on ominaista oppia psyykkisten ja fyysisten tuntemusten kautta, yhdistettynä käsillä tekemiseen, kuten piirtämiseen tai kynän naputteluun. Sanaton viestintä ja ilmapiiri ovat hänelle tärkeitä. (Laine ym. 2009, 18-22.)

Myös potilaan kulttuurinen, etninen ja uskonnollinen tausta sekä eettiset arvot tulee ottaa huomioon. Kaikki edellä mainitut tekijät huomioimalla varmistetaan potilaan yksilöllisen ohjauksen toteutuminen. (Kyngäs ym. 2007, 28, 31.)

Alkutietojen selvittämisen jälkeen ohjaaja ja ohjattava asettavat (State) yhdessä ohjauksen tavoitteet ohjattavan tarpeiden pohjalta. Tavoitteiden tulee olla konkreettisia, jotta ohjattava tietää mitä häneltä odotetaan. Niiden tulee olla myös mitattavia ja realistisia, jolloin ne on helppo saavuttaa. Tämä ylläpitää myös ohjattavan motivaatiota. Tavoitteille voidaan myös määritellä aika, jolloin ne saavutetaan; myös välitavoitteita kannattaa asettaa. (Bastable & Quigley 2019, 426-427, 432.) Tavoitteita kannattaa asettaa vain muutama kerrallaan (Kyngäs ym. 2007, 78). Tavoitteet voidaan jakaa sisällöltään kognitiivisiin eli tiedollisiin, affektiivisiin eli tunneperäisiin ja psykomotorisiin eli taidollisiin (Bastable & Quigley 2019, 432).

Seuraavassa vaiheessa valitaan (Select) sopivat ohjausmenetelmät ja materiaalit ohjausta varten (Serhat 2016). Ohjausmenetelmän valinnassa tulee ottaa huomioon ohjattavan ja menetelmän piirteet sekä ohjauksen sisältö (Hainsworth & Keyes 2019, 507-508.) Ohjattavaan liittyviä asioita käsiteltiin aiemmissa kappaleissa.

Potilasohjausta voidaan toteuttaa monin eri ohjausmenetelmin suullisesti tai kirjallisesti. Erilaisia menetelmiä ovat yksilö-, ryhmä- ja audiovisuaalinen ohjaus. (Kyngäs ym. 2007, 73-74, 104.)

Audiovisuaalista ohjausta voidaan toteuttaa monin eri laittein. Käytettävissä ovat puhelinohjaus, tietokonevälitteinen ohjaus; sisältäen Internetin ja sähköpostin,

demonstraatio, tallenteisvälitteinen ohjaus; video, DVD sekä kirjalliset ohjeistukset. (Kyngäs ym. 2007, 116-117, 122-124, 128.)

Kaikkein käytetyimpiä informointimateriaaleja ovat kirjalliset ohjeet (Miller & Stoeckel 2019, 294). Koska tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen potilasohje, luvussa 3.2. perehdytään syvällisemmin kirjalliseen ohjeistukseen, sen käytön etuihin sekä hyvän potilasohjeen tunnusmerkkeihin.

Ohjausprosessin aikana (Use & Require) käytetään valittuja ohjausmenetelmiä ja materiaaleja (Serhat 2016) sekä toimitaan potilaan kanssa tavoitteellisesti. Samalla huolehditaan, potilaan voimavarat huomioiden, että myös hän ottaa vastuuta hoidostaan. Ohjaustilanne pyritään järjestämään kiireettömässä ja rauhallisessa ympäristössä. (Kyngäs ym. 2007, 37, 41, 43.)

Viimeisenä ohjausprosessin vaiheena on ohjauksen arviointi (Evaluate) (Serhat 2016). Ohjattavan oppimista ja ohjaajan ohjausta tulee arvioida koko prosessin ajan ohjaussuunnitelman, oikean ohjausmenetelmän ja vuorovaikutuksen sekä ohjattavan motivaation ja asian ymmärryksen osalta. Jos tarpeen, näihin tulee tehdä muutoksia. (Miller & Stoeckel 2019, 332.)

Ohjaussuhteen lopuksi tehdään lopullinen arviointi siitä, miten ohjaus on onnistunut. Arviointia voidaan suorittaa fyysisillä mittareilla, muun muassa painon tai kolesterolin mittaamisella, havainnoimalla tai videoimalla käyttäytymistä sekä kyselylomakkeilla. (Miller & Stoeckel 2019, 338-340.)

3.2 Terveysviestintä ja kirjallinen potilasohje

Terveysviestintä ei ole yksiselitteinen käsite. Se voidaan ymmärtää mm. positiivisena ja ohjaavana terveyteen vaikuttamisena tai viestintänä, joka sisältää kaiken terveyteen, sairauteen, terveydenhuoltoon ja lääketieteeseen liittyvän tiedon. (Torkkola 2002, 5.) Viestintä voidaan edelleen jakaa sisäiseen ja ulkoiseen viestintään. Potilasohjaus ja potilasohjeet ovat ulkoista viestintää, joka kohdistetaan asiakkaisiin eli potilaisiin. (Nordman 2002, 124.) Potilaille annetaan juuri heille suunnattua tietoa kohdeviestinnän keinoin (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 22) muun muassa terveellisten elintapojen edistämiseksi, toimenpiteeseen valmistautumista tai siitä parantumista varten tai pitkäaikaissairaana tukemiseksi ja ohjeistamiseksi (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6).

Viestintämuotona voi olla muun muassa esite (Nordman 2002, 125), joka on yksi esimerkki kirjallisesta potilasohjeesta. Muita kirjallisen ohjeen muotoja ovat erilaiset hoito-ohjeet, käyttöohjeet, toimintaohjeet, tiedotteet ja oppaat tai tietopakettit (Eloranta & Virkki 2011, 74.), jotka on esitelty kuviossa 1 esimerkkeineen. Potilasohje voi vaihdella pituudeltaan yhdestä sivusta monisivuiseen (Kyngäs ym. 2007, 124).



Kuvio 1: Kirjallisen potilasohjeen erilaisia muotoja (mukaillen Eloranta & Virkki 2011, 74)

Kirjalliset ohjeet tulee antaa potilaalle oikea-aikaisesti (Kyngäs ym. 2007, 125). Usein kirjallisia ohjeita käytetään potilasohjaustilanteessa suullisen ohjauksen rinnalla (Eloranta & Virkki 2011, 73; Torkkola ym. 2002, 25). Tällä varmistetaan, että potilas muistaisi ohjauksesta mahdollisimman paljon, koska vain pieni osa kuullusta tiedosta jää muistiin. Suullisen ja kirjallisen tiedon yhdistelmällä ohjauksesta jää muistiin jopa 90 prosenttia. (Kyngäs ym. 2007, 73.)

Tulee muistaa, että ihminen pystyy omaksumaankin vain tietyn määrän tietoa kerrallaan. Usein asioita kerrotaan paljon, joista suurin osa unohtuu. Tärkeät, aluksi kerrotut sekä tutut asiat jäävät mieleen. Tällöin asioiden toistaminen on tärkeää (Kyngäs ym. 2007, 73-74.), kuten myös se, että potilas voi kerrata asioita saamastaan kirjallisesta materiaalista kotona itselleen sopivana aikana (Eloranta & Virkki 2011, 74). Suulliset ohjaustilanteet ovat usein myös kestoiltaan lyhyitä, jolloin kirjallisilla ohjeilla voidaan täydentää potilaan saamaa ohjausta (Kyngäs ym. 2007, 124; Kyngäs & Hentinen 2008, 115). Myös potilaan omaiset saavat tällä tavalla tietoonsa läheisensä hoito-ohjeet (Torkkola ym. 2002, 29).

Ennen tutkimuksia tai toimenpiteitä ohjeet on hyvä toimittaa potilaalle etukäteen valmistautumista varten. Ohjeiden avulla potilas tietää mitä hänen hoidossaan tulee tapahtumaan ja hän osaa tehdä tarvittavat valmistelut, niin toimenpiteitä, kuin muuta elämänsäkin koskien. (Torkkola ym. 2002, 25.) Näin etukäteen annettu kirjallinen ohjeistus voi myös sitouttaa potilasta hoitoonsa (Kyngäs & Hentinen 2008, 115). Ohjeet myös edistävät potilasturvallisuutta (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6).

Kirjallinen potilasohje tulee laatia huolella, koska ei ole yhdentekevää millainen ohje on niin sisällöltään kuin ulkoasultaan (Eloranta & Virkki 2011, 74). Toimivalle ohjeelle on määritelty useita kriteereitä, joiden toteuttamisella varmistetaan ohjeen ymmärtäminen ja noudattaminen (Hyvärinen 2005, 1769). Ohjeen käytettävyydestä hyötyvät sekä potilas että ohjeen kirjoittaja (Torkkola ym. 2002, 35). Seuraavissa kappaleissa käydään yksityiskohtaisesti läpi näitä hyvän potilasohjeen piirteitä.

Ohje tulee kohdistaa potilaalle, jonka tulee ymmärtää, että juuri hänen tulee suorittaa valmistelut toimenpidettä varten tai muutoin noudattaa ohjetta. Puhuttelumuotona on kohteliasta ja selkeää käyttää teitittelyä passiivin sijaan. Sinuttelua ja kohteliasta käskymuotoa voi myös käyttää harkiten ja tilannekohtaisesti. (Torkkola ym. 2002, 36-37.)

Kirjallisen potilasohjeen sisällön tulee olla päivitettyä ja selkeää eikä sitä tulisi olla liikaa, ollen kuitenkin tietopohjaltaan monipuolinen, ottaen huomioon potilaan kokonaisuutena. Tämän voi varmistaa kirjoittamalla tietoa, joka vastaa kysymyksiin mitä, miksi, miten, milloin ja missä sekä huomioiden fyysisen puolen lisäksi myös muuan muassa potilaan tuntemukset, kokemukset, toiminnalliset ja ekonomiset tekijät liittyen sairauteen tai sen hoitoon sekä vaikutukset sosiaaliseen elämään ja oikeuksiin. (Kyngäs ym. 2007, 126.) Käytännössä siis annetaan ohjeita, joilla muun muassa vähennetään sairauteen liittyvää pelkoa, kerrotaan, mitä potilas saa tai ei saa tehdä sairauden kanssa tai mihin tukiin hän on oikeutettu ja mistä niitä voi hakea. Erittäin tärkeää on informoida, mistä saa lisätietoa edellä mainittuihin aiheisiin liittyen. (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6-7.)

Kirjallisen ohjeen asiat on hyvä esittää etukäteen mietityn järjestyksen mukaan. Erytyypisiin ohjeisiin sopii erilainen järjestys; tärkeys-, aikajärjestys tai aiheiden mukainen jaottelu. (Hyvärinen 2005, 1769.) Esimerkiksi laboratoriotutkimuksen ohje etenee usein aikajärjestyksessä valmistautumisesta toteutuksen kautta mahdollisiin tutkimuksen jälkeen tehtäviin toimiin (Eloranta & Virkki 2011, 75; Torkkola ym. 2002, 42-43). Sairauksia kuvataan taas usein eri aiheiden kautta, kertomalla muun muassa oireista, diagnosoinnista ja hoidosta (Hyvärinen 2005, 1769; Eloranta & Virkki 2011, 75). Tärkeiden tietojen sijoittaminen ohjeen alkuun takaa, että ne tulevat luettua (Torkkola ym. 2002, 39).

Ohjeen rakenteessa, kielessä ja ulkoasussa on seikkoja, joihin tulee kiinnittää huomiota. Tekstin luettavuutta parantavat riittävän suuri ja selkeä fontti, selkeä kappalejako, tekstin ilmava asettelu sekä tiedon löytämistä helpottavien pää- ja väliotsikoiden käyttäminen. Kielen tulee muodostua lyhyistä lauseista ja olla selkeää, oikeinkirjoitettua ja ymmärrettävää yleiskieltä; vierasperäisiä sanoja ja ammattikieltä on syytä välttää tai selittää ne. Tekstin ulkoasua parantavat värien ja lisäinformaatiota antavien kuvien, taulukoiden sekä kuviodien käyttö; näiden tekijänoikeudet tulee ottaa huomioon. Ohjeessa on tärkeää muistaa myös huomioida kohderyhmä ja julkaisutapa sekä kirjata yhteystiedot ja vinkit lisätietojen

löytymisestä. (Eloranta & Virkki 2011, 75-76; Torkkola ym. 2002, 39-44, 46, 53; Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7; Hyvärinen 2005, 1770-1772; Miller & Stoeckel 2019, 301.)

Tässä opinnäytetyössä tuotettava potilasopas pyritään koostamaan hyvän potilasohjeen laatimisen ohjeita noudattaen ja hyödyntäen. Oppaasta pyritään tekemään mahdollisimman selkeä ja helposti luettava sekä sairaalan toivomusten ja standardien mukainen.

3.3 Essentiaalinen trombosytoosi

Tämä sairaus tunnetaan myös nimillä essenttielli trombosytoosi ja essentiaalinen trombosytemia. Tekstissä sairauteen viitataan myös lyhenteellä ET. Sairauteen liittyy myös paljon lääketieteellistä sanastoa, jotka on koottu liitteeseen 1.

Essentiaalinen trombosytoosi on pahalaatuinen verisairaus. Trombosytoosi tarkoittaa, että veressä on normaalia suurempi määrä trombosyyttejä eli verihiutaleita. Toisin sanoen luuydin tuottaa liikaa verihiutaleita. Verihiutaleet ovat verenkierrossa olevia pieniä soluja. Niiden suurin tehtävä on tyrehtyttää verenvuodot. Yleensä verihiutaleiden määrä veressä nousee silloin, kun takana on jokin leikkaus, infektio, synnytys tai raudanpuuteanemia, mutta nämä ovat ohimeneviä reaktiivisia ilmiöitä. Reaktiivisella ilmiöllä tarkoitetaan kehon reagointia tulehdustilaan, johonkin sairauteen hetkellisesti tai johonkin muuhun kehossa tapahtuvaan epänormaaliin tilaan, joka nostaa verihiutaleiden määrää. Trombosytoosit ovat yleensä suurimmaksi osaksi edellä mainittuja ohimeneviä ilmiöitä ja niiden esiintymiselle on usein jo syy tiedossa, kun se huomataan. (Salonen 2018.) Reaktiivinen ilmiö vaatii aina potilaan seuranta ja sen syy tulee selvittää kliinisin tutkimuksin (Koistinen 2009).

Essentiaalisissa trombosytoosissa luuytimen solukko tuottaa liikaa verihiutaleita ja verihiutaleiden toiminta on epänormaalia (Juvonen ym. 2013). Verihiutaleissa esiintyy myös rakenteellisia muutoksia (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339). Jos leikkauksen tai infektion myötä verihiutaleiden tuotanto on kiihtynyt ja verihiutaleita on liikaa, palautuu tilanne nopeasti normaaliksi kehon oman säätelyn avulla. Essentiaalisissa trombosytoosissa tätä palautumista ei tapahdu ja keho ei reagoi oikealla tavalla säätelyjärjestelmältä tulleeseen jarrutuskäskyyn, jonka avulla verihiutaleiden määrä normalisoituisi. (Juvonen ym. 2013.) Trombosyyttien määrän normaali viitealue on $150-360 \times 10^9/L$ (Salonen 2018).

Essentiaalisissa trombosytoosissa esiintyy sekä tukoksia että verenvuotoja, mutta tukokset ovat näistä yleisempiä. Tukoksia esiintyy yleisemmin valtimoissa, mutta myös laskimoissa. Ne ilmenevät usein epätyypillisissä paikoissa. Valtimoissa tukoksia ilmenee yleisesti muun muassa raajojen ja suoliston sekä aivo-, sepel- ja munuaisvaltimoissa. Laskimoissa tukoksia voi tulla muun muassa portti-, maksa-, perna- sekä keuhkolaskimoihin. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341.)

Essentiaalinen trombosytoosi todetaan yleensä keski-ikässä tai vanhemmalla iällä (Salonen 2018), keskimäärin noin 50-60 vuoden iässä (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339). Sairautta on todettu enemmän naisilla kuin miehillä ja Suomessa noin 1-2 henkilöllä sataatuhatta kohden vuodessa (Salonen 2018). Lisäksi todentamattomia tautitapauksia on runsaasti (Kauppila & Lehto 2020). Lapsilla sairaus on harvinainen (Harrison ym. 2010, 366). On hyvä huomioida, että sairauden kanssa voi yleensä elää normaalia elämää, muun muassa urheilla ja matkustaa lentäen (Tefferi ym. 2018, 5).

3.3.1 Oireet

Essentiaalinen trombosytoosi voi olla todella pitkään oireeton ja yli puolet potilaista on oireettomia diagnosointihetkellä. Yhtenä essentiaalisen trombosytoosin oireena on suurentunut verihiutalemäärä veressä ja se huomataan yleensä, kun otetaan verikokeita poikkeavan vuototaipumuksen tai verisuonitukosten vuoksi. Lievästi suurentunut perna on myös yksi oireista osalla potilaista, mutta yksinään nämä eivät riitä diagnoosin saamiseksi. (Terveyskylä 2018.) Tavallisia oireita ovat myös päänsärky, käsien puutuminen, epätavallinen rintakipu, huimaus sekä kuume ja punoitus raajoissa (Elonen 2016). Tätä varpaiden ja sormien punoitukseen liittyvää polttavaa kipua kutsutaan erytromelalgiseksi kivuksi (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341). Oireina on todettu myös muun muassa fatiikkia eli voimakasta uupumusta, unettomuutta, keskittymiskyvyn heikentymistä ja yöllistä hikoilua (Accurso ym. 2020, 3).

Lisääntyneiden verihiutaleiden aiheuttamat tukokset voivat aiheuttaa myös näköhäiriöitä sekä TIA-kohtauksen tai aivohalvauksen (U.S. National Library of Medicine, Medline Plus 2021). TIA-kohtaus on lyhytaikainen, ohimenevä aivoverenkiertohäiriö, jonka oireet, kuten toispuoleinen kasvohalvaus, puhe- tai nielemisvaikeus, alkavat nopeasti (Atula 2019b). Aivohalvaus on välitöntä hoitoa vaativa tila, jossa aivovaltimon tukos tai verenvuoto aiheuttaa aivokudokseen hapenpuutetta tai painetta ja sen myötä oireita (Atula 2019a). Verenvuotoon liittyvät oireet voivat ilmetä lisääntyneinä mustelmina ja nenäverenvuotoina, ikenien verenvuotoina tai toimenpiteiden jälkeisen verenvuotoajan pidentymisenä (U.S. National Library of Medicine, Medline Plus 2021).

3.3.2 Diagnosointi

Jotta essentiaalinen trombosytoosi voidaan diagnosoida, tulee WHO:n diagnostisten kriteerien täytyä tietyin ehdoin (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339). Vuoden 2016 määritetyt kriteerit on esitetty kuviossa 2. Niistä kerrotaan tarkemmin seuraavissa kappaleissa.

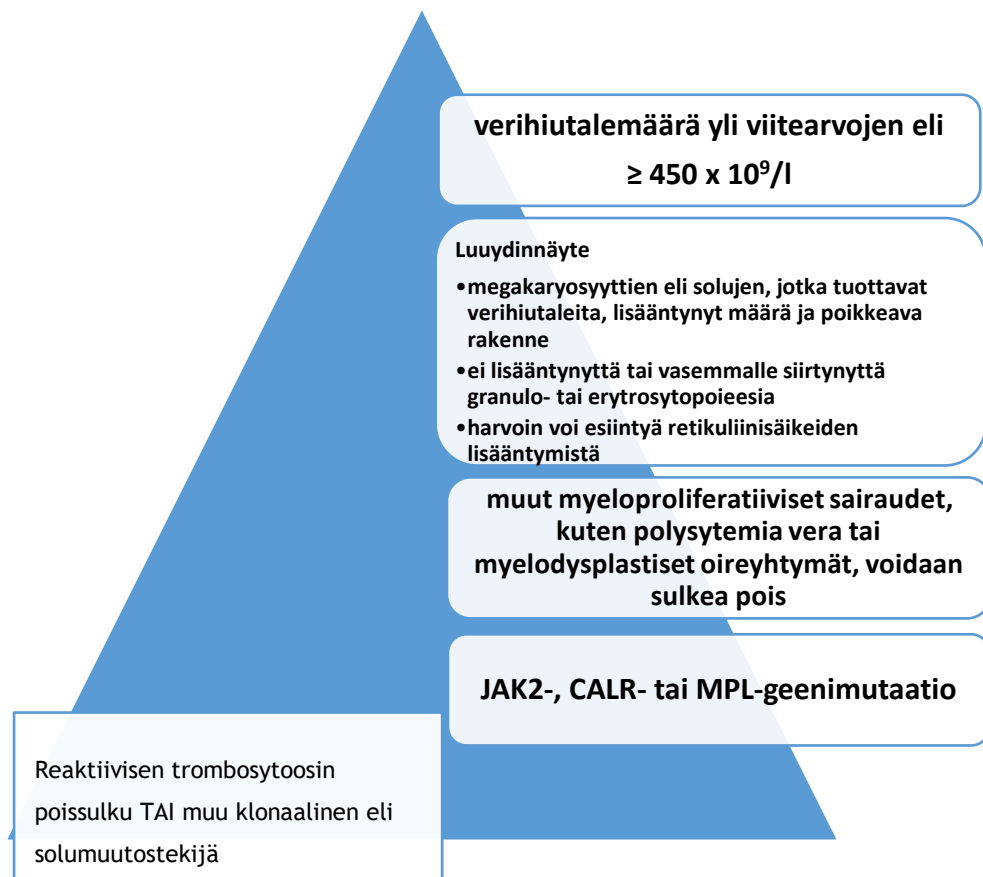
Kun trombosytoosi huomataan, on ensimmäinen tavoite erottaa essentiaalinen trombosytoosi reaktiivisista ilmiöistä (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339) eli kehon luonnollisesta reagoinnista johonkin tulehdustilaan tai leikkaukseen sekä muista myeloproliferatiivisista

taudeista (Juvonen ym. 2013). Myelo viittaa luumydinperäisiin verisoluihin. Proliferatiivinen kertoo, että solutuotanto on lisääntynyt. (Harvinaiset-verkosto 2019.)

Oireettomia potilaita on nykypäivänä todella paljon ja tämä sairaus heidän kohdallaan todetaan usein sattumalöydöksenä, kun on alettu tutkimaan jotakin muuta asiaa verikokeiden avulla tai leikkauksen jälkeen huomataan, että verihiutaletaaso ei lähde laskuun normaalisti. Verikokeista todetaankin verihiutalemäärä, joka on yli viitearvon eli $450 \times 10^9/l$. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339, 341.) Verinäytteenä tehdään myös hematologinen kromosomitutkimus, jolla selvitetään kromosomipoikkeavuutta spontaanisti jakautuvien solujen avulla (Fimlab 2021). Hyvin usein ET:in sairastuneilla on myös suurentunut perna ja tämä löydös tukee diagnoosia, koska reaktiivisissa tiloissa pernan suureneminen on harvinaista (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339-340).

Diagnoosia varten potilaalle tulee tehdä luumydinbiopsia (Kauppila & Lehto 2020); siinä suoliluun takaharjanteen eli ns. kristan luuytimestä otetaan koepala (Salonen 2020a). Koepalasta selviää muun muassa mahdollinen megakaryosyyttien, eli verihiutaleita tuottavien solujen, lisääntynyt määrä ja suurikokoisuus, joka myös vahvistaa diagnoosia (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 338-339). Luuytimen solujen kromosomitutkimuksesta selviää myös mahdollinen kromosomipoikkeavuus (Fimlab 2021) eli geenimutaatio, joka saa aikaan kiihtynyttä solutuotantoa. Janus-kinaasi 2 eli JAK2 -mutaatio on niistä yleisin (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339.) ja se todetaan noin 50 %:lla potilaista (Koistinen 2009). Mutaatioita voi esiintyä myös muissa geeneissä, CALR ja MPL, ja syytä niiden synnylle ei tiedetä. Veritautien tai sisätautien erikoislääkäri tekee diagnoosin veri- ja luumydinnäytteen tulosten perusteella. (Salonen 2018.)

Osa ET-potilaista sairastaa harvinaista familiaalista eli perinnöllistä muotoa (Accurso ym. 2020, 5). Siinä taudin komplikaatiot ilmenevät aikaisemmin kuin taudin niin sanotussa normaalimuodossa (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 345). Kaiken kaikkiaan myeloproliferatiivisista taudeista noin 10 % on periytyvää muotoa (Maffioli ym. 2018).



Diagnosi tehdään, kun kaikki neljä oikealla olevaa pääkriteeriä TAI kolme ensimmäistä sekä vasemmalla oleva sivukriteeri täyttyvät.

Kuvio 2: Essentiaalisen trombosytoosin diagnosikriteerit WHO:n eli Maailman terveysjärjestön 2016 mukaan (tiedot: Arber ym. 2016, 2391, 2395; Pirttinen & Sinisalo 2017, 1400; Kauppila & Lehto 2020; Niittyvuopio & Juvonen 2015, 338; Lyly 2011)

3.3.3 Hoidon peruseriaatteet

Hoidon tavoitteena on, että tromboosien eli valtimo- tai laskimotukosten sekä vuotojen vaara vähenee. Hoidolla pyritään välttämään taudin leukemisoitumista eli taudin muuttumista leukemiaksi ja muuntautumista myelofibroosin suuntaan. Myelofibroosi on harvinainen syöpäsairaus, jossa luuytimeen kertyy sidekudosta. (Salonen 2020b.) Hoito on lähes aina koko loppuelämän kestävä hoito. Tämän takia on tärkeää tarkasti miettiä hoitovaihtoehtoja sekä punnita niiden hyödyt ja haitat. Tärkeää hoidon valinnassa on huomioida potilaan ikä. Jos potilas on oireeton, voi hoidon aloittaminen olla haastavaa ja hoitoratkaisujen löytäminen ongelmallista. Essentiaalinen trombosytoosi on krooninen eli pysyvä sairaus, joka käyttäytyy rauhallisesti. Komplikaatiot ovat kuitenkin mahdollisia ja voivat olla hyvinkin vakavia. Solunsalpaajahoito on yksi ET:n hoitovaihtoehtoista, mutta hoidossa on leukemian eli verisyövän vaara pitkäaikaisessa hoidossa. Tämän vuoksi tulee olla varma diagnoosista silloin, kuin solunsalpaajahoitoa aloitetaan. Hoitoa aloittaessa on tärkeää minimoida sekä ehkäistä

sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijät (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341.), joita ovat muun muassa tupakointi, veren korkea kolesterolitaso, kohonnut verenpaine, diabetes ja ylipaino (THL 2020).

Potilaan ollessa oireeton voi joskus riittää pelkkä seuranta ilman trombosyyttipitoisuutta alentavaa hoitoa. Jos potilaalla on oireita tai ollut joskus aikaisemmin tukos- tai vuoto-ongelmia, on syytä aloittaa verihutaletasoa alentava hoito. Oireiden laatu sekä potilaan ikä vaikuttavat aina hoidon valintaan. Hoidon tavoitteena on yleensä tavallinen trombosyyttipitoisuus tai oireettomuus tai molemmat. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341-342.) Tarkemmin sanottuna trombosyyttien toimintaa estävät lääkkeet ja verihutaleiden tuotantoa vähentävät lääkkeet ovat ET:n lääkkeelliset hoitovaihtoehdot (Juvonen ym. 2013).

3.3.4 Riskiluokat hoidon suunnittelun apuvälineenä

ET:n hoidon suunnittelussa voidaan käyttää potilaiden jaottelua luokkiin sen mukaan, miten suuri riski heillä on saada tukoksellisia komplikaatioita (Harrison ym. 2010, 358). Taudin riskitason määrittelyssä on perinteisesti käytetty kriteereinä potilaan ikää yhdistettynä aiemmin esiintyneisiin tukoksiin. Näiden mukaan potilaat on jaettu alhaisen ja korkean riskin luokkiin seuraavasti: alle 60-vuotiaat, joilla ei ole aiempia tukoksia, muodostavat alhaisen luokan ja 60-vuotiaat tai vanhemmat, joilla on ollut tukoksia, kuuluvat korkean riskin luokkaan. (Tefferi & Barbui 2015, 1283.)

Sittemmin riskien määrittelyä on uudistettu ottamalla huomioon myös taudin syntyyn vaikuttavan geenin, JAK2-V617F, mutaatio sekä sydän- ja verisuonitautien riskitekijät, muun muassa tupakointi, korkea verenpaine ja kolesterolitaso sekä diabetes. Näiden riskitekijöiden perusteella muodostuu The International Prognostic Score for ET, eli ET:n tukosriskin määrittävä, IPSET-malli. Mallissa on kolme riskiluokkaa, jotka määräytyvät yhteenlaskettujen riskitekijöiden pisteiden mukaan: alhainen 0-1, keskimääräinen 2 ja korkea ≥ 3 , maksimipisteiden ollessa kuusi. (Barbui ym. 2012, 5128-5130; Barbui ym. 2018, 1060.)

IPSET-mallia on edelleen päivitetty käytännön tutkimuksen pohjalta neljäloukkaiseksi: hyvin alhainen, alhainen, keskimääräinen ja korkea riski (Barbui ym. 2015, 1-2). Tämän uuden mallin pohjalta Tefferi ym. (2018, 1-2) kehittivät vuonna 2018 ET:n hoitosuosituksen tutkimusten ja pitkäaikaisen kokemuksensa pohjalta. Tefferi & Barbui (2019, 138) päivittivät hoitosuosituksen vuodelle 2019 ja ne muuttuivat ainoastaan keskimääräisen riskin osalta, jos sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä ei ole. Vuoden 2018 suosituksissa lääkehoidoksi suositeltiin joko asetyylisalisyylihappoa kahdesti päivässä tai hydroksiureaa ja asetyylisalisyylihappoa kerran päivässä. Nämä riskiluokat, niiden riskitekijät ja hoitosuositukset on koottu taulukkoon 1.

Riskiluokat	Riskitekijät			Hoito	
	ikä a. ≤60 vuotta b. >60 vuotta	aiemmat tukokset	geenimutaatio JAK2 V617F/MPL	ei sydän- ja verisuonitautien riskitekijöitä	jos on sydän- ja verisuonitautien riskitekijöitä, kuten tupakointi, diabetes, korkea verenpaine tai veren kolesterolipitoisuus
hyvin alhainen	a	-	ei geeni- mutaatiota	seuranta	asetyyllisisyli- happo kerran päivässä*
alhainen	a	-	X	asetyyllisisylihap- po kerran tai kaksi kertaa päivässä*	asetyyllisisyli- happo* kaksi kertaa päivässä
keskimää- räinen	b	-	ei geeni- mutaatiota	asetyyllisisylihap- po kerran päivässä. Hydroksiureaa suositellaan, mutta se ei ole pakollinen.	hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, ja asetyyllisisyli- happo kerran päivässä*
korkea	b	X yksi- nään	X	aiempia valtimotukoksia: hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, ja asetyyllisisyli- happo kaksi kertaa päivässä* Aiempia laskimotukoksia: hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, yhdistettynä suun kautta nautittavaan antikoagulaatio- eli verenohennuslääk- keeseen.	aiempien laskimotukosten ja geenimutaation tai sydän- ja verisuonitautien riskitekijöiden kanssa voi harkita asetyyllisisyli- happoa kerran päivässä, vasemmalla olevien lääkkeiden lisäksi

*asetyyllisisylihappoa ei voi käyttää, jos on sille vasta-aiheinen. Vasta-aiheita ovat muun muassa ASA-allergia, merkittävän suuret trombosyyttipitoisuudet tai von Willebrandin tauti. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 342.)

Taulukko 1: ET:n riskiluokat ja hoitosuositukset niiden mukaisesti (tiedot: mukailen Tefferi ym. 2018, 3; Tefferi & Barbui 2019, 138; THL 2020)

3.3.5 Lääkehoito

Essentiaalisen trombosytoosin hoidossa käytetään sekä trombosyyttien toimintaa estäviä että niiden tuotantoa vähentäviä lääkkeitä (Juvonen ym. 2013). Hoitoa valitessa on syytä katsoa asiaa yksilöllisesti, jotta hoidolla ei aiheutettaisi suurempaa haittaa kuin itse tauti aiheuttaa. Lääkehoidolla ei vielä toistaiseksi voida vaikuttaa essentiaalisen trombosytoosin luonnolliseen kulkuun. Myöskään leukemian tai myelofibroosin ilmaantuvuutta ei voida estää. Parantavaa hoitoa essentiaaliseen trombosytoosiin ei ole, mutta lääkehoidon avulla pyritään estämään ja minimoimaan tromboottiset tapahtumat eli verisuonitukokset. (Pirttinen & Sinisalo 2017.)

Asetyyylisalisyylihappoa eli ASA:a käytetään ehkäisemään ja vähentämään veritulppia. Verihiutaleiden tuotantoa voidaan vähentää lääkityksellä, jos verihiutaleiden määrä on suuri. (Salonen 2018.) Asetyyylisalisyylihappo estää trombosyyttien kokkaroitumisen ja se tulisi nykysuosittelun mukaan kuulua ET-potilaan lääkitykseen pienellä annostuksella. Mutta jos sen käytölle on selkeä vasta-aihe, valitaan jokin muu hoitomuoto. Vasta-aiheita ovat esimerkiksi ASA-allergia tai suurentunut vuotoaara. Myös hyvin suuri trombosyyttipitoisuus on vasta-aihe ASA:n käytölle. (Niittyvuopio & Juvonen, 2015, 342.) Jos trombosyyttiarvot ovat korkeat, saattaa se lisätä vuotojen vaaraa ja on siksi vasta-aihe asetyyylisalisyylihapon käytölle. Asetyyylisalisyylihappo pelkäästään on usein riittävä hoito, kun kyseessä on nuori alle 40-vuotias potilas. Yli 40-vuotiaille potilaille suositellaan ASA:n lisäksi myös trombosyyttipitoisuutta pienentävää hoitoa. (Juvonen 2007, 361-362.)

Alfainterferoni vähentää tehokkaasti trombosyyttien määrää. Interferonin käyttö on osoittanut, että sen käytössä ei ole suurentunutta leukemian vaaraa. Tämä on todella hyvä nuorten potilaiden hoidossa sekä raskaana oleville, koska interferoni ei läpäise istukkaa. Alfainterferoni on ihon alle injektoitava lääke ja se aloitetaan yleensä päivittäin pistettävällä 3 miljoonan yksikön annoksella. Annosta säädelään sivuvaikutusten sekä vasteen mukaan. Saavutetun trombosyyttipitoisuuden jälkeen siirrytään mahdollisimman pieneen ylläpitoannokseen ja sitä annetaan yleensä 2-3 kertaa viikossa. Hoito on myös mahdollista aloittaa suoraan ylläpitoannoksella. Kun hoito lopetetaan, trombosyyttiarvot nousevat yleensä lyhyessä ajassa uudelleen korkealle tasolle, joten pistohoito on pitkäkestoista. Sivuvaikutuksina hoidon alussa on lähes kaikilla potilailla lieviä flunssan kaltaisia oireita, jotka menevät ohi parissa viikossa. Interferoni on ensisijainen trombosyyttiarvoja pienentävä hoito alle 60-vuotiaille, joilla on tarve saada arvot pienemmäksi. Lääkkeen käytölle ei ole yläikärajaa, mutta hoitoa valittaessa tulee miettiä potilaan edellytykset lääkkeen käytölle. Jos sivuvaikutukset ovat este lääkkeen käytölle, niin silloin siirrytään muuhun hoitoon. (Juvonen 2007, 362-363.)

Anagrelidi on trombosyyttien pitoisuutta vähentävä lääke. Hoito aloitetaan yleensä pienemmällä annostuksella, joka on 0,5 mg:a kahdesti vuorokaudessa suun kautta, jotta

vältyttäisiin mahdollisimman hyvin haittavaikutuksilta. Jos huomataan, että annostus on riittämätön, suositellaan annosta nostettavaksi viikon välein 0,5 mg:a/vrk. Kerta-annos ei kuitenkaan saisi ylittää 2,5 mg:a ja vuorokausiannos ei saisi ylittää 8 mg:a. Koko vuorokauden lääkitys tulisi jakaa 3-4 osaan. Vaste hoidolle saavutetaan noin kahden kuukauden hoidon jälkeen ja hoito tehoaa hyvin noin 70 %:lla potilaista. Anagrelidi sopii hyvin pitkäaikaiseen käyttöön ja on uusin essentiaalisen trombosytoosin hoidossa käytettävistä trombosyyttipitoisuutta alentavista lääkkeistä. Lääkkeen sivuvaikutukset riippuvat annostuksesta. Tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat päänsärky, ripuli, pahoinvointi, turvotukset ja sykkeen nopeutuminen. Lääkkeen sivuvaikutuksena hemoglobiinipitoisuus voi laskea paljonkin hoidon aikana. Sivuvaikutusten on todettu yleensä olevan lieviä. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 343-344.)

Antikoagulanttihoito on verenohennushoitoa ja se aloitetaan yleensä trombosyyttipitoisuutta alentavan hoidon kanssa yhtä aikaa. Vuotovaara kasvaa, jos antikoagulanttihoitoa ja asetyylisalisyylihappoa käytetään samanaikaisesti, mutta pienellä asetyylisalisyylihappoannoksella tämä yhdistelmä on mahdollinen ja sitä voidaan harkita. Pelkkää verenohennushoitoa ei kuitenkaan käytetä yksinään ET-potilailla. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 344.)

Myelosuppressiivisen, eli luuydintä lamaavan, hoidon lääkkeitä ovat hydroksiurea, radiofosfori ja busulfaani. Nämä lääkkeet suurentavat leukemiariskiä pitkään käytettyinä. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 321, 342.)

Hydroksiureaa käytetään pääsääntöisesti yli 60-vuotiailla ja se on heillä ensisijainen hoito, toisin kuin nuorilla potilailla. Hydroksiurea on solunsalpaaja, joka vaikuttaa solun DNA:han estäen sen toimintaa. Sitä voidaan kuitenkin käyttää myös nuorilla, jos he saavat Interferonista ja anagrelidista sivuvaikutuksia. Yksin käytettynä hydroksiurean suurentava leukemiariski on vähäinen. Ensimmäisen viikon ajan aloitusannos on 15 mg:a/kg/vrk, jonka jälkeen annos säädetään neutrofiili- ja trombosyyttipitoisuuden mukaan. Annosta jatketaan ylläpitoannoksena, koska lääkkeen lopettamisen seurauksena trombosyyttiarvot nousevat nopeasti. Akuuteissa tilanteissa hydroksiureaa voidaan antaa 3-4 vuorokauden ajan 2-4 g:a päivässä alentamaan trombosyyttiarvoja, kun arvot halutaan nopeasti alas. Neutrofiiliarvojen seuraaminen hoidon aikana on tärkeää. Lääke on usein hyvin siedetty, mutta kuumeilu ja alaraajojen haavat ovat syy lääkkeen vaihtamiselle. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 342-343.)

Radiofosforihoito annetaan laskimosuoneen injektiona ja se on luuydintä lamaava hoitomuoto. Eli hoito vaikuttaa luuytimen toimintaan ja normalisoi veriarvoja. Hoito soveltuu erityisesti iäkkäille potilaille. Maksimaalinen vaste hoidolle nähdään 2-3 kk:tta aloituksen jälkeen. Mikäli vaste on huono, toistetaan hoito suurentamalla annostusta 25 %:a. Annosta lisätään tarvittaessa 3 kk:n kuluttua, mutta annos ei saa ylittää 7 mCi:ä. Aloitusannostus on 2-3 mCi:ä

/m2. Hyvä hoitovaste saadaan noin 80 %:lla potilaita ja se kestää 6-24 kk. Raskauden aikana tätä hoitomuotoa ei voi käyttää. Radiofosforihoitoon liittyy myös lisääntynyt leukemian vaara. (Remes 2015, 322.) Radiofosforihoitoa käytetään essentiaalisen trombosytoosin hoidossa samalla lailla kuin polysytemia verassa (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 343).

Busulfaania voidaan käyttää iäkkäiden potilaiden hoitoon. Lääkkeen aloituksen jälkeen, 4 mg:a vuorokaudessa, veriarvoja seurataan, kunnes trombosyttimäärä pienenee selkeästi. Lääkkeen otto lopetetaan ja tarvittaessa aloitetaan uudelleen, kun pitoisuus taas nousee. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 343.) Tällöin käytetään pienempää annosta, esimerkiksi 2 mg:a vuorokaudessa (Tefferi & Pardanani 2019, 2141). Lääkettä käytetään yleensä 4-6 viikon kuureina (Kauppila & Lehto 2020).

3.3.6 Elintapahoito

Myeloproliferatiivisten tautien kohdalla on hyvä tiedostaa, mitkä elintapoihin liittyvät riskitekijät vaikuttavat sairauden kehittymiseen ja kulkuun, jotta näihin tekijöihin voidaan vaikuttaa elintapamuutoksilla. Näihin sairauksiin liittyy vahvasti krooninen tulehdus, jota eri tekijät, muun muassa tupakointi, edistää. (Ramanathan ym. 2020, 1.) Tupakointi lisää tukosriskiä (Essential thrombocythemia 2020) ja se tulisikin lopettaa, kun sairaus todetaan (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341; Pirttinen & Sinisalo 2017, 1403).

Näistä elintapojen riskitekijöistä on tehty kansainvälisiä tutkimuksia, joista muutaman pohjalta on seuraavaksi koottu keskeisiä tutkimustuloksia ET:in liittyen. Tutkimukset ovat analyysiin valitun yli 27000:n 65-85.6-vuotiaan lowalaisen naisen otoksen kattava terveystutkimus (Leal ym. 2014) sekä the MOSAICC, Myeloproliferative Neoplasms: An In-Depth Case-Control, Iso-Britanniassa toteutettu pienempi, noin 200:n osallistujan, elintapatutkimus (Duncombe ym. 2020).

Ylipaino ja korkea BMI, Body Mass Index, yhdistettiin erityisesti juuri ET:n riskitekijäksi näissä tutkimuksissa (Leal ym. 2014, 1743, 1749; Duncombe ym. 2020, 3). BMI tarkoittaa painoindeksiä, jossa paino suhteutetaan pituuteen (Mustajoki 2020). Tähän liittyy olennaisesti myös se, että fyysisesti aktiivisilla naisilla sairauden riski on pienempi. Diabeteksen puhkeaminen listattiin myös yhdeksi riskitekijäksi. Toisaalta ET:n puhkeamisen riskiä vähentäväksi tekijäksi todettiin aspiriinin säännöllinen käyttö. Tulosten perusteella tutkijat tekevät päätelmän, että ET:n kehitys liittyy vahvasti ylipainoon ja siihen liittyvään tulehdukseen. (Leal ym. 2014, 1743, 1746.)

Tulehdukseen voi vaikuttaa elintavoilla; muun muassa Gotsis ym:n (2015, 313) tutkimuskatsauksen mukaan, Välimeren ruokavalion on todettu vähentävän tulehdusta aiheuttavia prosesseja ja sen myötä ennaltaehkäisevän krooniseen tulehdukseen liittyviä

sairauksia, kuten sydän- ja verisuonisairaudet, ateroskleroosi eli valtimonkoveutumistauti, diabetes, syöpä ja lihavuus.

Myös suomalaiset ravitsemussuositukset pyrkivät parantamaan suomalaisten terveyttä ravinnon kautta; uusimmissa suosituksissa painotetaan terveyden ja kokonaisvaltaisen ruokavalion yhteyttä. Valtion ravitsemusneuvottelukunta on julkaissut viimeisimmät suositukset vuonna 2014. Suositukset perustuvat pohjoismaisiin ravitsemussuosituksiin, jotka on koostettu tieteellisen tutkimuksen pohjalta. (Fogelholm ym. 2018, 5, 8, 10.)

Ravitsemuksessa tulee huomioida, että ravintoaineiden määrät ja ruokavalio vaihtelevat yksilöittäin ja myös terveydentilan mukaan. Silti ravitsemussuositukset soveltuvat hyvin terveelle väestölle ja lisäksi eri sairauksia sairastaville, muun muassa diabeetikoille. (Fogelholm ym. 2018, 8.)

Myös suomalaisten ravitsemussuositusten mukaan terveyttä edistävä ruokavalio vähentää riskiä saada tiettyjä sairauksia, kuten sepelvaltimotautia, aivoverenkiertohäiriöitä, verenpainetauti, joitain syöpiä, tyypin 2 diabetesta sekä lihavuutta. Tällainen ruokavalio tulee koostaa kuitu-, vitamiini- ja kivennäisainepitoisista kasviksista, marjoista, hedelmistä ja sienistä; joita tulisi nauttia vähintään 500g päivässä, palkokasveista, täysjyväviljasta, kalasta, kasviöljyistä ja kasviöljypohjaisista levitteistä, joiden rasvapitoisuus on $\geq 60\%$, pähkinöistä, siemenistä sekä rasvattomista ja vähärasvaisista, $\leq 1\%$, maitovalmisteista. Pohjoismaiseen ruokavalioon kuuluvat erityisesti kala 2-3 kertaa viikossa, rypsiöljy, täysjyvävilja, marjat, juurekset sekä rasvattomat ja vähärasvaiset maitovalmisteet. Ruokavaliossa tulisi käyttää vain kohtuullisesti punaista lihaa ja lihavalmisteita, lisättyä sokeria, tyydyttynyttä eli kovaa rasvaa ja suolaa. (Fogelholm ym. 2018, 7, 11, 21-23.)

Ravinnolla, ja etenkin sen rasvakoostumuksella, on tärkeä vaikutus veren dyslipidemioihin eli kohonneisiin kolesterolipitoisuuksiin. Dyslipidemia taas ovat valtimotaudin synnyssä merkittävä riskitekijä. Kokonaiskolesterolin viitearvo on 5,0 mmol/l, mutta se ei suoraan kerro sairastumisen riskistä. Merkittävämpiä ovat yksittäiset arvot erikseen tai yhdistelminä: LDL-kolesterolipitoisuus yli 3,0 mmol/l, triglyseridipitoisuus yli 1,7 mmol/l ja HDL-kolesterolipitoisuus alle 1,0 mmol/l miehillä ja 1,2 mmol/l naisilla. Etenkin LDL-kolesterolia pyritään alentamaan. Jos sairastumisen kokonaisriski on suuri, eivätkä elintapamuutokset laske arvoja tarpeeksi, aloitetaan lääkehoito, usein statiinilääkitys, elintapahoidon rinnalle. (Käypä hoito -suositus 2021.)

Terveyttä edistävä ruokavalio vähentää sairastumisen ja lihomisen riskiä muun muassa vähäisemmän energiamääränsä vuoksi (Fogelholm ym. 2018, 11). Myös lihavuuden Käypä hoito -suosituksessa (2020a) elintapaohjaus on ensisijainen hoitomuoto, jossa ruokailun ja ravinnon ohella tärkeä tekijä on myös liikkuminen. Aikuisten peruskunnan ylläpitämiseksi yleiset liikuntasuositukset suosittavat kohtuukuormitteisen kestävyysliikunnan, kuten reippaan

kävelyn, harrastamista 150-300 minuuttia viikossa ja tämän lisäksi vielä kaksi kertaa viikossa lihasvoima- ja liikehallinnan harjoittelua. Lihavuuden hoidossa liikkumista suositellaan tätä enemmän.

Liikunnalla hoidetaan myös kohonnutta verenpainetta. Sen lisäksi suositeltavia elintapamuutoksia ovat suolan eli natriumin liiallisen saannin vähentäminen, rasvojen vaihtaminen pehmeisiin, alkoholin käytön kohtuullistaminen ja ylipainon laskeminen eli laihduttaminen. Verenpaine pyritään saamaan vähintään alle 140/90 mmHg:n arvon. (Käypä hoito -suositus 2020b.)

Kokonaisvaltaiseen lihavuuden, kuten myös valtimotautien riskiin vaikuttavien dyslipidemioiden, hoitoon liittyy olennaisesti myös riittävän ja laadultaan hyvän unen varmistaminen (Käypä hoito -suositus 2020a; Käypä hoito -suositus 2021). Unen tarve on yksilöllistä, mutta suositeltu aikuisten yöunen määrä on 7-9 tuntia (Käypä hoito -suositus 2020).

3.3.7 Raskaus ja ET

Vaikka essentiaalista trombosytoosia esiintyy enimmäkseen iäkkäämmillä naisilla, toisena ilmaantuvuuden huippuna, 20 %:n osuudella, voidaan pitää lapsentekoikäisiä (Jayasekara, Abeyratne, Kulathilake, Gunawardena & Wijesiriwardena 2015, 72) eli alle 40-vuotiaita naisia (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 339). Sairaus ei yleensä ole este raskaudelle (Tefferi ym. 2018, 5). Jos nainen tulee raskaaksi ja sairastaa ET:a, raskaus katsotaan riskiraskaudeksi (Kauppila & Lehto 2020), joten raskauden kulkua tulee seurata huolellisesti. ET lisää riskiä saada komplikaatioita raskauden aikana, joita ovat erityisesti alkuraskauden keskenmeno, raskausmyrkytysalttiuden lisääntyminen sekä sikiön kasvun hidastuminen. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 344-345.) Griesshammerin, Struven ja Barbuin (2008, 237) useamman tutkimuksen sisältävässä raskautta koskevassa katsauksessa, komplikaatioiksi listattiin myös kohtukuolema, ennenaikainen synnytys, istukan irtoaminen ja kohdunulkoinen raskaus. Saman tutkimuksen mukaan äitiin liittyviä komplikaatioita esiintyy harvemmin; suurempia tukoksia tai verenvuotoja esiintyi yhteensä 5 %:lla 291 raskaudesta. Raskauden aikaiset komplikaatiot johtuvat usein istukan verisuonitukoksista (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 345).

Näiden edellä mainittujen komplikaatioiden vuoksi ET:n raskauden aikainen lääkkeellinen hoito kannattaa. Asetyyliisilyihappoa käytetään estämään tukoksia koko raskauden ajan, lukuun ottamatta synnytyksen läheistä aikaa. Lisäksi voidaan käyttää verihituleiden tuotantoa vähentävää lääkettä, alfainterferonia, joka on todettu turvalliseksi raskauden aikana. Imetystä ei kuitenkaan suositella lääkehoidon aikana. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 345.)

Hydroksiureaa sen sijaan ei raskauden aikana voi käyttää sen sikiöön haitallisesti vaikuttavien piirteiden vuoksi. Anagrelidi voi johtaa sikiön trombosytopeniaan eli verihutaleiden vähäisyyteen läpäistessään istukan. Lääke lisää myös verenvuotoriskiä etenkin synnytyksessä. Anagrelidia ei siten tule käyttää raskauden aikana. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 345.)

Synnytyksessä voidaan pääsääntöisesti käyttää kivunlievityksenä epiduraali- ja spinaalipuudutusta. Asetyylisalisyylihapon käyttäminen on hyvä lopettaa viikkoa tai kahta ennen synnytystä ja siirtyä käyttämään pienimolekyylisiä hepariinia. Viimeinen hepariiniannos on hyvä antaa 12 tuntia ennen synnytystä. Synnytyksen aikana tulee huolehtia potilaan riittävästä nesteytyksestä ja myös tukisukkien käyttämistä suositellaan. Synnytyksen jälkeen suositellaan asetyylisalisyylihapon ja pienimolekyylisen hepariinin sekä tukisukkien käyttöä vähintään kuuden viikon ajan synnytyksen jälkeisestä päivästä lähtien, suuremman tukosriskin vuoksi. (Griesshammer ym. 2008, 243-244.)

3.3.8 Komplikaatiot

Sairauden komplikaatiot johtuvat joko tukoksista tai verenvuodoista. Potilaan korkea ikä sekä aikaisempi tukostausta ovat suurentavia riskitekijöitä tromboosivaaralle. Tukokset ja verenvuodot voivat esiintyä myös samanaikaisesti, mutta tukokset ovat 3-4 kertaa yleisempiä kuin vuodot. Komplikaatioita esiintyy alle 40-vuotiailla potilailla melko vähän. Valtimotukokset ovat laskimotukoksia yleisempiä, esiintyen aivo-, sepel- ja munuaisvaltimoissa sekä raajoissa ja suolistossa. Laskimopuolen tukokset esiintyvät portti-, maksa- ja pernalaskimoissa, suoliliepeessä sekä ylä- ja alaraajojen laskimoissa. Myös riski keuhkoveritulpalle on suuri. Verihutaleiden kasaantuminen pieniin verisuoniin voi aiheuttaa myös iskeemistä ja erytromelalgista kipua. Tämä voi näkyä punoittavien ja lämpimien sormien tai varpaiden polttavana kipuiluna. Keskushermoston pienissä suonissa voi esiintyä myös verenkiertohäiriöitä. Oireina tähän ovat näkö- ja kuulohäiriöt, päänsärky sekä TIA-kohtaus eli ohimenevä aivoverenkiertohäiriö. Leukemian riski on myös mahdollinen ja sen riskiä suurentaa osa sairaudessa käytettävistä lääkkeistä. Näitä ovat esimerkiksi hydroksiurea ja radiofosfori. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341-342.)

3.3.9 Ennuste

Essentiaalinen trombosytoosi voi edetä akuutiksi leukemiaksi eli verisyöväksi, mutta se on harvinaista ja johtuu pääsääntöisesti myelosuppressiivisistä lääkkeistä. Joillain potilailla tauti voi edetä myelofibroosiksi, joka on harvinainen syöpäsairaus. Ennuste essentiaalisessa trombosytoosissa on yleensä hyvä. Kolme neljäsosaa potilaista saa hyvän ennusteen ja on elossa vielä kymmenen vuoden kuluttua. (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341, 345.) Myelofibroosin sekä leukemian kehittymisen riski kasvaa huomattavasti sairastuvien kerääntyessä. Leukemia, joka on kehittynyt essentiaalisesta trombosytoosista on huonoennusteinen. (Pirttinen & Sinisalo 2017.)

3.3.10 Henkinen tuki ja vertaistuki

Tämän opinnäytetyön tilaajana olevassa sairaalassa voi käyttää sairaalapapin palveluita, jos sairauden epäily-, diagnosointi- tai hoitovaiheessa tuntee tarvitsevänsä henkistä tukea. Papin kanssa voi keskustella riippumatta vakaumuksesta, hän tarjoaa niin henkistä kuin hengellistä tukea. Sairaalapappi työskentelee evankelisluterilaisen kirkon työntekijänä ja hän on työssään vaitiolovelvollinen. Sairaalassa lisätietoja voi kysyä hoitohenkilökunnalta. (Eteläsuomalainen sairaala 2021a.)

Sairaalan sosiaalityöntekijät palvelevat kaikkia sairaalan potilaita. He tarjoavat keskusteluapua yhtenä palvelutarjontansa osana. Heiltä voi myös kysyä tietoa muun muassa potilasjärjestöjen toiminnasta, potilasoikeuksista ja sosiaalipalveluista. He myös avustavat erilaisten hakemusten täyttämässä. (Eteläsuomalainen sairaala 2021b.)

Essentiaaliseen trombosytoosiin sairastuneille on vasta vähän tarjolla vertaistukea. Vertaistuella tarkoitetaan saman sairauden kokeneen henkilön antamaa tukea muun muassa tiedonjakamisen ja kuuntelun muodossa (Terveyskylä 2020).

Internetistä löytyy muutamia keskustelupalstoja, joissa käsitellään sairautta. Vauva.fi (Vauva.fi 2021) ja Suomi24.fi (Suomi24.fi 2021) -palstoilta löytyy keskusteluketjut aiheesta. Palstoilla kirjoittajat kertovat omista kokemuksistaan ja kysyvät toisilta muun muassa lääkityksestä, sairauden periytyvyydestä ja raskauden sujumisesta sairauden kanssa. Keskusteluista ilmenee toisaalta sairauden pelko ja sen muuntuminen pahanlaatuiseksi, mutta myös positiivisuus liittyen siihen, että sairaus on kuitenkin helppo hoitaa eikä sen olemassaoloa aina edes muista.

Terveyskylän vertaistalon ”Etsi vertaistukea” -hakukoneesta löytyy sanalla essentiaali tietoa Suomen Syöpäpotilaat ry:n tarjoamista palveluista (Terveyskylä 2019). Suomen Syöpäpotilaat ry on perustanut ryhmän, joka tarjoaa vertaistukea myeloproliferatiivisia sairauksia sairastaville potilaille. Ryhmä toimii vertaisverkostona ja sieltä voi saada apua, tietoa sekä vertaistukea sairauteen. Verkosto on valtakunnallinen ja se on tarkoitettu aikuisille potilaille sekä heidän läheisilleen. Ryhmä ja sen toiminta on maksutonta. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021.)

Ryhmässä pääsee keskustelemaan sairaudesta ja jakamaan vertaistukea muille ihmisille, jotka sairastavat. Ryhmässä saa vinkkejä arkeen sekä tietoa hoidoista ja pääsee keskustelemaan omista tuntemuksistaan. Ryhmä toimii suljetussa Facebook -ryhmässä. Ryhmään pääsy vaatii Facebook -tunnukset ja ryhmään pääsee liittymään osoitteessa <https://www.facebook.com/groups/myeloproliferatiiviset/>. Ryhmä on yksityinen eikä sen keskusteluja tai kuvia näe muut kuin ryhmän jäsenet. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021.)

3.3.11 Lääke- ja matkakustannusten korvaukset

Sairausvakuutuslain (1224/2004) perusteella on mahdollista saada korvauksia kustannuksista, jotka ovat aiheutuneet sairauden hoidosta sekä lyhytaikaisen työkyvyttömyyden aikaisesta ansionmenetyksestä. Tällaisia kustannuksia ovat muun muassa lääkekustannukset. Lääkkeen korvattavuudesta tekee lopullisen päätöksen Lääkkeiden hintalautakunta eli Hila, joka toimii sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön yhteydessä. Korvauksista vastaa Kansaneläkelaitos eli Kela. (Kela 2020.)

Valtioneuvosto on asetuksellaan (1149/2016) määrittänyt pahalaatuiset veri- ja luuydintaudit, eli myös essentiaalisen trombosytoosin, vaikeiksi pitkäaikaissairauksiksi, joiden välttämättömästä lääkehoidosta korvataan tietyin edellytyksin 100 %; tätä kutsutaan ylempiä erityiskorvaukseksi. Sairausvakuutuslain (1224/2004) mukaan tämä tarkoittaa, että lääkekulut korvataan kokonaisuudessaan sen jälkeen, kun alkuomavastuu 50 euroa kalenterivuodessa on täynnä ja 4,50 euron lääkekohtainen omavastuuosuus on huomioitu. Jos nämä kulut ylittävät vuosiomavastuun, joka on vuonna 2021 579,78e, jää jokaisesta lääkkeestä maksettavaa 2,50 euroa (Kela 2021a).

Kela on tehnyt 1.11.2020 päätöksen lääketieteellisistä edellytyksistä, joiden tulee täyttyä, että essentiaalisen trombosytoosin lääkkeitä saa ylempiä 100 %:n erityiskorvausryhmän korvaukset. Sen mukaan sairauteen liittyvät tutkimukset ja diagnoosi tulee tehdä erikoissairaanhoidossa, lisäksi lääkärin lausuntoon tulee kirjata tehdyt tutkimukset sekä hoitosuunnitelma. Erityiskorvausoikeus on voimassa enintään seitsemän vuotta. (Kansaneläkelaitoksen päätös lääketieteellisistä edellytyksistä, jotka sairauden tulee lääkkeen erityiskorvaamiseksi täyttää 2020, 1-2, 6.)

Lääkkeen korvausoikeutta haetaan Kelasta lääkärin kirjoittamalla B-lääkärinlausunnolla. Potilas toimittaa lausunnon Kelaan joko itse tai hän voi pyytää lääkäriä toimittamaan sen. Pelkkä lausunto riittää, hakemusta ei tarvitse tehdä. Tieto päätöksestä tulee postilla kotiin, kuten myös uusi Kela-kortti, johon tieto korvattavuudesta on lisätty. Korvausoikeuspäätöksen näkee myös Kelan asiointipalvelu OmaKelasta (Kela 2021b.): www.kela.fi/omakela (Kela 2021c). Pahalaatuisiin veri- ja luuydintauteihin luettavan essentiaalisen trombosytoosin korvausnumero on 117 (Kela 2021d).

PHARMACA FENNICA®	
essentiaalinen trombosytemia	
ANAGRELID ORION kapseli, kova 0,5 mg essentiaalinen trombosytemia	
HYDREA kapseli, kova 500 mg essentiaalinen trombosytemia	
Suor tteide HYDROXYUREA MEDAC kapseli, kova 500 mg essentiaalinen trombosytemia	
Y, Pfi /ACC XAGRID kapseli, kova 0,5 mg essentiaalinen trombosytemia	
/ACCINE JANSSEN, Janssen-Cilag.+ pakkausseloste	29.3.2021-21.4.2021 PRAMIPE

Kuvio 3: Essentiaalisen trombosytemian lääkkeet Suomessa (Lääketietokeskus 2021)

Pharmaca Fennica -lääketietokannasta ilmenee, kuvion 3 mukaisesti, että Suomessa on essentiaalisen trombosytemian hoitoon myynnissä neljää eri lääkevalmistetta, jotka ovat Anagrelid, Hydrea, Hydroxyurea medac ja Xagrid. Kaikki ovat kovia kapselimuotoisia lääkkeitä. (Lääketietokeskus 2021.) Kelan lääkehaun mukaan Anagrelid ja Xagrid sisältävät vaikuttavana lääkeaineena anagrelidia ja Hydrea sekä Hydroxyurea medac hydroksikarbamidia. Anagrelidistä ja Hydreasta löytyy useampi rinnakkaislääkevalmiste, mutta Hydroxyurea medacista ja Xagridista ei. Kaikki kyseiset lääkkeet ovat 100 %:n erityiskorvattavia, aiemmin mainittujen, vaadittavien ehtojen täytyessä. (Kela 2021d.)

Myös matkakustannusten korvaamisesta on säädetty sairausvakuutuslaissa (1224/2004). Sairauden hoitoon liittyvistä matkakustannuksista saa korvausta, jos sairautta on hoidettu valtion, kunnan tai kuntayhtymän terveydenhuoltoyksikössä. Kulut yksityisesti annettavaan sairauden hoitoon korvataan, kun hoito on sairausvakuutuslain mukaista. Kustannukset korvataan lähimmän tutkimus- tai hoitopaikan ja pääsääntöisesti halvimman eli julkisen matkustustavan mukaan. Korvauksen omavastuuosuus on 25 euroa yhdeltä matkalta, tämän ylittävä osuus korvataan enintään vahvistettuun korvaustaksaan saakka. Taksin kustannuksista saa korvausta ainoastaan, kun matka on tilattu tilausvälityskeskuksesta, jolla on Kelan kanssa tehty sopimus suorakorvauksesta. Kustannukset korvataan poikkeuksellisesti, jos paikkakunnalla ei ole keskusta. Kalenterivuoden aikainen omavastuuosuus on 300 euroa. Myös matkakustannusten korvaukset maksaa Kela (Kela 2021e).

4 Menetelmät ja toteutus

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö liittyy vahvasti käytäntöön; sen lopputuotoksena valmistetaan muun muassa ohje, ohjeistus, tietopaketti, tapahtuma tai näyttely. Tuotos voidaan toteuttaa erilaisin keinoin joko kansiona, vihkona tai esimerkiksi kotisivuina. Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu konkreettisesta tuotoksesta ja opinnäytetyöraportista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 51.) Laureassa on erikseen ohjeistus sekä kehittämis- että tutkimustyön raportoinnista (Laurea 2020). Kehittämistyö vastaa toiminnallista opinnäytetyötä.

Toiminnallisen opinnäytetyön tuottamisessa ei aina tarvitse tehdä tutkimuksellista selvitystä. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön voidaan tarvittaessa sisällyttää tutkimus, jonka avulla hankitaan tuotoksen sisältöä tai tarkempia tietoja esimerkiksi kohderyhmästä tai selvitetään, mitä tuotokseen sisällytetään. Tällöin ennen tutkimuksen tekoa, tulee tarkasti miettiä millaista, keneltä ja miten tutkimustietoa haetaan. Tässä vaiheessa tulee siis valita oikeanlaiset tutkimusmenetelmät selvityksen toteuttamista varten. Vaihtoehtoina ovat määrällisen tai laadullisen tutkimusmenetelmän keinot. Aineiston keruu- ja analyysivaiheessa suositellaan käytettävän perusmenetelmiä, kuten lomake- tai teemahaastattelua ja teemoittelua. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56-57.) Tutkimusmenetelmä valitaan tutkimuskohteen ja siitä tarvittavan tiedon mukaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 54). Määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla saadaan kerättyä numeraalista, mitattavaa tietoa toiminnallisen opinnäytetyön toteuttamista varten. Tieto kerätään usein kyselylomakkeen avoimilla tai monivalintakysymyksillä. Lomake tulee suunnitella huolellisesti ja niin, että sen asiat vastaavat tutkimusongelmaan. Saatu tieto ei ole suppeutensa vuoksi yleistettävissä, mutta silti se tulee analysoida normaalisti. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 58, 60, 62.)

Jos taas tarvitaan mahdollisimman tarkkaa tietoa yksittäisestä ilmiöstä, selvitys toteutetaan laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella. Tutkija kerää tietoa lähellä tutkittavaansa, usein haastattelun ja havainnoinnin avulla. (Kananen 2017, 36.) Tutkimuksella voidaan muun muassa selvittää kohderyhmän odotuksia (Heikkilä 2014, luku 1), joten saatu tieto on subjektiivista, myös tutkijan omat tulkinnat aineistosta vaikuttavat tiedon subjektiivisuuteen (Puusa & Juuti 2020, luku 2). Laadullinen tutkimus sopii hyvin kehitystyöhön (Heikkilä 2014, luku 1). Saatuja tuloksia analysoidaan prosessin aikana jatkuvasti (Kananen 2017, 34), tutkimustapa on muutoinkin joustava; aineistonkeruu, tulkinta ja raportointi tapahtuvat samanaikaisesti, muun muassa tutkimuksen tavoitteet ja raja- ja rajaus voivat muuttua työn edetessä (Puusa & Juuti 2020, luku 2).

Tämä opinnäytetyö oli toiminnallinen, koska sen tarkoituksena oli tuottaa opas potilasohjausta varten. Oppaaseen pyrittiin löytämään mahdollisimman laajasti tietoa, joka

liittyy essentiaalinen trombosytoosi -potilaan hoitopolkuun. Alkukartoitus selvitys toteutettiin laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän keinoilla. Siihen päädyttiin, koska kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät sopivat hyvin tutkittaessa ilmiötä, josta halutaan saada mahdollisimman laaja tietämys. Opinnäytetyön tuotoksen eli potilasoppaan arviointi suoritettiin pienimuotoisena lomakekyselynä poliklinikan henkilöstölle. Kysymykset muotoiltiin avoimiksi, jotta saatiin laajasti tietoa muun muassa siitä, onko opas tilaajan vaatimusten ja toiveiden mukainen sekä mahdollisia kehitysehdotuksia.

4.2 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu on yleisesti käytetty aineistonkeruumenetelmä (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 3), etenkin kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä. Haastattelu voidaan toteuttaa yksilö-, pari- tai ryhmähaastatteluna; yksilöhaastattelut ovat yleisimmin käytetty tapa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205, 210.) Menetelmänä haastattelu on joustava ja siten sopiva erityyppisiin tutkimuksiin (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 3). Joustavuus ilmenee muun muassa käsiteltävien aiheiden järjestyksen muunneltavuudessa sekä selvennysten, lisätietojen ja perustelujen saatavuudessa, jonka vastavuoroinen ja henkilökohtainen tilanne mahdollistaa (Hirsjärvi ym. 2009, 205). Vastausten ja merkitysten taustoja voidaan tulkita myös vastaajan elekielestä (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 3). Lisäksi haastattelulla saadaan tutkittua aiheita, joista ei ennestään löydy paljon tietoa (Hirsjärvi ym. 2009, 205). Haastattelemalla voidaan hankkia juuri tiettyyn tutkimukseen tarvittava primääriaineisto (Kananen 2017, 82-83). Haastattelut usein nauhoitetaan, jolloin niitä voidaan analyysivaiheessa kuunnella uudelleen. Haastateltavia tulee tiedottaa nauhoituksesta etukäteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 127.)

Haastattelulla on etujen lisäksi myös huonot puolensa, jotka tulee ottaa huomioon menetelmää valittaessa. Haastattelu ja aineiston purkaminen on aikaa vievää ja osa saatavasta materiaalista voi olla tutkimuksen kannalta tarpeetonta. Haastattelijalla tulisi olla kokemusta haastattelemisesta. Haastattelun toteutus voi aiheuttaa kuluja, kuten matka- ja puhelukustannuksia. (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 3.) Lisäksi haastattelun luotettavuutta tulee arvioida, koska haastateltavat voivat vastata siten, kuten he ajattelevat, että heidän oletetaan vastaavan. Myös kulttuurilla ja haastattelutilanteella on oma vaikutuksensa haastatteluaineiston sisältöön. (Hirsjärvi ym. 2009, 206-207.)

Tutkimusten haastattelumuotona käytetään usein teemahaastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu eli se on muodoltaan strukturoidun eli lomakehaastattelun ja avoimen, toisin sanoen syvä- eli strukturoimattoman, haastattelun välimuoto.

Teemahaastattelussa on vain teemat mietitty valmiiksi, mutta tarkkoja kysymyksiä tietyssä järjestyksessä ei kysytä. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Haastattelun teemat tulee suunnitella tarkoin aiheen teorian pohjalta. Teemoista tehdään haastattelurunko, joka toimii

haastattelijan muistilistana. Runko koostuu pää- ja alateemojen luetteloista. (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 5.) Teemarunko kannattaa pitää mahdollisimman lyhyenä; sen voi myös kirjata mind map -muotoon eri aihepiireittäin alatasoille tarkentuen. Mind mapista haastattelija näkee kaikki teemat yhdellä kertaa. (Eskola & Vastamäki 2015, 36-37.)

Haastattelurunko toimii pohjana keskustelulle ja varmistaa, että kaikki keskeiset teemat tulee käsiteltyä (Puusa 2020, luku 6); haastattelurungon toimivuutta tulee testata ennen haastattelua tehtävillä esihaastatteluilla (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 5). Haastattelun kuluessa voi ilmetä myös uusia teemoja, joista tulee keskustella tarkemmin (Kananen 2017, 96). Haastattelija siis antaa teemat, mutta muutoin keskustelu keskittyy tutkittavaan ja hänen tulkintoihinsa asioista (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 4). Haastateltava voi tarvittaessa tehdä tarkentavia ja lisäkysymyksiä (Kananen 2017, 95).

Laadullisen tutkimuksen tuloksista ei tehdä tilastollisia yleistyksiä. Tuloksena on tarkoitus saada tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman kattava kuva. Täten haastateltavien tulee tietää asiasta mahdollisimman paljon. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 3.) Haastateltavien valinnassa ei voida käyttää todennäköisyysotantaa. Haastateltavat valitaan harkinnanvaraisesti ei-todennäköisyysotannan avulla, jolloin valittuja kutsutaan otoksen sijaan näytteeksi. (Heikkilä 2014, luku 2.) Usein laadullisen tutkimuksen näytekoko onkin pieni, laatu on tärkeämpää kuin määrä (Puusa & Juuti 2020, luku 2).

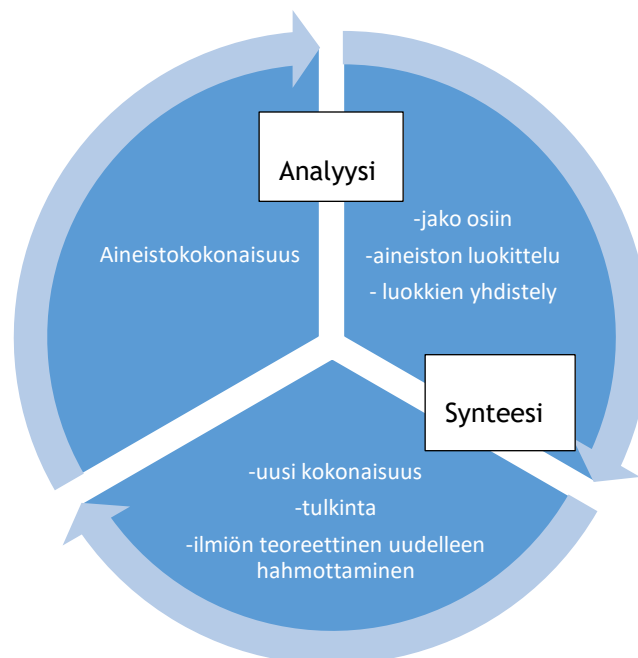
Tässä opinnäytetyössä alkukartoitusaineisto kerättiin teemahaastattelulla, jolla kartoitettiin toimeksiantajan tarpeita potilasoppaan suhteen juuri kyseisellä poliklinikalla. Haastattelulla saatiin myös lisätietoa tämän poliklinikan käytännöistä. Haastattelu toteutettiin heinäkuussa 2021 Teams -palaverissa. Haastattelun kohteena oli sisätautien poliklinikan sairaanhoitaja, koska hänellä on hyvä ja ajantasainen tietämys poliklinikalla hoidettavista sairauksista ja hoidon toteutuksesta. Teemahaastattelun teemoina olivat diagnosointi, hoito, henkinen tuki ja vertaistuki sekä potilasopas. Teemat ovat asioita, joista keskusteltiin jo ensimmäisessä tapaamisessa toimeksiantajan kanssa, ja jotka ovat keskeisiä asioita liittyen sairauteen ja sen hoitopolkuun. Haastattelua varten tehtiin haastattelurunko, jossa on listattuna nämä teemat sekä niihin liittyviä avoimia kysymyksiä. Teemarunko on esitetty liitteessä 2. Haastattelu kesti noin 40 minuuttia ja se nauhoitettiin.

4.3 Teemoittelu haastattelun analyysimenetelmänä

Haastatteluaineiston analysointi, tulkinta ja johtopäätösten teko on tutkimusprosessin tärkeä vaihe. Tosin kvalitatiivisen tutkimuksen osalta analysointi alkaa usein jo aineistonkeruuvaiheessa (Hirsjärvi ym. 2009, 221, 223.), muun muassa aiheiden esiintyvyyden havainnoinnilla tai luokittelulla (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7), jatkuen koko prosessin ajan (Hirsjärvi ym. 2009, 223). Viimeistään aineiston ollessa kokonaan kerätty, tulee sen käsittely

ja analysointi aloittaa viivyttämättä, koska tällöin mahdolliset selvitykset ja täydennykset on helpointa tehdä (Hirsjärvi ym. 2009, 224).

Ennen nauhoitetun haastattelun analysointia, aineisto usein litteroidaan eli kirjoitetaan puhtaaksi joko kokonaan tai valikoivasti tiettyjen osa-alueiden osalta. Tutkijan on itse hyvä tehdä osittainen purkaminen, koska hän tuntee materiaalinsa parhaiten. Analysointi voidaan myös tehdä suoraan puheesta, jos haastateltavia ja haastattelumateriaalia ei ole kovin paljon. (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7.)



Kuvio 4: Haastatteluaineiston käsittely (mukaillen Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7)

Laadullisen tutkimuksen aineisto voi olla hyvin laaja, joten sen käsittely ja analysointi voi olla työlästä, aikaa vievää ja vaikeaa. Aineistoa voidaan analysoida monilla eri tavoilla, muun muassa teemoittelulla, tyypittelyllä, sisällönerittelyllä tai diskurssianalyysillä. Tutkijan tulee itse päättää, mikä menetelmä sopii parhaiten hänen tutkimukseensa. (Hirsjärvi ym. 2009, 224-225.) Seuraavissa kappaleissa kerrotaan tarkemmin teemoittelusta, joka on valittu tämän opinnäytetyön aineiston analyysimenetelmäksi.

Teemoittelu on yksi laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmistä (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7). Menetelmästä voidaan myös käyttää termiä teemoittaminen. Teemoittelun avulla haastatteluaineisto pelkistetään etsimällä siitä tutkimukselle tärkeitä asiat ja teemat. Aineisto tulee käydä läpi moneen kertaan, jotta löydetään myös tekstin sanattomat merkitykset. Tätä kutsutaan aineistolähtöiseksi teemoittamiseksi. Teemoittelu voidaan tehdä myös tutkijan etukäteen miettimien teemojen ja kysymysten kautta. Tällöin niiden pohjalta syntyneestä

aineistosta etsitään jokaiseen teemaan liittyviä piirteitä. (Moilanen & Rähä 2015, 61.) Teemahaastattelusta usein löytyy alkuteemoihin liittyvien teemojen lisäksi myös muita teemoja (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7).

Teemoittelussa voidaan käyttää apuna miellekarttaa. Teemoihin liittyvät asiat kirjataan miellekarttaan, minkä jälkeen teemat nimetään uudelleen. Miellekarttojen yhdistämistä jatketaan, jolloin ne saavat lopullisen sisältönsä. Teemoittelussa tulee huomioida, että ei kehitetä asiaankuulumattomia teemoja ja merkityksiä. (Moilanen & Rähä 2015, 61-62.)

Analysoinnin tulokset voidaan esittää sanallisesti, numeraalisesti tai graafisesti. Teksti voi olla kuvailevaa, kertomuksen muodossa tai se voi sisältää suoria lainauksia haastatteluista. Tekstiä voidaan käyttää myös taulukkomuodossa tai kaavioina. Kaaviot ovat myös osa graafista esitysmuotoa kuvioden ja kuvien lisäksi. Kaaviot sopivat erityisesti eri luokkien välisten suhteiden esittämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7.)

Tutkijan tulee vielä tulkita eli pohtia analysoinnin tuloksia, muun muassa oman toimintansa vaikutuksia niihin sekä niiden pätevyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi tuloksista tehdään tietoja kokoavia synteesejä kuvion 4 mukaisesti. Vasta nämä synteesit muodostavat tutkimuksen lopullisen vastauksen tutkimusongelmaan. Synteesien pohjalta tehdään myös tutkimuksen johtopäätökset tutkimuksen ja sen tulosten merkityksestä. (Hirsjärvi ym. 2009, 229-230.)

Ennen teemahaastattelun aineiston analysointia, nauhoitettu haastattelu litteroitiin eli kirjoitettiin auki sanasta sanaan, tosin joitain haastattelijoiden myötäilyjä jätettiin pois. Litterointi toteutettiin lokakuussa 2021. Se oli työlästä ja vei aikaa useita tunteja. Litteroitua tekstiä kertyi noin kahdeksan sivua tietokoneella kirjoitettuna.

Litteroitu aineisto analysoitiin teemoittelun avulla. Teemoitteluun päädyttiin, koska se on luonteva tapa analysoida laadullisen tutkimuksen ja etenkin teemahaastattelun aineistoa. Teemoittelussa litteroidusta aineistosta etsittiin olennaisia tietoja haastattelurungon teemojen mukaan, jotka olivat diagnosointi, hoito, henkinen tuki ja vertaistuki sekä potilasopas. Nämä valmiit teemat ja etukäteen mietityt kysymykset selkeyttivät teemoittelua. Litteroitua aineistoa luettiin läpi useaan kertaan, että tekstistä löydettäisiin kaikki tärkeä tieto toimeksiantajan toiveista sekä oppaan tietopohjaksi. Uusia teemoja ei haastattelun aikana tullut esille. Löydetyistä tiedoista muodostettiin uusi kokonaisuus niiden pelkistämisen kautta. Tiedon pelkistämisessä tärkeää oli huomioida, että tiedon merkitys ei muutu. Teemoittelun tulokset koottiin taulukkoon, joka on liitteenä 3.

5 Tulokset

5.1 Analyysin tulokset teemoittain

5.1.1 Diagnosointi

Haastattelun pohjalta ilmeni, että potilaat tulevat hematologian poliklinikalle lähetteellä, joka on tehty esimerkiksi perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa peruslaboratoriokokeiden tulosten perusteella. Diagnoosin tekoa varten otetaan lisäverikokeita potilaan valitsemassa yrityksen laboratoriossa. Diagnosointitutkimuksena käytetään myös kristabiopsiaa, jonka tekee hematologian poliklinikan lääkäri. Biopsian tekoon varataan aika lääkärin vastaanotolle. Verikokeiden ja kristabiopsian lisäksi tehdään tarpeen mukaan pernan ultraäänitutkimus röntgenissä.

Kun tutkimukset on tehty, poliklinikan lääkäri määrittelee tutkimustulosten perusteella hoidon kiireellisyyden ja sen mukaan potilaan ensimmäisen lääkärin vastaanottokäynnin ajankohdan. Aika pyritään antamaan 1-2:n kuukauden päähän lähetteen teosta.

Haastattelussa tiedusteltiin, löytyykö poliklinikalta tilastotietoa liittyen sairauden diagnosointiin. Ilmeni, että sairaalassa ei ole kerätty virallista tilastotietoa. Potilasjärjestelmästä saattaisi saada jotain tilastotietoja, mutta nykyinen järjestelmä on vielä melko uusi eikä kaikkia sen toimintoja osata hyödyntää. Mutta yleisesti voidaan todeta, että sairaus on usein oireeton ja löytyy sattumalta.

5.1.2 Hoito

Haastattelun perusteella poliklinikalla toteutetaan lääkkeellistä hoitoa. Lääkäri määrää ja ohjeistaa lääkeshoidon potilaalle ja kirjoittaa tarvittaessa B-lausunnon erityiskorvattavia lääkkeitä varten. Suurin osa potilaista käyttää tablettimuotoista lääkitystä, muun muassa Primaspania, osa pistoshoitoa. Sytostaattipistikset annetaan toisessa sairaalassa. Poliklinikan lääkäri konsultoi tarvittaessa toisen sairaalan hematologia, koska hän ei itse ole hematologi.

Hoitoa seurataan säännöllisillä verikokeilla. Kokeiden vastauksista riippuu, miten usein niitä otetaan, yleensä kolmen-neljän kuukauden välein. Myös kahden viikon väli on mahdollinen. Pernan kokoa seurataan vatsan ultraäänitutkimuksella, joka tehdään kerran vuodessa.

Potilaan kolesterolitasoihin tulee kiinnittää huomiota. Ruokavalion kovat rasvat tuleekin vaihtaa pehmeisiin.

Tilastotietoa hoidettavien määrästä ei haastattelussa saatu, mutta poliklinikan sairaanhoitajalla on tuntuma, että sairastuneiden määrä on kasvussa; tähän vaikuttaa tutkimusten lisääntyminen ja sitä myötä oireettomien sairauden löytyminen.

5.1.3 Henkinen tuki ja vertaistuki

Haastattelussa korostui erityisesti sairauden henkinen tuki sekä sen tarve. Mahdollisesti pahanlaatuiseksi muuttuvan verisairauden mahdollisuus ja sen diagnosointi tulee potilaille usein yllätyksenä. Puhe syövästä sekä toisaalta tietämättömyys sairaudesta, aiheuttavat potilaille ahdistuneisuutta ja he voivat olla myös järkyttyneitä. Tällöin on vaikea vastaan ottaa tietoa.

Poliklinikka ei pysty sen pienuuden vuoksi juuri tarjoamaan henkistä tukea. Potilaat saavat laboratoriotulosten vastaukset hoitokirjeenä tai -puheluna, jolloin heillä on mahdollisuus kysyä lisätietoja lääkäriltä. Puhelu tosin kestää usein vain 15 minuuttia. Sairaanhoitaja voisi pyytää potilasta soittamaan takaisinsoitonnumeroon tai miettimään kysymyksiä valmiiksi. Tällä hetkellä poliklinikalla ei järjestetä sairaanhoitajan vastaanottokäyntejä, mutta toiveena olisi sellainen pystyä potilaille tarjoamaan. Siitä olisi hyötyä muutaman viikon kuluttua diagnosoinnista, kuten myös potilasoppaan tiedoista. Tilanteen ymmärtäminen vie aikaa, etenkin iäkkäämmiltä potilailta. Lääkärin vastaanotolla on jaettu Suomen Syöpäyhdistys ry:n julkaisemaa myeloproliferatiivisten sairauksien opasta, joka on todettu selkeäksi.

5.1.4 Potilasopas

Haastattelusta ilmeni, että sairaalan poliklinikoilla ei ole yhteneväisiä potilasoppaita. Niitä ollaan valmistelemassa. Potilailta ei ole tullut toiveita tämän oppaan suhteen, koska sairaanhoitaja tapaa potilaita harvoin, joten asiasta ei ole ollut keskustelua heidän kanssaan.

Haastattelusta saatiin tietoa, millainen oppaan toivottiin olevan ulkonäöltään ja sisällöltään. Ulkonäöltään sen olisi hyvä olla kutsuva ja massasta erottuva. Tähän todettiin, että oppaan ulkonäkö noudattaa tilaajan tarkkaan määriteltyjä ohjeistuksia, joten siihen ei pystytty paljon vaikuttamaan. Potilasoppaan tekstistä toivottiin helppolukuista ja lyhyesti ilmaistua. Kuvat voisivat olla audiovisuaalisia ja niistä voisi näkyä, mitä teksti käsittelee. Sisällöllisesti tärkeiksi listattiin muun muassa tiedot lääkähoidosta, hoidon seurannasta: verikokeet, ultraäänitutkimus ja lääkärin vuosittainen vastaanotto, vertaistuesta ja Kelakorvauksista. Syöpäyhdistyksestä kehoitettiin kysymään vertaistuesta mahdollista lisätietoa, koska etenkin työikäiset ja varhaiseläkeläiset kaipaavat tukea. Oppaaseen voisi kirjata, että sairaanhoitajaan voi tarvittaessa olla yhteydessä takaisinsoittojärjestelmän kautta.

Potilasoppaan todettiin olevan hoitajille tarpeellinen työkalu, josta he voivat tarkastaa tehtävät toimenpiteet ja kertoa niistä myös potilaalle. On hyvä, että opasta voi jatkossa päivittää sujuvasti sähköisen muotonsa ansiosta.

5.2 Tuotoksen laatiminen

Tilaaajalla ei ollut vertailukohtana aiempia potilasoppaita niin sairauksista yleensä, kuin essentiaalisesta trombosytoosistakaan. Oppaan valmistaminen aloitettiin nollassa, mikä vaati luovuutta. Oppaan ulkonäkö oli tosin tarkkaan määritelty, joten teossa keskityttiin sisältöön. Ensin hahmoteltiin päälinjat sisällysluettelon avulla ja vähitellen alettiin lisäämään tekstiä ja kuvia. Tuotoksen eli potilasoppaan laatiminen aloitettiin keväällä 2021.

Oppaan tekstiä koostettiin pääasiassa teoreettisen viitekehyksen luvun 3.3. ja sen alalukujen sekä teemahaastattelusta saatujen tietojen perusteella. Myös potilasohjauksen teoriaa luvusta 3.1. käytettiin oppaassa vähäisemmässä määrin. Potilasohjauksen riittävää linkittymistä oppaaseen mietittiin pitkään. Ohjaus on kuitenkin suuressa roolissa sairauden hoidossa, muun muassa elintapaohjauksen muodossa. Kun tilaaja pyysi lisäämään tietoa potilaan omasta vastuusta liittyen elintapoihin, ohjaustietoa saatiin yhdistettyä myös oppaaseen. Sinälläänhan opas on yksi ohjausprosessissa käytetyistä menetelmistä.

Oppaan sisältö ja rakenne perustuvat siis eri aineistoista kerättyyn teorian tietoon sekä haastattelusta saatuihin tietoihin. Myös tilaajan kanssa käydyistä palautekeskusteluista saatiin lisätietoja. Opas on tuotettu sähköiseen muotoon, joten sitä on mahdollista muokata ja päivittää, jos siinä olevat tiedot muuttuvat.

Opas on pyritty valmistamaan niin sisällöllisesti kuin ulkonäöllisesti teoreettisen viitekehyksen kohdan 3.2. hyvän kirjallisen potilasohjeen tunnusmerkkien mukaisesti. Nämä asiat tekevät ohjeesta toimivan ja ymmärrettävän, jolloin sitä on myös helpompi noudattaa (Hyvärinen 2005, 1769).

Kynkään ym. (2007, 126) mukaan hyvän potilasohjeen tulee olla sisällöllisesti ajantasaista, selkeää ja monipuolista. Ohjeesta tulee löytyä tietoa laajasti liittyen sairauteen ja sen hoitoon, ottaen huomioon myös muun muassa potilaan tuntemukset ja taloudellisen puolen. Myös tieto lisätietojen löytymisestä on tärkeää (Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 6-7). Ohjeen asioiden esittämisjärjestys tulee myös miettiä (Hyvärinen 2005, 1769); sairauksista kerrotaan usein aiheittain ryhmiteltynä (Hyvärinen 2005, 1769; Eloranta & Virkki 2011, 75).

Näiden ohjeiden mukaisesti teorian viitekehyksen tiedot on koostettu mahdollisimman uusista lähteistä. Myös haastattelusta saatiin ajankohtaista ja käytäntöön pohjautuvaa tietoa sairauteen ja sen hoitoon liittyen juuri tällä poliklinikalla. Näiden lisäksi myös palautteesta saatu tieto takasi ajantasaisen ja käytännönmukaisen tiedon oppaaseen.

Oppaaseen koostettiin monipuolisesti tietoa sairaudesta, huomioiden sen aiheuttamat kokonaisvaikutukset potilaaseen. Tiedot on esitetty loogisessa, myös teoreettisen viitekehyksen mukaisessa, järjestyksessä aiheittain alkaen sairauden perustiedoista eli sen

määritelmästä, oireista ja yleisyydestä. Lisäksi kerrotaan, miten sairaus diagnosoidaan ja mitä tutkimuksia siihen liittyy, miten, millä ja missä sitä hoidetaan eri riskiluokkien mukaan ja mikä on potilaan ennuste.

Haastattelusta oppaaseen kirjattiin seuraavia yksityiskohtaisia tietoja: potilaat ohjautuvat poliklinikalle perusterveydenhuollon tai työterveyshuollon tekemällä läheteellä, lääkäri ottaa luuydinnäytteen vastaanotollaan, tarvittaessa tehdään vatsan ultraäänitutkimus ja, että ensimmäinen vastaanottoaika määrittyy tutkimustulosten mukaan, ollen usein 1-2 kk:n kuluttua. Lääkehoito toteutetaan pääasiassa tablettimuotoisena tai pistoksina. Poliklinikan lääkäri ei ole hematologi, joten hän konsultoi tarvittaessa toisen sairaalan hematologia. Sairauden hoidon seurantaan kuuluvat verikokeet, vatsan ultraäänitutkimus ja lääkärin kontrollikäynti noin vuoden välein. Hoidettavien potilaiden määrästä ei saatu tarkkaa tilastotietoa, mutta vaikutelmana oli, että sairastuneiden määrä on kasvussa.

Tärkeitä ja toivottuja olivat myös tiedot olemassa olevista sairaushoitokorvauksista sekä erilaisista henkisen tuen ja vertaistuen muodoista. Oppaassa on kerrottu Kelakorvauksista ja vertaistuesta. Henkiseen tukeen ja vertaistukeen liittyen haastattelusta otettiin oppaaseen ainoastaan tieto, että diagnoosi voi järkyttää potilaita heidän saadessaan tiedon sairaudesta, joka voi aiheuttaa syöpää. Tällöin muuta tietoa voi olla vaikea vastaan ottaa.

Hyvän ohjeen luettavuuteen vaikuttavat monet eri tekijät; sen rakenne, kieli ja ulkoasu. On hyvä huomioida riittävän suuri ja selkeä fontti, selkeä kappalejako, tekstin ilmava asettelu sekä tiedon löytämistä helpottavien pää- ja väliotsikoiden käyttäminen. Kielen tulee muodostua lyhyistä lauseista ja olla selkeää, oikeinkirjoitettua ja ymmärrettävää yleiskieltä; vierasperäisiä sanoja ja ammattikieltä on syytä välttää tai selittää ne. (Eloranta & Virkki 2011, 75-76; Torkkola ym. 2002, 39-44, 46, 53; Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7; Hyvärinen 2005, 1770-1772; Miller & Stoeckel 2019, 301.)

Oppaan teksti ja asiasisällöt on pyritty pitämään mahdollisimman lyhyinä ja ytimekkäinä, jotta tietoa ja tekstiä ei olisi liikaa. Myös haastattelussa toiveena esitettiin helppolukuisuus ja lyhyet tekstiosiot. Vierasperäiset sanat on selitetty ja oppaan lopussa on kooste tärkeistä oppaassa käytetyistä käsitteistä, koska sairauteen liittyy paljon lääketieteellisiä termejä.

Oppaan ulkoasu on toteutettu tilaajan ohjeiden ja linjausten mukaisesti. Materiaalin valmistelua varten tilaajalla on valmis PowerPoint-pohja, joka varmistaa viestintämateriaalin ulkonäöllisen yhdenmukaisuuden. Valmiin pohjan avulla oppaan tuottaminen oli selkeää ja helppoa, mutta toisaalta se ei antanut suurta mahdollisuutta oman luovuuden käyttämiseen.

Tilaaaja on määrittänyt myös tarkat graafiset ohjeet, joissa määritellään muun muassa käytettävät värit käyttökohteittain ja kirjainmalli. Esimerkiksi digitaalisen materiaalin väriyksi esitetään RGB-värikoodeina ja fonttina käytetään Century Gothic Bold -kirjasinta.

(Tilaaajan graafinen ohje 2021.) Tilaaajan määrittelemä fontti on selkeä ja eri värien käyttö, muun muassa otsikoissa ja luetteloissa, tuo ulkoasuun vaihtelua. Pää- ja alaotsikot helpottavat tietyn tiedon löytymistä, sähköisessä muodossa myös hyperlinkkien kautta. Eri aiheiden tiedot on eroteltu toisistaan kappaleiden avulla.

Tekstin ulkoasua parantavat lisäinformaatiota antavien kuvien, taulukoiden sekä kuvioiden käyttö; näiden tekijänoikeudet tulee käytössä ottaa huomioon (Eloranta & Virkki 2011, 75-76; Torkkola ym. 2002, 39-44, 46, 53; Leino-Kilpi & Salanterä 2009, 7; Hyvärinen 2005, 1770-1772; Miller & Stoeckel 2019, 301). Tilaaaja toivoi valittujen kuvien visualisoivan tekstiä.

Kuvia onkin käytetty oppaan ulkonäön elävöittämiseen. Sairaalan viestintäasiantuntijalta tiedusteltiin, millaisia kuvia oppaassa saa käyttää ja hän kertoi, että kuvituskuvina voi käyttää kuvia, joissa ei näy henkilöiden kasvoja. Valituissa kuvissa niitä ei näy. Kuvat on valittu niin, että ne ovat neutraaleja ja liittyvät kyseessä olevaan aiheeseen. Lisäksi kuvissa ei näy englanninkielistä tekstiä, koska kaikki eivät sitä ymmärrä. Kuvien tekijänoikeudet on myös huomioitu. Oppaassa käytetyt kuvat on otettu lähinnä Pixabay - kuvapalvelusta. Pixabayn kuvat ovat vapaasti käytettävissä, jopa kaupalliseen tarkoitukseen (Pixabay 2021). Ruokakolmio -kuva on otettu Valtion ravitsemusneuvottelukunnan kuva-arkistosta. Arkiston kuvia saa vapaasti käyttää, mutta lähde on mainittava (Ruokavirasto 2021). Kuvien lähteet on oppaassa mainittu sen viimeisellä sivulla. Erikseen varmistettiin, että käytetyt kuvat ovat tilaajalle sopivia. Kuvien lisäksi käytettiin kuvioita, joihin tiivistettiin tärkeää tietoa. Niistä tärkeät asiat on helpompi hahmottaa. Grafiikat suunniteltiin määriteltyjen värien ja fonttien puitteissa. Sivunumeroita ei lukuisista yrityksistä huolimatta saatu oppaaseen näkyviin; tilaaja lupasi lisätä ne itse myöhemmin.

Oppaan koonnin jälkeen, sen ensimmäinen versio lähetettiin tilaajalle kommentoitavaksi marraskuun 2021 alkupuolella. Korjausehdotukset saatiin sähköpostitse ja Teams -palaverissa käytiin palautetta läpi tarkemmin. Suurin osa ehdotuksista oli vähäisiä tietojen lisäyksiä ja tekstimuotojen muokkauksia. Tilaaaja toivoi tietoa potilaan vastuusta oman hoitonsa suhteen, joten elintapahoidon orientaatiokappaleeseen lisättiin teoriatietoa potilasohjauksesta ja sen tärkeydestä hoidon onnistumiseksi. Tässä korostuu potilaan sitoutuminen ja motivaatio hoitoonsa. Tietoa lisättiin myös kolesterolista ja verenpainetaudista sekä niiden yhteydestä sairauteen. Hoitoon liittyen kirjoitettiin kappale, jossa kiteytetään sairauden elintapahoidon kulmakivet. Myös lääkehoidon osuuteen pyydettiin lisäyksiä muun muassa lääkkeiden kaupanimet. Nämä korjausehdotukset olivat oleellisia potilasohjauksen kannalta. Ulkoasun suhteen korjauksina pyydettiin muun muassa sisällysluettelon muokkausta, hyperlinkkien lisäämistä ja muiden pienten yksityiskohtien paremmin esille tuomista. Opasta muokattiin saadun palautteen perusteella.

Viikolla 45 saatiin, poliklinikan sairaanhoitajan ilmoittamana, palautetta sisätautien poliklinikan lääkäriltä, joka tarkasti oppaan erityisesti sairauden diagnosoinnin ja lääkehoidon osalta. Lääkäri pyysi lisäämään yhdeksi diagnosointikeinoksi tarvittaessa otettavan keuhkokuvan. Tämä oli yllättävää, sillä asia ei tullut lainkaan esille käytetyissä teoriaosuuden lähteissä. Riskiluokkien tietoihin lisättiin CALR-mutaatio. Alkuperäisessä lähteessä ja riskiluokan määrittelyssä mainittiin vain JAK2- ja MPL-geenin mutaatio, joten tieto muuttui sen osalta virheelliseksi. Lääkäri oletettavasti halusi mainittavan kaikki geenimutaatiovaihtoehdot. Lisäksi lääkitysosuuteen tuli muutoksia. Poliklinikalla määrätään asetyylialisyylihappoa käytettäväksi ainoastaan kerran päivässä riskiluokasta huolimatta, vaikka oppaassa käytetyssä riskiluokajaottelussa käyttö määriteltiin kerrasta kahteen päivässä riippuen luokasta ja riskitekijöistä. Tiedossa ei tosin ole lääkkeen milligrammamäärää, joka voi vaikuttaa antokertojen määriin. Asetyylialisyylihappolääkkeen tietoihin tarkennettiin arvot, jotka merkitsevät korkeaa verihätaletasoa. Alfainterferonin kohdalle lisättiin tieto lääkkeen haittavaikutuksista. Hydroksiurea -kohdassa oli virheellisesti kirjoitettu automaattisesta annostuksen nostosta, vaikka annostus määritellään verikoetulosten mukaan. Radiofosfori -kohtaan lisättiin tarkennus, että hoito uusitaan tarvittaessa isommalla annoksella. Sairauden hoidon seurantaan lääkäri pyysi tarkennusta, että hoidon seuranta tapahtuu myös sisätautien poliklinikalla tai terveyskeskuksessa hematologian poliklinikan lisäksi.

Lopulliset korjaukset oppaaseen tehtiin lääkärin palautteen jälkeen. Lopuksi tilaajalle lähetettiin korjattu versio oppaasta.

5.3 Tuotoksen arviointi

Arviointi kuuluu toiminnallisen opinnäytetyön prosessiin ja opinnäytetyö on syytä tehdä tutkivalla asenteella. Tutkiminen on sitä, että valintoja tarkastellaan ja perustellaan tietoperustan näkökulmasta. Arvioinnissa on hyvä arvioida ainakin teoreettista viitekehystä ja tietoperustaa. Myös kohderyhmää, opinnäytetyön ideaa ja asetettuja tavoitteita arvioidaan kriittisesti. Opinnäytetyön lopussa on hyvä myös tutkia mitä mahdollisia tavoitteita jäi toteutumatta. Opinnäytetyön tavoitteet voivat matkan varrella muuttua, kun puhutaan toiminnallisesta opinnäytetyöstä. Oma arviointi on myös tärkeä, kohderyhmän tai tilaajan arvioinnin lisäksi. Arvioinnissa on myös hyvä pohtia, kuinka kiinnostava tai merkittävä opinnäytetyö on ammatillisesti, koska se on tärkeä ja oleellinen asia sekä arvioida opinnäytetyön toteutustapaa ja miten siinä onnistuttiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 154-155, 157.)

Tutkimusta arvioitaessa on hyvä tutkia sekä heikkouksia että vahvuuksia. Näiden näkökulmien avulla pystytään kehittämään ja edistämään eri alojen tutkimustyötä eikä kritisoida tekijöitä. Hyvien tutkimuskäytäntöjen ja eettisten kriteereiden on tarkoitus olla nuorana myös

arvioijalle. On tärkeää, että kritiikki on tasapainossa suhteutettuna tutkimukseen tai opinnäytetyön arvoon. Kun tutkimuksesta kirjoitetaan hyvää tai huonoa, on hyvä antaa niistä myös esimerkit. (Tuomi & Sarajarvi 2018, luku 7.)

Potilasoppaan lopullinen arviointi suoritettiin pienimuotoisena, sähköisenä lomakekyselyinä. Lomake tehtiin Google Forms -ohjelmalla. Yhteensä arviota pyydettiin noin kymmeneltä henkilöltä, kun sairaanhoitaja välitti lomakkeen poliklinikan muulle henkilökunnalle. Lomake on esitetty liitteessä 4. Kysymykset muotoiltiin avoimiksi, jotta saataisiin laajasti tietoa muun muassa siitä, onko opas tilaajan vaatimusten ja toiveiden mukainen sekä ulkoisesti että sisällöllisesti ja mahdollisia kehitysehdotuksia. Arviota pyydettiin myös oppaan käyttökelpoisuudesta potilaiden ohjauksessa. Arviointilomakkeen lopussa vastaajalle annettiin mahdollisuus vielä tuoda muita asioita esille oppaaseen liittyen.

Lopulliset arvioinnit saatiin viikolla 46. Sähköiseen lomakkeeseen saatiin kolme vastausta. Vastausten yhteenveto esitetään seuraavissa kappaleissa. Osastonhoitaja antoi lisäksi palautetta sähköpostitse. Hän kommentoi opasta selkeäksi ja sisällöltään oleelliset tiedot sisältäväksi. Palautetta tuli tekstin paljoudesta. Hän myös pyysi ottamaan henkinen tuki -kohdasta pois tiedon mahdollisesta sairaanhoitajakäynnin järjestämisestä.

Kyselyn perusteella opas todettiin ulkonäöllisesti siistiksi ja vastaajien mielestä kuvat ovat selkeitä ja elävöittävät opasta. Palautteista nousi esille tekstin paljous; teksti koettiin raskaaksi ja yksi vastaajista pohti, onko asiaa mahdollisesti liikaa.

Oppaan kieliasu koettiin pääsääntöisesti sujuvaksi ja selkeäksi. Lääketieteellistä termistöä käytettiin yhden vastaajan mielestä liikaa. Myös kielioppivirheistä mainittiin.

Potilasopas vastasi tilaajan toiveita, tosin myös tämän kysymyksen kohdalla oppaan laajuus mietitytti kahta vastaajaa.

Oppaan soveltuvuutta potilasohjaukseen pidettiin hyvänä. Vastaajien mukaan oppaasta löytyvät keskeiset opastettavat asiat, kuten oireet, riskiluokat ja ruokakolmio. Kuvien todettiin helpottavan potilasohjausta muun muassa elintapahoidossa, eri oppimistyylien vuoksi. Sisällön laajuudesta esitettiin ristiriitaisia näkemyksiä; yhden mielestä tietoa oli ohjauksen kannalta helposti saatavilla, toisen mielestä tietoa oli liikaa.

Lopuksi vastaajat toivat esille vielä seuraavia asioita: yhdessä vastauksessa kiitettiin yhteistyöstä ja lopputulosta pidettiin hyvänä, vaikka aikataulu olikin ajoittain tiukka. Yksi vastaajista kyseenalaisti oppaan riskiluokkatiedot.

6 Johtopäätökset ja pohdinta

6.1 Luotettavuus ja tutkimusetiikka

Laadullinen tutkimus voidaan jakaa kolmeen eri näkökulmaan. Luotettavuus, uskottavuus ja eettisyys. Uskottavuus on sitä, että henkilöt, jotka ovat olleet tutkimuksen kohteena tai lukevat tutkimusta voivat hyväksyä tutkimuksen tulokset tosiksi ja pystyvät luottamaan aineistonkeruun asianmukaisuuteen ja siihen, että analysointi on tehty huolellisesti. Luotettavuudella tarkoitetaan sitä, että lukija tulee vakuutetuksi tutkimuksen tekijän valitsemista oikeanlaisista lähestymistavoista, ammatillisuudesta sekä menetelmistä, joilla tutkimusongelmat on ratkaistu. Eettisyys on sitä, että tutkija on noudattanut koko tutkimuksen ajan eettisiä periaatteita. (Juuti & Puusa 2020, luku 5.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on vaikeampi määritellä kuin määrällisen tutkimuksen, koska laadullisessa tutkimuksessa määritellään tiettyä ilmiötä sanallisesti eikä numeraalisten mittarien avulla. Vaikeutta lisää myös se, että tutkijan omat kokemukset, ajatukset ja tiedot vaikuttavat tutkimuksen kulkuun ja tuloksiin, jolloin jokainen tutkimus on omanlaisensa. Jotta tutkimus olisi mahdollisimman luotettava tulee tutkimustyö tehdä huolellisesti ja hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti, käyttää tekemiseen riittävästi aikaa, miettiä ovatko käytetyt menetelmät; tutkimusmenetelmä, tutkimusaineiston hankintamenetelmä, analysointi- ja raportointimenetelmä, sopivia juuri tämän ongelman ratkaisemiseen, perustella kaikki valinnat hyvin sekä raportoida kaikki tekeminen mahdollisimman tarkasti. (Aaltio & Puusa 2020, luku 6.)

Valitsemamme tutkimusmenetelmät osoittautuivat sopiviksi tutkimukseemme. Työmme oli toiminnallinen, koska tarkoituksena oli valmistaa tuotos eli potilasopas. Koska tarvitsimme yksityiskohtaista tietoa tietystä aiheesta, eli sairaudesta ja sen hoidosta juuri tietyllä poliklinikalla ja, koska selvitimme henkilökunnan odotuksia oppaan suhteen, sopi laadullinen tutkimusmenetelmä juuri tähän tarkoitukseen. Laadullinen menetelmä antoi myös mahdollisuuden tarkentaa ja lisätä tietoa prosessin eri vaiheissa. Usein haastateltavan tai tutkijan omat mielipiteet ja tulkinnat voivat vaikuttaa tulosten luotettavuuteen, mutta koska käsittelimme faktatietoja, mielipiteillämme ei ollut vaikutusta tuloksiin. Muutamassa kohdassa oli tosin epävarmuutta tiedon tulkinnasta. Myöskään aiemmat tiedot eivät voineet vaikuttaa niihin, koska sairaus oli meille ennestään tuntematon. Tämä tosin mahdollisesti vaikutti luotettavuuteen niin, että emme osanneet valita oleellisia asioita haastatteluun ja teoriatietoon. Teemahaastattelua analysoidessamme huomasimme, että olisimme voineet kysyä enemmän tarkentavia ja lisäkysymyksiä ja meidän olisi pitänyt pyrkiä saamaan enemmän keskustelua aiheista. Kokemattomina pitäydyimme liikaa ennalta mietityissä kysymyksissä. Teemahaastattelu on hyvä aineistonkeruumenetelmä oikein toteutettuna. Haastatteluun piti alun perin osallistua myös poliklinikan lääkäri sairaanhoitajan lisäksi, mutta

hän oli esteellinen. Lääkäriin osallisuus olisi voinut tuoda lisää näkökulmaa sekä luotettavuutta. Luotettavuutta ja paikkansapitävyyttä lisäsi se, että haastattelusta saamamme tiedot olivat pääosin linjassa tutkimiemme lähteiden kanssa.

Teemoittelua käytettiin aineiston analyysimenetelmänä. Analysointia aloittaessamme olimme epävarmoja, miten se käytännössä tehdään ja soveltuuko menetelmä tutkimukseemme eli saammeko sen avulla riittävästi analysoitua tietoa. Haasteellista oli myös löytää kaikki oleelliset asiat puhekielisestä haastattelusta ja varmistaa, että niiden merkitys ei pelkistyksessä muutu. Lopulta ymmärsimme tekniikan ja saimme analysoinnin pohjalta yksityiskohtaisia tietoja taulukoitua.

Olemme pyrkineet raportoimaan tekemisemme mahdollisimman tarkasti. Erityisesti oppaan eli tuotoksen laatiminen -kohta on raportoitu yksityiskohtaisesti. Olemme kirjanneet kaikki tekemämme vaiheet niin ajallisesti kuin sisällöllisestikin.

Opinnäytetyötä kirjoitettaessa tulee ottaa huomioon tutkimuseettisen neuvottelukunnan eli TENK:n hyvän tieteellisen käytännön ohje eli HTK-ohje ja noudattaa hyvää tutkimuseetiikkaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 4). Tulee myös huolehtia Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n antamien ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisten suositusten noudattamisesta (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019). Käytännössä tämä tarkoittaa, että opinnäytetyö on hyvä pyrkiä tekemään hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen rehellisin keinoin ja huolellisesti, ilman vilppiä ja muita tutkijoita kunnioittaen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6, 8-9). Toisten työn kopioinnin estämiseksi työ tarkastetaan plagiaatintunnistusjärjestelmässä (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019, 23).

Olemme pyrkineet perehtymään mahdollisimman hyvin käsiteltyihin asiakokonaisuuksiin. Lähteinä olemme käyttäneet pääosin alkuperäislähteitä, joihin olemme viitanneet asianmukaisesti. Joitain toissijaisia lähteitä on käytetty, mikä luonnollisesti heikentää tiedon luotettavuutta.

Valitsimme pääsääntöisesti uusimpia eli vuoden 2015 jälkeisiä lähteitä. Käytimme kuitenkin myös vanhempia lähteitä, koska monet englanninkielisistä alkuperäislähteistä olivat tätä vanhempia. Myös osa tarvittavaa ja hyvää tietoa sisältävistä artikkeleista olivat tätä aiemmin kirjoitettuja. Potilasohjauksen ja -ohjeen teoriaosuudessa käyttämämme suomenkieliset kirjat ja lehdet ovat pääosin vuosilta 2002-2011 eli jo vanhempaa tuotantoa, mutta ohjaus prosessina ei ole juuri muuttunut. Laurealla ei ollut kaikkiin tietolähteisiin lisenssiä tai ne olivat maksullisia, mikä rajoitti tiedon hankintaa. Olemme verranneet eri lähteiden tietoperustaa toisiinsa. Monesta vanhemmasta lähteestä löytyi paljon samoja tietoja kuin uusimmista lähteistä sairauteen liittyen ja niiden käyttö tältä osin lisäsi luotettavuutta.

Lisäksi monilla tieteellisillä artikkeleilla oli samat tekijät, kuten Barbui ja Griesshammer, tai niitä oli käytetty usein muiden tutkimusten lähdetietoina, mikä mielestämme osoittaa niiden olevan tieteellisesti luotettavia lähteitä.

Opinnäytetyöstä kirjoitetaan yhteistyösopimus yhdessä yhteistyökumppanin ja sen ammattikorkeakoulun kanssa, joka työn tekee. Sopimukseen on tärkeää kirjata myös tutkimuksen aikana syntyvän aineiston säilyttämisestä tai hävittämisestä, omistus- ja käyttöoikeuksista. Jos opinnäytetyö koskee sairaalaa, tulee sairaalalta pyytää luvat tutkimuksen tekoon. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019, 15, 20-21.)

Olemme huolehtineet, että sopimukset ja luvat ovat ohjeistuksen mukaiset. Kirjoitimme yhteistyösopimuksen tilaajan kanssa syyskuun lopussa 2020. Sopimuksessa ei sovittu aineiston hävittämisestä, mutta täyttämässämme Rekisteriseloste- ja vaikutustenarviointilomakkeessa on määritelty, että tutkimusaineisto tullaan hävittämään tutkimuksen päätyttyä eli opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuslupaa haettiin tutkimuksen tilaajasairaalalta sähköisesti maaliskuussa 2021 ja se myönnettiin huhtikuun lopulla 2021.

Jos työssä käsitellään henkilötietoja, tietosuojalain (1050/2018) 5 luvun 31 §:n mukaan tieteellisiä tutkimuksia varten saadaan henkilötietoja käsitellä poikkeuksellisesti, kun huolehditaan, että ketään ei voi tiedoista identifioida. Opinnäytetyön ollessa julkinen tulee myös huolehtia, että kirjallisessa työssä tai seminaariesityksessä ei ole mahdollisesti salassa pidettävää tietoa. Työ julkaistaan Theseus -julkaisuarkistossa valmistumisen jälkeen. Myös mahdollisista sidonnaisuuksista tulee ilmoittaa. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2019, 21, 23-24.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksessa tutkimusrekisteriin ei kerätty lainkaan henkilötietoja ja haastateltavan suoria tunnistetietoja ei mainita missään kirjallisessa raportoinnissa. Tästä on myös sovittu Rekisteriseloste- ja vaikutustenarviointilomakkeessa. Myöskään tilaajan tietoja ei tule esille kirjallisessa raportissa, oppaassa tai muussa julkisessa yhteydessä. Olemme täyttäneet myös vaitiolositoumuslomakkeet, joiden myötä lupaamme olla paljastamatta salassa pidettävää tietoa opinnäytetyön tekemisen aikana sekä myös sen jälkeen.

Tutkimusluvan yhteydessä toimitimme tilaajalle myös tutkittavan tiedote- ja suostumuslomakkeen, jossa haastateltaville kerrottiin tutkimuksen sisällöstä, taustasta, menetelmistä ja toteuttajista. Lomakkeessa kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja, että osallistumisen voi keskeyttää tai peruuttaa milloin vain. Ennen varsinaisen tutkimuksen eli teemahaastattelun alkua tiedustelimme haastateltavalta, voidaanko haastattelu nauhoittaa ja kerroimme, että litterointi tehdään anonyymisti. Näin haastateltavaa on informoitu osallistumiseen liittyvistä asioista.

6.2 Pohdinta ja kehittämisideat

Tilaaajan arvioinnin perusteella opas soveltuu hyvin potilaan ohjaukseen. Tähän vaikuttaa se, että opas sisältää ohjauksen kannalta oleelliset tiedot, kuten sairauden oireet ja ruokakolmio, jonka avulla elintapahoitoon ja ruokailuun liittyviä asioita saadaan kerrottua. Tämä on tärkeää, sillä tutkimuksissa sairauden erityiseksi riskitekijäksi on todettu ylipaino (Leal ym. 2014, 1743, 1749; Duncombe ym. 2020, 3), johon voidaan vaikuttaa muun muassa suomalaisten ravitsemussuositusten avulla (Fogelholm ym. 2018, 11). Kuvat täydentävät oppaan tekstisisältöä. Kuvat ja kuvat ovat tarpeellisia erityisesti potilaille, jotka oppivat visuaalisesti. Tämä siksi, että visuaalinen oppija oppii ja muistaa asioita näkemänsä kautta (Laine ym. 2009, 19), VAKT-mallin mukaisesti (Köngäs 2008, 91-92, Soudunsaaren 2016, 29 mukaan).

Sisällöllisesti ja ulkoisesti opas vastasi pääosin tilaaajan toiveita. Sen ulkonäkö arvioitiin siistiksi ja kieliasu sujuvaksi. Luonnollisesti silti kehityskohteitakin löydettiin. Erityisesti tekstin paljous ja oppaan laajuus mietityttivät. Lääketieteellisiä termejä oli liikaa ja myös kielioppivirheitä löytyi. Näiltä osin opas ei siis täytä hyvän kirjallisen ohjeen kriteereitä. Niiden mukaan kielen tulee olla selkeää, oikeinkirjoitettua ja ymmärrettävää yleiskieltä (Eloranta & Virkki 2011, 75-76). Lisäksi sisältöä ei tulisi olla liikaa, mutta olla kuitenkin tietopohjaltaan monipuolinen, ottaen huomioon potilaan kokonaisuutena (Kyngäs ym. 2007, 126). Sisällöllisesti vastaajien kesken ilmeni myös ristiriitaisia näkemyksiä: yksi vastaajista pohti ovatko riskiluokat oppaassa oleellisia ja tarpeellisia, kun taas toisen mielestä ne olivat juuri oleellisia ohjauksen kannalta.

Pohdimme kommentteja oppaan laajuudesta. Mielestämme, kun todetaan sairaus, joka todennäköisesti on potilaalle tuntematon, tietoa on hyvä olla kattavasti. Olisimme voineet esittää osan tiedoista suppeammin, esimerkiksi ranskalaisin viivoin, mutta oletamme potilaan hyötyvän laajemmasta ilmaisutavasta. Olisi tietenkin ollut hyvä, jos olisimme saaneet tiedon liiasta tekstimäärästä aiemmin, jolloin olisimme voineet muokata tekstiä toiveiden mukaiseksi. Oppaan aihealueesta johtuen lääketieteellisiä termejä esiintyi runsaasti, pyrimme kuitenkin joko suomentamaan ne tai käyttämään ymmärrettäviä termejä. Hyvän ohjeen kriteerien mukaan vierasperäisiä sanoja ja ammattikieltä onkin syytä välttää tai selittää ne (Eloranta & Virkki 2011, 76). Lisäsimme oppaan loppuosaan myös sanaston käytetyistä termeistä lukemista helpottaaksemme.

Saimme myös palautetta, että yhteistyö tilaaajan kanssa sujui hyvin, vaikka aikataulu olikin ajoittain tiukka. Lopussa teimme yhtä aikaa opasta ja sen arviointia sekä kirjoitimme raporttia. Oppaan oikoluku jäikin erikseen tekemättä, mikä selittää kirjoitusvirheet. Virheet on korjattu arvioinnin jälkeen.

Opinnäytetyötä tehdessämme ymmärryksemme vahvistui siitä, miten suuri merkitys hyvällä potilasohjauksella voi olla hoidon onnistumisen kannalta ja miten tärkeää potilaan motivointi on. Etenkin elämäntapahoidon merkitys ja sen toteuttaminen tuli vahvasti esille.

Ohjauksen tavoitteena onkin myös lisätä potilaan luottamusta ja kykyä itsehoitoonsa (Cipriano 2007, Bastable & Gonzalezin 2019, 12 mukaan), jonka seurauksena potilas on levollisempi, hänen elämänlaatunsa paranee sekä sairauksien esiintyvyys ja komplikaatiot vähenevät (LiberateHealth 2014, Bastable & Gonzalezin 2019, 12, 13 mukaan). Potilasopas on tärkeä työväline sairaanhoitajalle ja on tärkeää, että potilas saa tuoreen diagnoosin jälkeen ymmärrettävää sekä kattavaa tietoa sairaudestaan. Olemme tyytyväisiä, että saimme linkitettyä potilasohjauksen teoriaa oppaaseen elintapahoidon myötä.

Oppaan laatiminen oli haastavaa, koska meillä ei ollut vertailukohtaa vastaavalle oppaalle.

Tekemistä helpotti, että ulkoiset raamit olivat selkeät valmiin PowerPoint -pohjan ja määriteltyjen graafisten ohjeiden vuoksi. Myös sairaus oli meille aiemmin tuntematon.

Opimme paljon sairaudesta kootessamme teoreettisen viitekehyksen tietoja, joista varmasti tulee olemaan hyötyä työelämässä.

Oivalsimme, oppaan ollessa jo arvioitavana, että oppaaseen olisi voinut lisätä osion, jossa potilaalle luodaan positiivinen mieliala diagnosoidusta sairaudesta huolimatta. Vaikka sairaus voi aiheuttaa tukoksia ja verenvuotoja tai muuttua jopa syöväksi, tulee huomioida, että ennuste sairaudessa on hyvä (Niittyvuopio & Juvonen 2015, 341, 345) ja usein sen kanssa voi elää melko normaalia elämää (Tefferi ym. 2018, 5). Tätä puolta olisi oppaassa voinut enemmän korostaa. Lisäksi oppaassa olisi voinut olla enemmän tietoa siitä, mistä eri aiheista löytyy lisätietoa. Oppaaseen jäi myös kirjaamatta, haastattelussa ilmennyt tilaajan toive, että hoitajaan voi olla tarvittaessa yhteydessä takaisinsoittojärjestelmän kautta.

Tämän opinnäytetyön jatkotutkimuksena voisi tehdä kyselyn poliklinikan potilaille ja henkilökunnalle siitä, ovatko he hyötäneet oppaan käytöstä ja millaiseksi opas on koettu käytännössä. Tiedustella voisi esimerkiksi, onko tietoa ollut riittävästi tai liikaa sekä onko se ollut oikeanlaista ja ymmärrettävää. Kysely olisi hyvä toteuttaa, kun opas on ollut käytössä vähintään joitakin kuukausia, että oppaan käytöstä on ehtinyt kertyä enemmän kokemusta.

6.3 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli valmistaa selkeä ja laajasti tietoa sisältävä potilasopas essentiaaliseen trombosytoosiin sairastuneelle potilaalle. Tavoitteena oli, että poliklinikan sairaanhoitaja voisi oppaan avulla informoida potilasta sairauteen liittyvissä asioissa ohjauksen aikana. Potilas voisi myös kerrata asiat oppaasta itselleen sopivalla hetkellä ja lisätä tietämystään omasta sairaudestaan.

Oppaalle on tarvetta, sillä sellaista ei vielä ole tehty. Poliklinikalla on potilaille jaettu kopiona Suomen Syöpäyhdistys ry:n myeloproliferatiivisten sairauksien opasta, joka sisältää yleistä tietoa useasta eri sairaudesta. Näin ollen tämän opinnäytetyön tuotoksena valmistettu opas on merkityksellinen juuri tämän poliklinikan hoitajan ohjaustyöhön sekä essentiaalista trombosytoosia sairastavalle potilaalle, joka saa informaatiota juuri omasta sairaudestaan. Arviointikyselyn tulosten perusteella opas soveltuu hyvin potilaiden ohjaukseen; se sisältää oleelliset tiedot ja on myös ulkonäöllisesti tilaajan toiveiden mukainen. Opas ei ole kaikilta osin täydellinen, mutta tilaaja voi muokata ja päivittää sitä tarvittaessa sähköisen muodon ansiosta.

Oppaan sisältö on koostettu teoreettisen viitekehyksen ja haastattelun tiedoista. Myös tilaajan palautteesta saatiin lisätietoa. Tämän perusteella oppaan tietoperusta on ajantasaista; käytetyt lähteet ovat pääsääntöisesti viimeisen kymmenen vuoden ajalta ja henkilökunnalta on saatu käytännön tietoa. Teoreettisen viitekehyksen tietojen laajalla tietopohjalla on suuri merkitys oppaan sisällön kattavuuden kannalta. Sisällysluettelon perusteella etenkin essentiaaliseen trombosytoosiin liittyviä aiheita on käsitelty monipuolisesti. Haastattelusta saadut tiedot vastaavat melko hyvin teoreettisen viitekehyksen tietoja, mikä osaltaan vahvistaa oppaan sisällön luotettavuutta.

Tekijöiden näkemyksenä on, että valmis potilasopas on tarkoituksenmukainen ja tarpeellinen tavoitteeseensa nähden. Toivomme, että se otetaan päivittäiseen käyttöön ja, että se hyödyttää sekä sairaanhoitajaa hänen ohjaustyössään että potilasta hänen kohdatessaan uuden haasteen elämässään: vastadiagnosoidun essentiaalisen trombosytoosin.

Lähteet

Painetut

Bastable, S. & Gonzalez, K. 2019. Overview of Education in Health Care. Purposes, Goals, and Benefits of Patient and Nursing Staff/Student Education. Teoksessa Bastable, S. Nurse as Educator. Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice. Fifth edition. Burlington: Jones & Bartlett Learning, 3-33.

Bastable, S. & Quigley, L. 2019. Behavioral Objectives and Teaching Plans. Characteristics of Goals and Objectives. Teoksessa Bastable, S. Nurse as Educator. Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice. Fifth edition. Burlington: Jones & Bartlett Learning, 423-458.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Hainsworth, D. & Keyes, K. 2019. Instructional materials. Choosing instructional materials. Teoksessa Bastable, S. Nurse as Educator. Principles of Teaching and Learning for Nursing Practice. Fifth edition. Burlington: Jones & Bartlett Learning, 507-508.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Juvonen, E. 2007. Essentiaalinen trombosytemia ja muut trombosytoosit. Teoksessa Ruutu, T., Rajamäki, A., Lassila, R. & Porkka, K. (toim.) Veritaudit. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 357-365.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 234. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kyngäs, H., Kukkurainen, M. & Mäkeläinen, P. 2005. Nivelreumaa sairastavien potilaiden ohjaus hoitohenkilökunnan arvioimana. Tutkiva Hoitotyö, Vol. 3 (2), 12-17.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Kääriäinen, M. & Kyngäs H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus -käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede, vol. 17, no 5/2005, 250-258.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiede 4, 208-216.

Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2006. Terveystieteiden henkilöstön käsitykset ohjauksesta sairaalassa. Hoitotiede 1, 8-13.

Kääriäinen, M. 2010. Laadukkaan potilasohjauksen tunnusmerkit. Teoksessa Jauhiainen, A. (toim.) Osaamista ja vaikuttavuutta potilasohjaukseen. Savonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarja D2/14/2010. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu, 26-32.

Laine, A., Ruishalme, O., Salervo, P., Sivén, T. & Välimäki, P. 2009. Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveysalalla. 8. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Leino-Kilpi, H. & Kulju, K. 2012. Potilasohjauksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa Hupli, M., Rankinen, S. & Virtanen, H. (toim.) Potilasohjauksen ulottuvuudet 2. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A63/2012. Turun yliopisto, 3-12.

Miller, M. & Stoeckel, P. 2019. Client Education. Theory and practice. Third edition. Burlington: Jones & Bartlett Learning.

Moilanen, P. & Räihä, P. 2015. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Niittyvuopio, R. & Juvonen, E. 2015. Essentiaalinen trombosytemia ja muut trombosytoosit. Teoksessa Porkka, K., Lassila, R., Remes, K & Savolainen, E-R. (toim.) Veritaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 338-346.

Remes, K. 2015. Polysytemia vera ja muut erytrosytoosit. Teoksessa Porkka, K., Lassila, R., Remes, K & Savolainen, E-R. (toim.) Veritaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 314-329.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sähköiset

Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus.

Accurso, V., Santoro, M., Mancuso, S., Napolitano, M., Carlisi, M., Mattana, M., Russo, C., Di Stefano, A., Sirocchi, D. & Siragusa, S. 2020. The Essential Thrombocythemia in 2020: What We Know and Where We Still Have to Dig Deep. *Clinical Medicine Insights: Blood Disorders* 13, 1-8. Viitattu 31.3.2021. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2634853520978210>

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 18.11.2020. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINNÄYTETÖIDEN%20EETTISE%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>

Arber, D., Orazi, A., Hasserjian, R., Thiele, J., Borowitz, M., Le Beau, M., Bloomfield, C., Cazzola, M. & Vardiman, J. 2016. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood* 127(20), 2391-2405. Viitattu 1.4.2021. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0006497120301567?token=A73F28AD1BFB0D7D85>

[67350430080548B7881EBFA47032DC16FFCBC4FF140967A718D45E1CAA851AA7293E2FBC4F3CE6&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210401100833](https://doi.org/10.1182/blood-2012-07-444067)

Atula, S. 2019a. Aivohalvaus (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 25.3.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00001>

Atula, S. 2019b. Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö (TIA). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 25.3.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00591>

Barbui, T., Finazzi, G., Carobbio, A., Thiele, J., Passamonti, F., Rumi, E., Ruggeri, M., Rodeghiero, F., Randi, M., Bertozzi, I., Gisslinger, H., Buxhofer-Auch, V., De Stefano, V., Betti, S., Rambaldi, A., Vannucchi, A. & Tefferi, A. 2012. Development and validation of an International Prognostic Score of thrombosis in World Health Organization -essential thrombocythemia (IPSET-thrombosis). *Blood* 120(26), 5128-5133. Viitattu 1.11.2021. <https://doi.org/10.1182/blood-2012-07-444067>

Barbui, T., Tefferi, A., Vannucchi, A., Passamonti, F., Silver, R., Hoffman, R., Verstovsek, S., Mesa, R., Kiladjan, J-J., Hehlmann, R., Reiter, A., Cervantes, F., Harrison, C., Mc Mullin, M., Hasselbalch, H., Koschmieder, S., Marchetti, M., Bacigalupo, A., Finazzi, G., Kroeger, N., Grieshammer, M., Birgegard, G. & Barosi, G. 2018. Philadelphia chromosome-negative classical myeloproliferative neoplasms: revised management recommendations from European LeukemiaNet. *Leukemia* 32(5), 1057-1069. Viitattu 1.11.2021. <http://dx.doi.org/10.1038/s41375-018-0077-1>

Barbui, T., Vannucchi, A.M., Buxhofer-Auch, V., De Stefano, V., Betti, S., Rambaldi, A., Rumi, E., Ruggeri, M., Rodeghiero, F., Randi, M., Bertozzi, I., Gisslinger, H., Finazzi, G., Carobbio, A., Thiele, J., Passamonti, F., Falcone, C. & Tefferi, A. 2015. Practice-relevant revision of IPSET-thrombosis based on 1019 patients with WHO-defined essential thrombocythemia. *Blood Cancer Journal*. 5(3), 1-3. Viitattu 1.11.2021. <http://dx.doi.org/10.1038/bcj.2015.94>

Draft global strategy on digital health 2020-2025 2020. World Health Organization. Viitattu 16.11.2020. https://www.who.int/docs/default-source/documents/g4dhdad2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf?sfvrsn=f112ede5_58

Duncombe, A., Anderson, L., James, G., de Vocht, F., Fritschi, L., Mesa, R., Clarke, M. & McMullin, M. 2020. Modifiable Lifestyle and Medical Risk Factors Associated with Myeloproliferative Neoplasms. *HemaSphere* 4(1), 1-6. Viitattu 20.10.2021. <http://dx.doi.org/10.1097/HS9.0000000000000327>

Elonen, E. 2016. Geriatria, Essentiaalinen trombosytomia. Viitattu 29.1.2021 https://www.oppiportti.fi/op/ger01703/do?p_haku=essentiaalinen%20trombosytomia#q=essentiaalinen%20trombosytomia

Essential thrombocythemia 2020. Mayo Clinic Health Information Library: Diseases and Conditions. Viitattu 26.10.2021. <https://www.proquest.com/reports/essential-thrombocythemia/docview/2545213168/se-2?accountid=12003>

Eteläsuomalainen sairaala 2020. Viitattu 14.10.2020. Sairaalan internet -sivut koskien sisätautien poliklinikkaa.

Eteläsuomalainen sairaala 2021a. Viitattu 5.11.2021. Sairaalan internet-sivut koskien sairaalapappeja.

Eteläsuomalainen sairaala 2021b. Viitattu 5.11.2021. Sairaalan internet-sivut koskien sosiaalityöntekijöitä.

Fimlab 2021. Kromosomitutkimus, luuydin. Viitattu 3.11.2021.
<https://fimlab.fi/tutkimus/6797>

Fogelholm, M., Hakala, P., Kara, R., Kiuru, S., Kurppa, S., Kuusipalo, H., Laitinen, J., Marniemi, A., Misikangas, M., Roos, E., Sarlio-Lähteenkorva, S., Schwab, U. & Virtanen, S. 2018. Terveyttä ruoasta -suomalaiset ravitsemussuositukset 2014. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 5. korjattu painos (pdf). Viitattu 23.10.2021.
https://www.ruokavirasto.fi/globalassets/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/kuluttaja-ja-ammattilaismateriaali/julkaisut/ravitsemussuositukset_2014_fi_web_versio_5.pdf

Gotsis, E., Anagnostis, P., Mariolis, A., Vlachou, A., Katsiki, N. & Karagiannis, A. 2015. Health Benefits of the Mediterranean Diet: An Update of Research Over the Last 5 Years. *Angiology* 66(4), 304-318. Viitattu 20.10.2021. <https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/0003319714532169>

Griesshammer, M., Struve, S. & Barbui, T. 2008. Management of Philadelphia negative chronic myeloproliferative disorders in pregnancy. *Blood Reviews* 22(5), 235-245. Viitattu 28.10.2021.
<https://doi.org/10.1016/j.blre.2008.03.007>

Harrison, C., Bareford, D., Butt, N., Campbell, P., Conneally, E., Drummond, M., Erber, W., Everington, T., Green, A., Hall, G., Hunt, B., Ludlam, C., Murrin, R., Nelson-Piercy, C., Radia, D., Reilly, J., Van der Walt, J., Wilkins, B. & McMullin, M. 2010. Guideline for investigation and management of adults and children presenting with a thrombocytosis. *British Journal of Haematology* 149, 353-375. Viitattu 19.3.2021.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1365-2141.2010.08122.x>

Harvinaiset-Verkosto 2019. Myeloproliferatiiviset sairaudet. Viitattu 13.10.2020.
<https://harvinaiset.fi/diagnoosi/myeloproliferatiiviset-sairaudet/>

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. E-kirja. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Katsaus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 121 (16), 1769-1773. Viitattu 12.10.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Jayasekara, M., Abeyratne, S., Kulathilake, C., Gunawardena, D. & Wijesiriwardena, I. 2015. Successful management of a pregnancy complicated by essential thrombocythaemia with pegylated interferon. *Ceylon Medical Journal* 2015, 60(2), 72-73. Viitattu 19.3.2021.
<https://doi.org/10.4038/cmj.v60i2.8157>

Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.). Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus.

Juvonen, E., Kauppila, M. & Lehto, M. 2013. Myeloproliferatiiviset sairaudet, potilaan opas. Viitattu 14.11.2020. <https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2016/10/20111001/Myeloproliferatiiviset2017.pdf>

Kansaneläkelaitoksen päätös lääketieteellisistä edellytyksistä, jotka sairauden tulee lääkkeen erityiskorvaamiseksi täyttää 2020. Kela. Viitattu 30.3.2021.
<https://www.kela.fi/documents/10180/27552510/Kelan+p%C3%A4%C3%A4tt%C3%B6s+erityiskorvaukseen+oikeuttavista+sairauksista+1.11.2020+%28pdf%29/aa021932-0a0a-4def-99d9-96c95bfc4774?version=1.0>

- Kauppila, M. & Lehto, M. 2020. Essentiaalinen trombosytemia. Lääkäriin käsikirja. Viitattu 13.10.2020.
<https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00391/search/essentiaalinen%20trombosytemia>
- Kela 2020. Lääkkeen korvattavuus. Viitattu 30.3.2021. <https://www.kela.fi/laakkeet-korvattavuus>
- Kela 2021a. Lääkekorvaukset. Viitattu 26.10.2021. <https://www.kela.fi/laakkeet>
- Kela 2021b. Erityiskorvaus ja muut lääkkeiden korvausoikeudet. Viitattu 12.10.2021.
https://www.kela.fi/laakkeet_erityiskorvaus
- Kela 2021c. Asiointipalvelu OmaKela. Viitattu 27.10.2021. <https://www.kela.fi/omakela>
- Kela 2021d. Lääkehaku. Viitattu 30.3.2021.
https://asiointi.kela.fi/laakekys_app/LaakekysApplication
- Kela 2021e. Matkakorvaukset. Viitattu 29.10.2021. <https://www.kela.fi/matkat>
- Koistinen, P. 2009. Mikä verenkuvassa voi viitata pahanlaatuiseen veritautiin? Lääkärilehti 43/2009, 3663-3667. Viitattu 16.9.2021. <https://www-laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/mika-aikuisen-verenkuvassa-voi-viitata-pahanlaatuiseen-veritautiin/>
- Käypä hoito -suositus 2021. Dyslipidemiat. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Sisätautilääkärien Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 29.10.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50025#s10>
- Käypä hoito -suositus 2020a. Lihavuus (lapset, nuoret ja aikuiset). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lihavuustutkijat ry:n ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 29.10.2021.
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50124#s9>
- Käypä hoito -suositus 2020b. Kohonnut verenpaine. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Verenpaine yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 7.11.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi04010#s1>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Viitattu 4.11.2020.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>
- Laurea 2020. Opinnäytetyön raportointi. Viitattu 4.1.2021.
https://laureauas.sharepoint.com/sites/studentFin_opinnaytetyojavalmistuminen/SitePages/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n-raportointi.aspx
- Leal, A., Thomson, C., Wang, A., Vierkant, R., Habermann, T., Ross, J., Mesa, R., Virnig, B. & Cerhan, J. 2014. Anthropometric, medical history and lifestyle risk factors for myeloproliferative neoplasms in The Iowa Women's Health study cohort. International Journal of Cancer 134(7), 1741-1750. Viitattu 20.10.2021.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/ijc.28492>
- Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen Potilaslehti 2, 6-7. Viitattu 12.10.2020.
http://www.potilasliitto.eu/files/Potilaslehti_2_09.pdf
- Lyly, T. 2011. Syöpäsanasto. Kaikki syövästä, Syöpäjärjestöt. Viitattu 26.10.2021.
<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto/>

Lääketietokeskus 2021. Pharmaca Fennica. Viitattu 30.3.2021. <https://pharmacafennica.fi/>

Maffioli, M., Mora, B., Barraco, D., Caramazza, D., Elli, L., Accetta, R., Bussini, A., Pallotti, F., Uccella, S., Casalone, R., Giorgino, T. & Passamonti, F. 2018. Familial myeloproliferative neoplasms: a single-institution analysis of 22 families. EHA Library, 215661, PS1361. Viitattu 7.11.2021.
<https://library.ehaweb.org/eha/2018/stockholm/215661/margherita.maffioli.familial.myeloproliferative.neoplasms.a.single-institution.html>

Mustajoki, P. 2020. Painoindeksi (BMI). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 20.10.2021.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01001/painoindeksi-bmi#s3>

Nordman, T. 2002. Viestintä terveydenhuollon organisaatiossa. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) Terveysviestintä. E-Kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Pirttinen, T. & Sinisalo, M. 2017. Polycytemia vera ja essentiaalinen trombosytemia, Lääketieteellinen aikakauslehti Duodecim 133(15), 1398-1404. Viitattu 10.11.2020.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo13823#s2>

Pixabay 2021. UKK. Viitattu 5.11.2021. <https://pixabay.com/fi/service/faq/>

Puusa, A. 2020. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Gaudeamus.

Ramanathan, G., Hoover, B.M, Fleischman, A.G 2020. Impact of Host, Lifestyle and Environmental Factors in the Pathogenesis of MPN. Cancers 12(8), 1-15. Viitattu 19.10.2021.
<https://www.proquest.com/central/docview/2428220659/fulltextPDF/718F22C7BBBB4229PQ/6?accountid=12003>

Ruokavirasto 2021. Kuva-arkisto. Viitattu 14.12.2021.
<https://www.ruokavirasto.fi/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/kuluttaja--ja-ammattilaismateriaali/kuva-arkisto/>

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet 1996. Sairaanhoitajat. Viitattu 4.11.2020.
<https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>

Sairausvakuutuslaki 1224/2004. Viitattu 30.3.2021.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224#O2L5P7>

Salonen, J. 2018. Trombosytoosi (liikaa verihutaleita). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 14.10.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00636#s3

Salonen, J. 2020a. Luuydinnäyte. Lääkärikirja Duodecim. viitattu 3.11.2021.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01142>

Salonen, J. 2020b. Myelofibroosi. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 3.1.2021.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01141

Serhat, K. 2016. ASSURE: Instructional Design Model. Educational Technology. Viitattu 26.10.2020. <https://educationaltechnology.net/assure-instructional-design-model/>

Soudunsaari, A. 2016. ”No pakko kai niistä joku on olla semmonen omanlainen. Kaikilla on varmaan oma keino oppia niitä asioita ja kaikilla pittää ite keskittyä siihen.” Design-tutkimus opiskeluvalmiuskurssin kehittämisestä Eduro-säätiölle. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopisto,

kasvatustieteiden tiedekunta. Viitattu 8.11.2020.

<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62551/Soudunsaari.Anu.pdf?sequence=2&iAllowed=y>

Suomen Syöpäpotilaat ry 2021. Myeloproliferatiiviset sairaudet -potilasverkosto. Viitattu 7.1.2021. <https://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot/myeloproliferatiiviset-sairaudet-potilasverkosto/>

Suomi24.fi 2021. Trombosytoosi. Viitattu 15.11.2021.

<https://keskustelu.suomi24.fi/t/2883928/trombosytoosi#comment-59337472>

Tefferi, A. & Barbui, T. 2015. Essential Thrombocythemia and Polycythemia Vera: Focus on Clinical Practice. Mayo Clinic Proceedings, Rochester 90(9),1283-1293. Viitattu 22.3.2021.

<https://www.proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/1711619938/fulltextPDF/9E525485226C4D4FPQ/1?accountid=12003>

Tefferi, A. & Barbui, T. 2019. Polycythemia Vera and essential thrombocythemia: 2019 update on diagnosis, risk-stratification and management. American Journal of Hematology 94(1), 133-143. Viitattu 1.11.2021. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/polycythemia-vera-essential-thrombocythemia-2019/docview/2157903745/se-2>

Tefferi, A. & Pardanani, A. 2019. Essential Thrombocythemia. The New England Journal of Medicine, 381(22), 2135-2144. Viitattu 13.10.2021.

<https://www.proquest.com/docview/2319253352/fulltextPDF/7A7A511EC364ED5PQ/1?accountid=12003>

Tefferi, A., Vannucchi, A. & Barbui, T. 2018. Essential thrombocythemia treatment algorithm 2018. Blood Cancer Journal 8, 1-6. Viitattu 26.3.2021.

https://www.researchgate.net/publication/322360335_Essential_thrombocythemia_treatment_algorithm_2018

Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet 2001.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Viitattu 4.11.2020.

<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf>

Terveyskylä 2018. Veritaudit, Essentielli trombosytoosi. Viitattu 13.10.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/veritaudit/tietoa-veritaudeista/essentiellitrombosytoosi>

Terveyskylä 2019. Etsi vertaistukea -hakukone. Viitattu 15.11.2021.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/l%C3%B6yd%C3%A4-vertaistukea/etsi-vertaistukea-hakukone#termid=11>

Terveyskylä 2020. Mitä on vertaistuki? Viitattu 15.11.2021.

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

THL 2020. Sydän- ja verisuonitautien riskitekijät ja ehkäisy. Viitattu 26.3.2021.

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-riskitekijät-ja-ehkäisy#:~:text=Syd%C3%A4n-%20ja%20verisuonitautien%20riskitekij%C3%A4t%20ja%20ehk%C3%A4isy%20%20perinn%C3%B6lliset,erityisesti%20LDL-kolesterolin%20osuus%20%20tupakointi%20%20kohonnut%20verenpaine.>

Tietosuojalaki 1050/2018. Viitattu

18.11.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu

18.11.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Torkkola, S. 2002. Johdanto: Näkökulmia terveystietintään. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) Terveystietintä. E-Kirja. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

U.S. National Library of Medicine, Medline Plus 2021. Essential thrombocythemia. Viitattu

25.3.2021. <https://medlineplus.gov/ency/article/000543.htm>

Valtioneuvoston asetus 1149/2016. Viitattu 30.3.2021.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20161149>

Vauva.fi 2021. Onko täällä muita, joilla essentiaalinen trombositemia? Viitattu 15.11.2021.

https://www.vauva.fi/keskustelu/1609167/ketju/onko_taalla_muita_joilla_essentiaalinen_trombositemia

Julkaisemattomat

Tilaajan graafinen ohje 2021. Viitattu 4.11.2021.

Kuviot

Kuvio 1: Kirjallisen potilasohjeen erilaisia muotoja (mukaillen Eloranta & Virkki 2011, 74)...	13
Kuvio 2: Essentiaalisen trombosytoosin diagnoosikriteerit WHO:n eli Maailman terveysjärjestön 2016 mukaan (tiedot: Arber ym. 2016, 2391, 2395; Pirttinen & Sinisalo 2017, 1400; Kauppila & Lehto 2020; Niittyvuopio & Juvonen 2015, 338; Lyly 2011)	18
Kuvio 3: Essentiaalisen trombosytemian lääkkeet Suomessa (Lääketietokeskus 2021).....	29
Kuvio 4: Haastatteluaineiston käsittely (mukaillen Hirsjärvi & Hurme 2015, luku 7)	33

Taulukot

Taulukko 1: ET:n riskiluokat ja hoitosuositukset niiden mukaisesti (tiedot: mukaillen Tefferi ym. 2018, 3; Tefferi & Barbui 2019, 138; THL 2020)	20
--	----

Liitteet

Liite 1: Lääketieteellistä sanastoa	58
Liite 2: Teemahaastattelurunko	59
Liite 3: Teemahaastattelun analysointi- eli teemoittelutaulukko.....	60
Liite 4: Potilasoppaan arviointilomake.....	66
Liite 5: Essentiaalinen trombosytoosi -potilasopas	68

Liite 1: Lääketieteellistä sanastoa

Aivohalvaus: välitöntä hoitoa vaativa tila, jossa aivovaltimon tukos tai verenvuoto aiheuttaa aivokudokseen hapenpuutetta tai painetta ja sen myötä oireita

Antikoagulantti: verenhennus

ASA: asetyyliisalisyylihapo eli aspirin

BMI: Body Mass Index eli painoindeksi

Dyslipidemia: veren kolesterolipitoisuus

Erytromelalginen kipu: varpaiden ja sormien kuumotus ja punoitus sekä polttava kipu

ET eli essentiaalinen trombosytoosi, essentielli trombosytoosi, essentiaalinen trombosytemia: pahalaatuinen verisairaus, jossa verenkierrossa on liikaa verihiutaleita, jotka voivat aiheuttaa tuloksia tai verenvuotoa.

Fatiikki: voimakas uupumus

Leukemia: verisyöpä

Luuydinbiopsia/kristabiopsia/luuydinnäyte: suoliluun takaharjanteen luuytimestä eli kristasta otettava koepala

Medisiininen poliklinikka: sisätautien poliklinikka

Megakaryosyytti: verihiutaleita tuottava solu

Myelofibroosi: harvinainen syöpäsairaus, jossa luuytimeen kertyy sidekudosta ja verisolujen muodostus on heikentynyttä.

Myeloproliferatiivinen sairaus: sairaus, jota leimaa luuydinperäisten verisolujen lisääntynyt tuotanto

Myelosuppressiivinen: luuydintä lamaava

Reaktiivinen ilmiö: elimistö reagoi erilaisiin tiloihin verihiutaleiden määrää nostaen, kuten tulehdus tai raudanpuuteanemia

TIA-kohtaus: lyhytaikainen, ohimenevä aivoverenkiertohäiriö, jonka oireet, kuten toispuoleinen kasvohalvaus, puhe- tai nielemisvaikeus, alkavat nopeasti

Tromboosi: veritukos

Trombosytoosi: normaalia suurempi määrä verihiutaleita verenkierrossa

Trombosytopenia: verihiutaleiden vähäisyys

Trombosyytti: verihiutale

Tyydyttynyt rasva: kova rasva

Liite 2: Teemahaastattelurunko

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Teemahaastattelun toteutus

Haastattelijat _____

Ajankohta _____

Kesto _____

Haastateltava(t) henkilö(t) _____

Asema _____

Tutkimuslupa saatu tutkittavalta

Tutkimuseettiset asiat huomioitu

Teemat

Essentiaalisen trombosytoosin hoitopolku

Diagnosointi

- mitä diagnostisia keinoja tällä poliklinikalla käytetään?
- missä tutkimukset tehdään ja kuka ne tekee?
- millaista tilastotietoa on olemassa sairauden diagnosointiin? mm. löydetty sattumalta/oireiden perusteella. Voiko tilastotietoa laittaa oppaaseen?
- miten nopeasti diagnoosin jälkeen pääsee hoitoihin?

Hoito

- mitä hoitomuotoja sairaalassa käytetään?
- missä hoito toteutetaan? (sairaala/poliklinikka)
- kuinka paljon hoidettavia potilaita on ja miten hoitomuodot jakautuvat?
- kuinka monta hoitajaa potilaita hoitaa hematologian poliklinikalla?
- miten, missä ja kuinka usein sairautta seurataan?
- kuinka yleinen sairaus poliklinikalla on? Onko se yleistynyt viime aikoina? Kuinka suuri osuus poliklinikan potilaista on ET:in sairastuneita?

Henkinen tuki ja vertaistuki

- onko sairaalasta ja/tai poliklinikalta mahdollista saada henkistä tukea tai apua vertaistuen saamiseen? Jos on, niin missä muodossa ja kuka toteuttaa?
- miten potilaat yleensä suhtautuvat omaan diagnoosiinsa?

Potilasopas

- millaisia toiveita potilailla on ollut oppaaseen tai ohjaukseen liittyen?
- miten aiemmin ohjausta on tehty? Onko aiemmin käytetty jotain ohjausmateriaalia?
- miltä poliklinikoilta jo löytyy potilasoppaita? Millaisia ne ovat?
- mitä muuta aihetta toivotte oppaaseen?

Liite 3: Teemahaastattelun analysointi- eli teemoittelutaulukko

teema	olennainen tieto	tieto pelkistettynä
diagnosointi	<p>”Lähetään hoitopolussa liikkeelle siitä, että potilaat tulee yleensä läheteellä, johon määritellään mitä jatkoja tulee, mutta diagnostiset keinot, jota meillä on, on verikokeet, kristabiopsia ja ultraäänitutkimus. Koska essentiaaliseen trombosytoosiin liittyy pernan suureneminen, sen vuoksi myös ultraääni. Se ei varmaan tuu ihan ensimmäisenä, mutta labrat ja kristabiopsia.</p> <p>“</p> <p>”Sitten kristabiopsiat tehdään hematologian poliklinikalla, se on ajanvarauksellinen, siihen varataan vastaanotokäynti ja ne tehdään yleensä torstaisin. Mutta kristabiopsian tekee tällä hetkellä hematologien poliklinikkaa pyörittävä lääkäri.”</p> <p>”Peruslabrathan on otettu perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa, tai mistä se lähete nyt tuleekaan. Mutta verikokeethan otetaan yleensä (yrityksen nimi) labrassa. Se voi olla ihan mikä tahansa (yrityksen nimi) toimipiste, mihin potilaalle on helpompi mennä.”</p> <p>“Jos potilaalle määrätään se ultraääni, sehän on röntgen.”</p> <p>(Millaista tilastotietoa on olemassa sairauden diagnosointiin, mm. esimerkiksi, että onko löydetty sattumalta vai oireiden perusteella?) ”Jos mä ajattelen meidän poliklinikkaa, niin varsinaista niinku virallista meidän sairaalassa tehtyä tilastoahan meil ei oo, mutta kaiken kaikkiaan essentiaali trombosytoosihan tulee hyvin monelle ihan puskista. Aika harva oireilee. Noita yleisoppaitahan kun kattelee, niin sehän on, että ne on sattumalöydöksiä.”</p>	<p>Potilaat tulevat poliklinikalle läheteellä. Diagnoosi tehdään verikokeiden, kristabiopsian ja tarvittaessa pernan ultraäänitutkimuksen perusteella.</p> <p>Kristabiopsian tekee hematologian poliklinikan lääkäri vastaanotollaan ajanvarauksen mukaan, yleensä torstaisin.</p> <p>Peruslaboratoriokokeet on otettu läheteen tehneessä toimipisteessä; esimerkiksi perusterveyden- tai työterveyshuollossa. Lisäverikokeita otetaan yleensä potilaan valitsemissa yrityksen laboratoriossa.</p> <p>Ultraääni tehdään röntgenissä.</p> <p>Ko. sairaalassa ei ole virallista tilastotietoa liittyen sairauden diagnosointiin. Moni saa tietää sairaudestaan yllätyksenä, koska harvalla sairaus aiheuttaa oireita ja löytyy siten sattumalta.</p>

	<p>”Kun potilas tulee läheteellä, niin lääkärihän määrittelee sen kiireellisyyden. Ja kiireellisyyshän noissa läheteissä on sen 1-7, joka on päivystys, sit on 7-30 ja yli 30. Ni kylhän me pyritään tämmöseen, se riippuu siitä, mitä potilaan vastaukset elikä labrakokeet ym. kertoo. Mut et pyritään siihen, että potilas, mä voisin sanoa, että meille pääsee alta kuukauden hemapolille. Se riippuu miten meil on va..., mut sanotaan yks kaks kuukautta tulee se ensikäynti lääkärille.”</p>	<p>Lääkäri määrittelee hoidon kiireellisyyden potilaan tutkimustulosten mukaan. Hematologian poliklinikalle pyritään antamaan lääkärin ensikäyntiaika kuukauden sisään lähetteen teosta, usein potilas saa sen 1-2 kuukauden kuluessa.</p>
hoito	<p>”Hoitomuotoja on ensinnäkin ne verikoeseurannat säännöllisesti, jonka mukaan sit aina lähdetään operoimaan eteenpäin. Mut näillehän on hoitona monellekin, mulla oli alkuun Primaspan, mut se nyt lopetettiin ja katottiin, et siitä ei ole hyötyä tällä hetkellä. Mut tablettihoito ja sit on pistoshoidot. Mut suurimmalle osalle meidän heman polilla käytetään tablettihoitoa.”</p> <p>(Lääkkeellinen hoito on käytössä niin, sit meil on tässä, että missä hoito toteutetaan, mutta kun on lääkkeellinen niin, sieltähän varmaan sitte tota lääkäri vaan määrää ja ...) ”Joo ja ohjeistaa ja jos potilaalle haetaan esimerkiksi just se Hydrea, niin nehän vaatii kaikki erityiskorvattavat lääkkeet sen B-lausunnon.”</p> <p>”Osa meidän heman polin potilaistahan on tota ja osahan saa anteeks, sytostaattipistoksia, mut ne ei toteudu meillä, niin tota osan seurantahan on myöskin (toisen sairaalan nimi) meidän alueen potilailla. Pyritään paikallisesti täältä operoimaan, mut meidän lääkäri konsultoi hyvin paljon (sairaalan nimi) hematologia, koska (lääkärin nimi) ei ole hematologi.”</p> <p>”Kuinka monta hoitajaa potilaita hoitaa poliklinikalla? Periaatteessa yksi. Loma-aikojen aikana joku toinen hoitaa.”</p>	<p>Säännölliset verikoeseurannat kuuluvat hoitoon. Lääkehoitoa toteutetaan poliklinikalla pääasiassa tablettihoitona, esimerkiksi Primaspan, mutta myös pistoshoitona.</p> <p>Lääkäri määrää ja ohjeistaa lääkeshoidon. Erytyiskorvattavat lääkkeet vaativat lääkärin B-lausunnon, esimerkiksi Hydrea.</p> <p>Sytostaattipistokset annetaan toisessa sairaalassa, kuten myös joidenkin potilaiden hoidon seuranta. Poliklinikan lääkäri ei ole hematologi, joten usein hän konsultoi toisen sairaalan hematologia.</p> <p>Yksi hoitaja hoitaa poliklinikan potilaat.</p>

	<p>”Turvakokeet on yleensä kolmen, neljän kuukauden välein. Lähestulkoon kolme on se vakio, kellä on stabiili tilanne. Mutta täysin riippuvainen siitä, niitä voidaan ottaa kahen viikon väleinkin. Se on aina se, vastaukset on se mikä merkitsee.”</p> <p>”Ja se mikä on ET:n kohdalla on se, että pyritään ottamaan se vatsan ultraääni tai no vatsan ultraäänitutkimus kerran vuoteen, koska se perna on se merkittävä elin siellä. Ja sen kokoa seurataan. ”</p> <p>(Kuinka yleinen sairaus on ja onko yleistynyt viime aikoina, kuinka suuri osuus poliklinikan potilaista on ET:hen sairastuneita?) ”Tää on mutua, (lääkärin nimi) pystyis ehkä tähän sanomaan, mut minust tuntuu, et on ollu pikkasen nousevampi trendi, niinku sen vuoksi et ku tutkimuksia tehdään enemmän siis koko valtakunnassa ja sieltä bongautuu näitä oireettomia ja sit niist tulee ne lähetteet.”</p> <p>”Kolesterolitaso, on se mikä pitää huomioida, ku siin oli et mitä erityistä ruokavaliota. Ja sitten sehän on kolesterolitasojen vakauttamiseksi ET-potilaalla pitäis kovat rasvat vaihtaa pehmeiksi. Elikkä kaikki ne mitkä säilyy jääkaapissa notkeana, ne on niit pehmeit.”</p>	<p>Turvakokeet tehdään kolmen-neljän kuukauden välein, riippuen kokeiden vastauksista. Myös kahden viikon välikin on mahdollinen.</p> <p>Pernan kokoa seurataan kerran vuodessa tehtävällä vatsan ultraäänitutkimuksella.</p> <p>Poliklinikan sairaanhoitajalla on tuntuma, että sairastuneiden määrä on kasvussa, tähän vaikuttaa tutkimusten lisääntyminen ja sitä myötä oireettomien sairauden löytyminen.</p> <p>Kolesterolitasoon tulee kiinnittää huomiota. Ruokavaliassa kovat rasvat tulee vaihtaa pehmeisiin.</p>
<p>henkinen tuki ja vertaistuki</p>	<p>(Onko sairaalasta mahdollista saada henkistä tukea tai apua.)</p> <p>”Niin, toistaiseksi ei, koska tää meidän heman poli on niin pieni ja meil ei oikeestaan sillai vastuulääkäreitä ole, pois lukien nyt kun (lääkärin nimi) pyörittää tätä kokonaisvaltaisesti.”</p> <p>”Ensin sulle tulee puskista, että sulla jotain poikkeamaa, sit sut operoidaan kristabiopsiaan ja sä tuut kuulemaan vastauksia, sulle todetaan, että sul on veritauti, joka saattaa muuttua pahanlaatuisiksi, niin siinähan kohtaa sun korvat umpeutuu.”</p> <p>”Olis joku opas tai olis joku hoitajan vastaanottokäynti muutama viikko siit tiedon saannista. Sillon sul on niit kysymyksiä.”</p>	<p>Tällä hetkellä hematologian poliklinikalta ei saa henkistä tukea, koska poliklinikka on pieni.</p> <p>Potilas saa yllättäen tietää poikkeavista tuloksista ja tutkimusten kautta saa kuulla sairastavansa, mahdollisesti pahanlaatuisiksi muuttuvaa, veritautia. Tämän jälkeen tiedon vastaanottaminen loppuu.</p> <p>Oppaasta tai hoitajan vastaanottokäynnistä olisi apua muutaman viikon kuluttua diagnosoinnista.</p>

	<p>”siin kohtaa ku potilailta sit niit turvakokeita otetaan, vastaukset kulkee joko hoito, lääkärin hoitopuheluna tai hoitokirjeenä et potilaathan potilaalla on sit mahdollisuus hoitopuheluissa kysellä, mut ku ne on vaan noin vartin mittasia, jotku kestää tosi kauanki.”</p> <p>”(Lääkäri nimi) laittais tuolt vastaanotolta tuoreen dg:n saaneen tähän ni mä voisin vaikka vastaanoton jälkeen sanoa, et täs on tää meidän takaisinsoittonumero, sä voit soittaa tähän, ni mä soitan sulle päin tai kirjaa paperille, mitä ajatuksia ja kysymyksiä sulle tulee. Tää on niinku se mun pohja-ajatus ja toive sille, et me saatais joskus käynnistymään ne sairaanhoitajan vastaanottokäynnit.”</p> <p>(Niille annetaan vaan nimi diagnoosista ja ne ei niinku tiedä mitä kaikkee se pitää niinku sisällään, ni voihan se olla sillee että jotkuthan voi olla tosi järkyttyneitä ja ahdistuneitakin.) ”Kun siinä tulee sana syöpä myöskin esille.”</p> <p>”Me ollaan nyt otettu viimeisen vuoden ajan, mä löysin netistä sen myeloproliferatiiviset sairaudet, sen potilasoppaan, mitä se syöpäyhdistys laittaa, se Juhani Kauppila-Lehto, ni me ollaan tätä pyritty antaa potilaille. Nyt lääkärikin antaa, mä aina kopioin, niin tota, koska tää on niin suomen kielellä kirjoitettu. Täs ei tuu niinku pelottelun makua.”</p> <p>”Ennenkun sä sisäistät tän yhtälön itsekään, niin siin meni aikaa, saati sitten kun meil on se seittemänkymppinen, jolla ei ole nettimahdollisuutta, eikä mitään sellaista.”</p>	<p>Potilaat saavat turvakokeiden vastaukset hoitokirjeenä tai -puheluna, jolloin on mahdollisuus kysyä lääkäriltä kysymyksiä. Puhelu tosin usein kestää vain 15 minuuttia.</p> <p>Hoitaja voisi pyytää potilasta soittamaan takaisinsoittonumeroon tai pyytää miettimään valmiiksi kysymyksiä. Toive olisi saada sairaanhoitajan vastaanottokäynnit toteutumaan.</p> <p>Tietämättömyys aiheuttaa potilaissa järkytystä ja ahdistuneisuutta, ja kun puhutaan myös syövästä.</p> <p>Potilaille on annettu kopiona Syöpäyhdistyksen jakamaa opasta myeloproliferatiivisista sairauksista. Oppaan teksti on selkeää ja asiallista.</p> <p>Tilanteen tajuaminen kestää aikansa, etenkin iäkkäämmiltä potilailta, joilla ei ole muun muassa internetiä käytössään.</p>
potilasopas	<p>”Tota potilailtahan ei oo tullu viel mitään, minkäänäköstä tietenkään, edelleen painotan, kun nään heitä niin vähän, jos tuliskin vastaanoton jälkeen tätä kautta, niin vois siinä kysäistä niinkun jossakin sivulauseessa tai sanois et harkinnassa on tän tyyppistä, mitä ajattelisit, että se voisi olla.”</p>	<p>Potilailta ei ole tullut toivetta potilasohjeen suhteen. Sairaanhoitaja tapaa potilaita harvoin, jonka vuoksi asia ei sen vuoksi ole ollut esillä.</p>

<p>”Nyt tätä ohjaukseyntiä ei vielä ole niinku käynnissä, sitähan ei hirveesti voi siihen potilasoppaaseen laittaa, mut siihenhan voi laittaa, että tarvittaessa voi ottaa yhteyttä niinku takaisinsoittojärjestelmän kautta.”</p> <p>”Mitä helppolukuisempi se on, ja mitä niinku eksaktimpaa, lyhyesti ilmaistua tietoa siinä on, sen parempihan se on potilaalle.”</p> <p>”Ja se on tärkeitä esim. lääkehoito, niinku näitä turvakoikeita taikka tutkimuksia, seuratteita seurataan, tän tyyppistä, tai ei teitä, vaan siis potilaita yleensä seurataan verikokein ja ultraäänitutkimuksin ja tietyin vastaanottokäynnein. Sen muuten unohdin sanoa, et pyritään myös ET-potilaat tapaamaan tai lääkäri tapaa kerran vuodessa. Et olis vastaanottokäyntikin.”</p> <p>”Mutta semmonen, mitä mä sanoisin, nätti on vähän tyhmä sana, mutta sellanen kutsuva ehkä potilasoppaan ulkonäkö olis musta sellanen, ei mikään mikä jää massaan.”</p> <p>(Yrityksellä on aika tarkat ne ulkonäkökriteerit.) ”Yrityksen mukaisesti, sehän on se ykkönen millä mennään.”</p> <p>(Et ainut on tietysti, et kuviahhan sinne pystyy lisäämään, niissäkin on sitten että, minkälaisia kuvia sinne saa laittaa ja mistä niitä ottaa, se on vähän se kysymysmerkki.) “No sehän voi olla, siis en tiedä, onko se ok tai näin, mut et jos on audiovisuaalinen, esim. jos potilaita seurataan verikokein, niin voihan se olla vaan joku hemmetin näytteenottoputkilo.”</p> <p>(Löytyykö muilta poliklinikoilta oppaita? Ja et minkälaisia ne on?) ”Mä luulen, että on vähän niinku joka polilla pyörityksessä nyt tämä. Et meil ei varmaan ihan sellasta selkeätä linjaa oo vielä millään. Et meilt varmaan puuttuu semmonen virallinen check-lista et me tehtäis kaikki samoi juttui samalla polilla, et jos mä joudun kardiopolille, ni emmä tiiä yhtään mitä mun pitäis siellä tehdä. Sen ta kiiki, tää mun mielestä tää meidän potilasopas olis tai niinkuhyvä</p>	<p>Oppaaseen laitetaan tiedoksi, että tarvittaessa voi ottaa yhteyttä takaisinsoittojärjestelmän kautta.</p> <p>Helppolukuista ja lyhyesti ilmaistua tietoa.</p> <p>Oppaassa tärkeää ovat seuraavat tiedot: lääkehoito, verikoeseurannat, ultraäänitutkimus ja lääkärin vuosittaiset vastaanottokäynnit.</p> <p>Ulkonäöltään oppaan olisi hyvä olla kutsuva ja massasta erottuva.</p> <p>Oppaan ulkonäkö määräytyy yrityksen kriteerien mukaisesti.</p> <p>Oppaan kuvat on hyvä olla audiovisuaalisia ja sellaisia, että kuvasta näkee, mitä teksti käsittelee.</p> <p>Potilasopas on tarpeellinen myös hoitajille, jotka voivat oppaasta varmistaa muun muassa tehtävät rutiinitoimenpiteet ja kertoa niistä potilaalle. Yleisesti eri poliklinikoilla ei ole vielä yhteneväisiä oppaita, asia on työn alla.</p>
--	---

	<p>siihen et siel tulis niinku nää, et sun ei tarvii muistaa et monta kertaa vuodessa sitä tai tätä tai tota, sä voit käydä sen potilaan kanssa läpi.”</p> <p>”siit tulee sähkönen versio, niin sillonhan se on helppo, et jos me todetaan et sivu viis on ihan höpönpöppöö, tää on jo kehitetty pidemmälle, niin sit me vaan päivitetään sitä.”</p> <p>”jos te löydätte siitä vertaistuesta, et mitä vois sitte heittää, se olis must hyvä. Tuliks meil se Kelakorvattavuus tai se juttu, miten te ajattelitte sen siihen potilasoppaaseen soveltaa? ”</p> <p>“Niin sieltä, just sieltä Syöpäjärjestön sivuilta, mistä säki oot (haastateltavan nimi) kattonu sieltä oppaasta, ja lukenu, ni siel oli linkki tämmöseen Facebook-ryhmään, mikä oli tarkoitettu niinku omaisille ja sitten ketkä sairastaa ja sitte oli vielä niinku, et siellä on sitä vertaistukea, mut Facebookkihan on ehkä vähä tämmönen, mikä ei hirveen moni ei välttämättä tavoita, mut siel oli myös jotaki, muistaakseni sähköposteja ja yhteystietoja, mihin voi myös sitte niinku olla yhteydessä.” (haastattelijan kommentti)</p> <p>”kannattaisko kokeilla soittaa siihen syöpäyhdistykseen, joka julkasee sitä potilasopasta? Noin muuten, et onks heillä vinkki sit heittää siihen.”</p> <p>“Se vois olla hyvä, koska kyl ihmiset kaippaa, tietysti vanhempi ei niinkään, mut sit taas sanotaan työikäinen ja meikäläisen ikäinen ja eläke; alku-varhaiseläkeläinen, ni ehkä aktivoituis vähä erityyppisesti.”</p>	<p>Sähköinen versio oppaasta on hyvä, koska sitä voi tarvittaessa päivittää helposti.</p> <p>Vertaistuki ja Kelakorvaukset ovat hyvää tietoa oppaaseen.</p> <p>Syöpäjärjestön kautta voi liittyä Facebook-ryhmään, joka on tarkoitettu omaisille ja sairastuneille vertaistueksi. Myös yhteystietoja löytyy, johon voi olla yhteydessä.</p> <p>Syöpäyhdistykseen voisi ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoa vertaistuen suhteen.</p> <p>Etenkin työikäiset ja varhaiseläkeläiset kaipaavat vertaistukea.</p>
--	---	--

Liite 4: Potilasoppaan arviointilomake

ET potilasoppaan arviointilomake

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Sara Lehtomäki & Teija Passinen ja olemme tehneet opinnäytetyönä potilasoppaan ET:tä sairastavalle potilaalle. Toivoisimme saavamme mahdollisimman laajaa ja perusteltua palautetta oppaasta tämän kyselyn avulla. Vastaukset käsitellään anonyymisti.

Kiitos vastauksistanne ja vaivannäöstänne!

Terveisin: Sara Lehtomäki & Teija Passinen
Laurea AMK Lohja

Kuvailisittekko oppaan ulkoasua ja sisältöä tarpeisiinne nähden? *

Oma vastauksesi

Miten kuvaisitte oppaan kieliasua? *

Oma vastauksesi

Onko opas toiveenne mukainen? Miltä osin on tai ei ole? *

Oma vastauksesi

Kertoisittekko perustellusti, miten opas soveltuu potilasohjaukseen? *

Oma vastauksesi

Onko muuta, jota haluaisitte tuoda esille? *

Oma vastauksesi

Lähetä

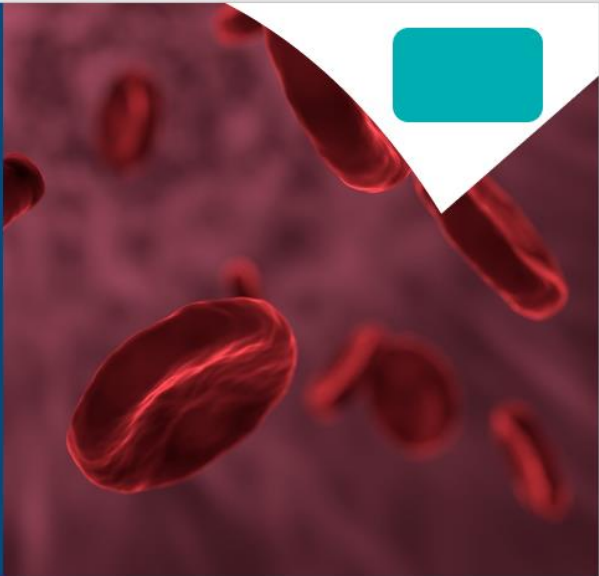
Tyhjennä lomake

Liite 5: Essentiaalinen trombosytoosi -potilasopas

Potilasoppaassa on käytetty muun muassa seuraavia lähteitä:

Porkka, K., Lassila, R., Remes, K. & Savolainen, E-R. 2015. Veritaudit. 4. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kauppila, M. & Lehto, M. 2020. Essentiaalinen trombosytemia. Lääkärin käsikirja. <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00391/search/essentiaalinen%20trombosytemia>



Kirjoittajat: sairaanhoitajaopiskelijat Sana Lehtomäki & Teija Puumala
Kuvot: Puumala, S. Väitöksen ruusukuvitus/otokuvasta

POTILASOPAS
ESSENTIAALINEN
TROMBOSYTOOSI

Sisällysluettelo

Mikä on essentiaalinen trombosytoosi eli ET?	1
Oireet	2
Sairauden yleisyys	3
Sairauden toteaminen	4
• diagnosoinnin polku	
Riskiluokat	7
Hoito	9
• lääkkeellinen hoito	
• sairauden hoidon seuranta	
• elintapahoito	14
Raskaus ja ET	17
Komplikaatiot	19
Ennuste	19
Henkinen tuki ja vertaistuki	20
• sairaalapappi	
• sairaalan sosiaalityöntekijät	
• vertaistuki	
Sairaanhoidokorvaukset	22
• lääkekustannusten korvaukset	
• matkakustannusten korvaukset	
ET:n diagnosointi- ja hoitopolku kaaviona	24
Sanastoa	25

Mikä on essentiaalinen trombosytoosi eli ET?

Essentiaalinen trombosytoosi on pahalaatuinen verisairaus, jossa luydin tuottaa liikaa verihiutaleita. Trombosytoosilla tarkoitetaan sitä, että veressä on verihiutaleita normaalia suurempi määrä. Verihiutaleiden suurin tehtävä on tyrehdyttää verenvuodot. Verihiutaleiden määrä nousee veressä yleensä vain hetkellisesti silloin, kun kyseessä on muun muassa jokin tulehdus, takana on jokin leikkaus tai synnytys. Tällöin kyseessä on ohi menevä reaktiivinen ilmiö. Trombosytoosit johtuvat yleensä edellä mainituista syistä ja niiden esiintymiselle tiedetään tällöin jo syy.

Jos verihiutaleiden määrä leikkauksen tai tulehduksen seurauksena nousee, palautuu niiden määrä kuitenkin normaalisti kehon oman säätelyn avulla normaalille tasolle.

Essentiaalisissa trombosytoosissa luytimen solukko tuottaa kuitenkin jatkuvasti liikaa verihiutaleita ja edellä mainittua palautumista ei tapahdu eikä keho reagoi oikealla tavalla palauttaakseen hiutaleiden määrän normaalille tasolle ja tällöin verihiutaleiden toiminta on epänormaalia. Verihiutaleiden nousu huomataan yleensä silloin, kun otetaan verikokeita poikkeavan vuototaipumuksen tai verisuonitukosten vuoksi.

Oireet

Essentiaalinen trombosytoosi voi olla todella pitkään oireeton; yli puolet potilaista on diagnoosin saatuaan oireettomia.

Sairauteen kuuluvia oireita ovat muun muassa:

- Päänsärky
- Käsien puuhtuminen
- Epätavallinen rintakipu
- Huimaus
- Kuumotus, punoitus ja polttava kipu raajoissa
- Fatiikkia eli voimakas uupumus
- Yöllinen hikoilu
- Unettomuus
- Keskittymiskyvyn puute
- Näköhäiriöt
- TIA-kohlaus eli ohimenevä aivoverenkiertohäiriö
- Aivohalvaus
- Mustelmat tai muut verenvuodot

Taudin kuvaan liittyy myös suurentunut verihytaleiden määrä veressä sekä lievästi suurentunut perna.

Yksinään mikään oireista ei riitä diagnoosin saamiseksi, vaan siihen tarvitaan aina lisätutkimuksia, kuten verikokeet ja luuydinnäyte, jota kutsutaan myös luuydinbiopsiaksi tai kristabiopsiaksi. Diagnoosin kriteereistä on kerrottu enemmän sivulla 6.



Sairauden yleisyys

Sairaus on melko harvinainen ja sitä esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä. Suomessa todetaan vuosittain noin 1-2 tautitapausta sataatuhatta henkilöä kohden. Sairaus todetaan yleensä keski-ikässä tai vanhemmalla iällä; alle 40-vuotiaiden naisten osuus sairastuneista on 20%. Lapsilla essentiaalinen trombosytoosi on harvinainen.

Osalla ET-potilaista esiintyy harvinainen perinnöllinen eli perinnöllinen muoto. Siinä taudin komplikaatiot tulevat aikaisemmin esiin.

Poliklinikalla ei ole tilastotietoa essentiaalinen trombosytoosi – potilaiden tarkasta määrästä, mutta vaikutelma on, että sairastuneiden määrä on kasvussa. Tähän todennäköisesti vaikuttaa tutkimusten lisääntyminen ja sitä myötä oireettomien sairauden löytyminen.



Sairauden toteaminen

Kun trombosytoosi eli verihytaleiden nousus määrä huomataan verikokeissa, pyritään ensimmäiseksi erottamaan se kehon luonnollisesta reagoinnista johonkin tilaan, kuten leikkaukseen tai tulehdukseen. Tutkimuksiin kuuluvat verikokeet, luuydinnäyte sekä tarvittaessa vatsan ultraääni, jossa tutkitaan onko perna mahdollisesti suurentunut. Diagnoosin tekee veri- tai sisätautien erikoislääkäri tutkimustulosten perusteella.

Diagnosoinnin polku

Perusterveyshuollossa tai työterveyshuollossa otettujen perusverikokeiden mukaan, potilaasta on poikkeavien tulosten perusteella tehty lähete erikoissairaanhoidon.

Sisätautien ja hematologian poliklinikan lääkäri käsittelee lähetteen ja määrää sen mukaan tarvittavat kokeet ja tutkimukset, jotka tehdään ennen ensimmäistä lääkärin vastaanottokäyntiä.

Sisätautien- ja hematologian poliklinikalla tehtäviä tutkimuksia:

- **Tarvittavat lisäverikokeet**
- **Luuydinnäyte lääkärin ajanvarausvastaanotolla**
- **Tarvittaessa vatsan ultraäänitutkimus ja keuhkokuva**

Ensimmäinen vastaanottoaika poliklinikan lääkärin vastaanotolle varataan noin 1-2 kk:n päähän, riippuen tutkimustuloksista.

Veri- tai sisätautien erikoislääkäri tekee diagnoosin tutkimustulosten perusteella. Seuraavalla sivulla on WHO:n eli Maailman terveysjärjestön määrittämät kriteerit, jotka tulee täyttää sairauden diagnosoinnissa.

Sivulla 24 on kaavio, joka sisältää tiivistetyt tiedot diagnosoinnin ja sairauden hoitopolusta.

Keskimääräinen riski

- Ikä >60 vuotta
- Ei aiempia tukoksia tai geenimutaatiota
- Ei sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä ->lääkitys: aseetyylisalisyylihappo kerran päivässä. Hydroksiureaa suositellaan, mutta ei ole pakollista.
- Sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä ->lääkitys: hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, (Kts. s.11-12) ja aseetyylisalisyylihappo kerran päivässä

Korkea riski

- Ikä >60 vuotta ja geenimutaatio JAK2
- TAI
- **Aiempia tukoksia**
- Ei sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä ->lääkitys:

Aiempia valtimotukoksia:

- hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, ja aseetyylisalisyylihappo kerran päivässä

Aiempia laskimotukoksia:

- hydroksiurea, toissijaisesti pegyloitu alfainterferoni tai busulfaani, yhdistettynä suun kautta nautittavaan antiokoagulaatio- eli verenohennuslääkkeeseen. (Kts. s. 11) Lisäksi aiempien laskimotukosten ja geenimutaation TAI sydän- ja verisuonitautien riskitekijöiden kanssa voi harkita aseetyylisalisyylihappoa kerran päivässä.



Hoito

Essentiaalisen trombosytoosin hoidossa keskeisiä ovat lääke- ja elintapahoito. Lääkehoito valitaan yksilöllisesti ja siihen vaikuttaa mm. potilaan ikä. Essentiaalista trombosytoosia hoidetaan verihiihtaleiden toimintaa estävillä sekä verihiihtaleiden tuotantoa vähentävillä lääkkeillä.

Elintapahoito on sairauden kannalta myös tärkeässä osassa ja siinä tulee huomioida useita tekijöitä. Tupakoimien lopettaminen on ensisijaisen tärkeää heti, kun sairaus on diagnosoitu. Terveellinen ruokavalio, säännöllinen liikunta ja riittävä uni vaikuttavat ylipainoa, veren korkeita kolesterolisasoja sekä kohonnutta verenpainetta alentavasti.

Lääkkeellinen hoito

Essentiaalista trombosytoosia hoidetaan lääkkeellisesti:

1. trombosyyttien toimintaa estävillä
2. verihiihtaleiden tuotantoa vähentävillä lääkkeillä.

Hoidon tavoitteena on, että tromboosien eli valtimo- ja laskimotukoksien vaara vähenee. Parantavaa hoitoa ei ole. Hoidon valintaan vaikuttavat oireiden laatu sekä potilaan ikä. Hoito on lähes aina koko loppuelämän kestävä hoito. Tämän vuoksi hoidon hyödyt sekä haitat punnitaan tarkasti. Potilaan iän huomiointi on todella tärkeää, kun hoitoa mietitään, koska leukemian riski voi kasvaa joidenkin hoitomuotojen kohdalla.

Potilaan ollessa oireeton ja tukosriskin ollessa pieni, voi hoidon aloittaminen sekä hoitoratkaisujen löytäminen olla haasteellista. Tällöin voi hoidoksi riittää pelkkä trombosyyttipitoisuuden seuranta ilman lääkkeellistä hoitoa. Mikäli potilaalla kuitenkin on oireita tai aikaisempia vuoto- ja tukosongelmia, on syytä aloittaa verihiihtaletoa alentava hoito. Hoidon tavoitteena on yleensä normaali verihiihtaleto ja tukostapahtumien esto.

Lääkehoito on joko tablettimuotoista tai pistoksina annettavaa hoitoa. Pistohoito toteutetaan joko poliklinikalla tai harkinnan mukaan potilas voi itse hoitaa pistämisen saamansa ohjauksen jälkeen. Lääkäri määrää ja ohjeistaa lääkehoidon ja kirjoittaa erityyskorpattavia lääkkeitä varten tarvittavan B-lausunnon, joka toimitetaan Kelaan.

Lääkevaihtoehtoina ovat

Aseetyylisalisyylihappo (ASA)

Ehkäisee ja vähentää veritulppia. ASA riittää usein pelkästään hoidoksi silloin, kun potilas on alle 40-vuotias. Ei voida käyttää potilailla, joilla on merkittävän korkea trombosyyttiarvo (yli 1000-1200), suurentunut vuorovaara tai ASA-allergia.

Alfainterferoni

Vähentää tehokkaasti trombosyyttien määrää eikä sen käytössä ole suurentunutta leukemian vaaraa. Sopii myös raskaana oleville, koska interferoni ei läpäise istukkaa. Lääke injektoidaan ihon alle. Aloitusannos on aluksi suurempi, jonka jälkeen siirrytään ylläpitoannokseen. Interferoni on ensisijainen hoito alle 60-vuotiailla, joilla on tarve saada trombosyyttiarvot pienemmäksi. Haittavaikutukset rajoittavat lääkkeen käyttöä.

Anagrelidi

Vähentää trombosyyttien pitoisuutta veressä. Aloitetaan yleensä pienellä annostuksella ja lääke otetaan suun kautta. Annosta nostetaan mikäli huomataan, että annostus on riittämätön. Vaste hoidolle saavutetaan yleensä 2kk käytön jälkeen. Anagrelidi sopii hyvin pitkäaikaiseen käyttöön. Lääkkeen kauppanimiä ovat Anagrelid ja Xagrid.

Antikoagulanttihoito

Verenohennushoito, joka aloitetaan yleensä trombosyyttipitoisuutta alentavan hoidon kanssa yhtä aikaa. Ei käytetä yksinään ainoana hoitona ET-potilailla. ASAn kanssa käytettynä vuotovaara kasvaa, mutta pienellä annostuksella näiden yhdistelmähoitoa voidaan harkita.

Hydroksiurea

Solunsalpaaja, joka estää DNA:n toimintaa. Käytetään pääsääntöisesti yli 60-vuotiailla, mutta voidaan tarvittaessa käyttää myös nuoremmilla. Annostus määritellään potilaan verikoetulosten perusteella, jonka jälkeen hoito jatkuu ylläpitoannostuksella, koska lääkkeen lopetuksen myötä trombosyyttiarvot nousevat. Neutrofiiliarvojen seuraaminen hoidon aikana on tärkeää. Lääkkeen kauppanimiä ovat Hydrea ja Hydroxyurea medac.

Radiofosfori

Hoito vaikuttaa luuytimen toimintaan ja lamaa luuydintä sekä normalisoi veriainetta. Radiofosfori injektoidaan laskimosuoneen ja hoito sopii etenkin iäkkäille potilaille. Maksimaalinen vaste nähdään 2-3kk hoidon aloituksen jälkeen. Annosta lisätään/hoito uusitaan tarvittaessa isommalla annoksella, mikäli vaste on huono. Hoito ei sovi raskaana oleville. Radiofosforihoitoon liittyy suurentunut leukemian vaara.

Busulfaani

Pienentää trombosyyttien määrää. Käytetään pääsääntöisesti iäkkäillä potilailla. Lääkkeen aloituksen jälkeen veriainetta seurataan verikokeilla, kunnes trombosyyttimäärä pienenee selkeästi. Lääkettä käytetään yleensä 4-6 viikon kuureina ja voidaan toistaa tarvittaessa mikäli trombosyyttimäärä taas nousee.

Sairauden hoidon seuranta

Hoidon seuranta tapahtuu hematologian/sisätautien poliklinikalla tai terveyskeskuksessa; lääkäri konsultoi tarvittaessa toisen sairaalan hematologia. Potilas käy lääkärin kontrollikäynnillä noin 1-1,5 vuoden välein.

Verikokeita seurataan yksilöllisesti muutamasta viikosta muutaman kuukauden välein; normaalisti 3-4 kk välein lääkityksestä riippuen. Näiden tulokset potilas saa joko hoitokirjeenä tai puheluna.

Pernan kokoa seurataan tarvittaessa harkinnan mukaan kerran vuodessa tehtävällä vatsan ultraäänitutkimuksella.

Mikäli sinulla herää kysymyksiä lääkkeitäsi tai hoitostasi, saat lisätietoa hematologian poliklinikan lääkäriltä tai sairaanhoitajalta.

Verikokeet Lääkärikäynti Vatsan ultraäänitutkimus



Elintapahoito

Elintapahoito ja sen ohjaus on oleellinen osa ET:n hoitoa. Ohjauksen tavoitteena on lisätä potilaan kykyä ja luottamusta omaan hoitoonsa. Osallistuminen lisää sitoutumista elämäntapa muutoksiin, joka taas vähentää sairauden komplikaatioita ja parantaa potilaan elämänlaatua. Elintapamuutosten onnistumiseksi, potilaan oma motivaatio on todella tärkeää. Motivaation ylläpitämiseksi on hyvä asettaa pieniä ja realistisia tavoitteita, jotta ne on helppo saavuttaa.

Potilaan on hyvä tiedostaa vastuunsa omasta elintapahoitostaan.

Tupakointi lisää veritulppariskiä ja on todella tärkeää lopettaa tupakointi, kun sairaus on todettu.

Ylipaino on erityisesti ET:n riskitekijä. Se aiheuttaa kroonista tulehdusta, johon liittyvät muun muassa seuraavat sairaudet:

- Sydän- ja verisuonisairaudet
- Ateroskleroosi eli valtimonkovettumistauti
- Tyypin 2 diabetes
- Tietyt syövät

Välimeren tai pohjoismaisen ruokavalion noudattaminen vähentää tulehdusta ja vaikuttaa painoa alentavasti, muun muassa vähäisemmän energiamäärän vuoksi. Ruokavaliossa tärkeää on nauttia:

- Vähintään 500g/päivä kuitu-, vitamiini- ja kivennäisainepitoisia kasviksia, marjoja, hedelmiä, juureksia ja sieniä.
- Pähkinöitä, siemeniä ja palkokasveja
- Kasviöljyjä, mielellään rypsiöljyjä, ja kasviöljypohjaisia leivitteitä, joiden rasvapitoisuus on $\geq 60\%$
- Kalaa 2-3 kertaa viikossa
- Täysjyväviljaa
- Rasvattomia tai vähärasvaisia, $\leq 1\%$ maitovalmisteita

Näiden lisäksi tulee nauttia vain kohtuullisesti punaista lihaa ja lihavalmisteita, lisättyä sokeria, tyydytynyttä eli kovaa rasvaa ja suolaa.

Ravinnolla, ja etenkin sen rasvakoostumuksella, on tärkeä vaikutus veren kohonneisiin kolesterolipitoisuuksiin. Kokonaiskolesterolin viitearvo on 5,0 mmol/l, mutta se ei suoraan kerro sairastumisen riskistä. Merkittävämpiä ovat yksittäiset arvot erikseen tai yhdistelminä; etenkin LDL-kolesteroli:

- LDL-kolesterolipitoisuus yli 3,0 mmol/l
- Triglyseridipitoisuus yli 1,7 mmol/l
- HDL-kolesterolipitoisuus alle 1,0 mmol/l miehillä ja 1,2 mmol/l naisilla

Jos sairastumisen kokonaisriski on suuri, eivätkä elintapamuutokset laske arvoja tarpeeksi, aloitetaan lääkehoito, usein statiinilääkitys, elintapahoidon rinnalle.

Terveystta edistävän ruokavalion lisäksi on hyvä harrastaa liikuntaa vähintään yleisten liikuntasuositusten mukaisesti tai ylipainoa pudottaessa tätä enemmän:

- 150-300 minuuttia kohtuukoormitteista kestävyysliikuntaa, esimerkiksi reipasta kävelyä, viikossa
- Kaksi kertaa viikossa lihasvoima- ja liikehallintaharjoittelua

Liikunta auttaa myös kohonneeseen verenpaineeseen. Lisäksi suolan (natriumin) saannin vähentäminen, pehmeät rasvat, laihdutus ja alkoholin kohtuukäyttö vaikuttavat painetta laskevasti. Verenpaine pyritään saamaan vähintään alle 140/90 mmHg arvon.

Sekä valtimoterveys että lihavuuden hoitoon liittyy hyvälaatuisen ja riittävän unen saaminen. Aikuisella suositeltu yöunen määrä on 7-9 tuntia.



Synnytyksen aikana tulee huolehtia potilaan riittävästä nesteytyksestä ja myös tukisukien käyttämistä suositellaan. Synnytyksen jälkeisen suosituksena on käyttää asetyylisalisyylihappoa ja pienimolekyylisiä hepariinia sekä tukisukkia vähintään kuuden viikon ajan synnytyksen jälkeisestä päivästä lähtien, suuremman tukosriskin vuoksi.

Raskaus ja ET

20% essentiaalisesta trombosytoosista ilmenee alle 40-vuotiailla naisilla. Sairaus ei kuitenkaan estä raskautta. Tulee silti huomioida, että raskauden aikana on todettu esiintyvän keskimääräistä enemmän ongelmia. Tämän vuoksi raskauden kulkua seurataankin tarkasti.

Komplikaatioita voivat olla muun muassa:

- Keskenmeno erityisesti alkuraskaudessa
- Raskausmyrkytysalltiuden lisääntyminen
- Sikiön kasvun hidastuminen
- Kohtukuolema
- Ennenaikainen synnytys
- Istukan irtoaminen
- Kohdunulkoinen raskaus

Raskauden aikainen lääkehoito kannattaa. Asetyylisalisyylihappoa käytetään koko raskauden ajan estämään tukoksia. Lisäksi voidaan käyttää verihutaleiden tuotantoa vähentävää lääkettä alfa-interferonia, jota käytettäessä ei voi kuitenkaan imettää.

Läkkeet, joita ei tule käyttää raskauden aikana ovat hydroksiurea ja anagrelidi, niiden aiheuttamien komplikaatioiden vuoksi.

Synnytyksessä voidaan pääsääntöisesti käyttää kivunlievityksenä epiduraali- ja spinaalipuudutusta. Asetyylisalisyylihapon käyttäminen on hyvä lopettaa viikkoa tai kahta ennen synnytystä ja siirtyä käyttämään pienimolekyylisiä hepariinia. Viimeinen hepariiniannos annetaan 12 tuntia ennen synnytystä.

Komplikaatiot

Essentiaalinen trombosytoosi on pysyvä eli krooninen sairaus, joka yleensä käytäytyy rauhallisesti, mutta komplikaatiot ovat mahdollisia. Sairauden komplikaatiot johtuvat joko tukoksista tai verenvuodoista. Valtimotukokset ovat laskimotukoksia yleisempiä. Tukokset ja vuodot voivat esiintyä myös samanaikaisesti, mutta tukokset ovat vuotoja yleisempiä. Lisäksi joidenkin sairauksissa käytettävien lääkkeiden pitkäaikainen käyttö voi aiheuttaa leukemiaa, kuten radiofosfori ja hydroksiurea. Näiden lääkkeiden käyttöä ja aloitusta kuitenkin harkitaan yksilöllisesti ja tarkasti.

Komplikaatioille altistavia tekijöitä ovat korkea ikä sekä aikaisemmat tukos- ja vuototapaukset.

Ennuste

Ennuste essentiaalisessa trombosytoosissa on yleensä hyvä. Kolme neljäsosaa potilaista saa hyvän ennusteen. Essentiaalinen trombosytoosi voi kuitenkin harvoin edetä myelofibroosiksi eli harvinaiseksi syöpäsairaudeksi tai akuutiksi leukemiaksi eli verisyöväksi. Jotkin ET:n hoidossa käytettävät lääkkeet aiheuttavat pitkään käytettynä leukemiaa. Leukemiaa esiintyykin lähes poikkeuksetta vain näitä lääkkeitä käyttävillä. Riski kasvaa mitä enemmän sairavuosia kerääntyy. Tästä syystä lääkehoito valitaan yksilöllisesti sekä potilaan iän perusteella. Leukemia, joka on kehittynyt essentiaalisesta trombosytoosista on huonoennusteinen. Lisätietoa käytettävistä lääkkeistä on sivulla 11.



Henkinen tuki ja vertaistuki

Tieto sairauspäilystä tulee usein yllättäen ja tutkimusten jälkeen diagnoosi voi järkyttää, kun saa tietää sairastavansa mahdollisesti syöpää aiheuttavaa tautia. Tällöin voi olla vaikea vastaanottaa muuta tietoa sairaudesta.

Tästä oppaasta saat oleellista tietoa sairaudestasi. Voit tutustua oppaaseen rauhassa oman aikataulusi mukaan.

Sairaalapappi

Sairaalapapin kanssa voit keskustella riippumatta vakaumuksesta, hän tarjoaa niin henkistä kuin hengellistä tukea. Sairaalapappi työskentelee evankelisuterilaisen kirkon työntekijänä ja hän on työssään vaitiolovelvollinen. Sairaalaissa lisätietoja voit kysyä hoitohenkilökunnalta.

Sairaanhoidokorvaukset

Sairausvakuutuslain mukaan potilas voi saada korvauksia sairauden hoidosta aiheutuneista kustannuksista, kuten lääke- ja matkakustannuksista.

Lääkekustannusten korvaukset

ET on määritetty Valtioneuvoston asetuksella vaikeaksi pitkäaikaissairaudeksi, jonka välttämättömistä lääkehoidosta korvataan tietyin edellytyksin 100% eli ns. ylempi erityiskorvaus. Korvauksen saa kun:

- Sairauteen liittyvät tutkimukset ja diagnoosi on tehty erikoissairanhoidossa
- Tehdyt tutkimukset ja hoitosuunnitelma on kirjattu lääkärin B-lausuntoon, jonka potilas toimittaa Kelaan itse tai lääkäri hänen pyynnöstään

Korvauksen saadakseen ei tarvitse tehdä erillistä hakemusta. Erityiskorvausoikeus on voimassa enintään seitsemän (7) vuotta. Korvauspäätöstieto tulee postilla kotiin, kuten myös uusi Kela -kortti, johon tieto korvattavuudesta on lisätty. Korvauspäätöksen näkee myös Kelan asiointipalvelusta OmaKelasta www.kela.fi/omakela.

Käytännössä tämä tarkoittaa vuonna 2021 kustannusten korvausta alkuomavastuiden jälkeen vuosiomavastuuseen 579,78e saakka:



Sairaalan sosiaalityöntekijät

Sairaalan sosiaalityöntekijät palvelevat kaikkia sairaalan potilaita. He tarjoavat keskustelua yhtenä palvelutarjontansa osana. Heiltä voit myös kysyä tietoa muun muassa potilasjärjestöjen toiminnasta, potilasoikeuksista ja sosiaalipalveluista. He myös avustavat erilaisten hakemusten täyttämässä.

Vertaistuki

Essentiaaliseen tromboosyösiin sairastuneille on vasta vähän tarjolla vertaistukea. Tukea annetaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n perustamassa ryhmässä, joka toimii vertaistukiryhmänä myeloproliferatiivisia sairauksia sairastaville. Ryhmä toimii vertaisverkostona ja sieltä voi saada apua sekä vertaistukea ja tietoa sairauteen liittyvissä asioissa. Ryhmä on tarkoitettu aikuisille potilaille sekä heidän läheisilleen. Ryhmä sekä sen toiminta ovat maksuttomia.

Ryhmän tarkoituksena on, että pääset keskustelemaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa sekä jakamaan omia kokemuksiasi. Ryhmästä voit saada hyviä vinkkejä arkeen ja sairauden kanssa elämiseen.

Ryhmä toimii Facebookissa suljetussa ryhmässä, joten ryhmään päästäksesi tarvitset Facebook -tunnukset. Ryhmän kuvia sekä keskusteluja pystyvät näkemään ja katsomaan vain sen jäsenet.

Lisätietoa: syöpäpotilaat.fi/potilasverkostot

<https://www.facebook.com/groups/myeloproliferatiiviset/>

MATKAKUSTANNUSTEN KORVAUKSET

Kela korvaa matkakustannukset:

- julkisen tai yksityisen toteuttamaan sairausvakuutuslain mukaiseen hoitoon
- lähimmän tutkimus- tai hoitopaikan mukaan
- pääsääntöisesti halvimman eli julkisen matkustustavan mukaan
- taksilla, kun matka on tilattu Kelan kanssa suorakorvausopimuksen tehneeltä tilausvälityskeskuselta tai poikkeuksellisesti, jos paikkakunnalla ei läilaista keskusta ole
- 25e/matka omavastuusuuden yllätyvältä osalta
- kalenterivuoden omavastuusuuden 300e yllätyvältä osalta

Matkakustannusten korvaukset

Sairauden hoitoon liittyvistä matkakustannuksista saa korvausta, jos sairautta on hoidettu valtion, kunnan tai kuntayhtymän terveydenhuoltoyksikössä tai yksityisellä, kun hoito on sairausvakuutuslain mukaista. Kustannukset korvataan lähimmän tutkimus- tai hoitopaikan ja pääsääntöisesti halvimman eli julkisen matkustustavan mukaan. Korvauksen omavastuusuus on 25 e yhdeltä matkalta, tämän ylittävä osuus korvataan enintään vahvistettuun korvaustaksaan saakka. Taksin kustannuksista saa korvausta, kun matka on tilattu tilausvälityskeskuksesta, jolla on Kelan kanssa tehty sopimus suorakorvauksesta. Kustannukset korvataan poikkeuksellisesti, jos paikkakunnalla ei ole keskusta. Kalenterivuoden aikainen omavastuusuus on 300e. Korvaukset maksaa Kela.

ET:n diagnosointi- ja hoitopolku tiivistettynä kaaviona



Sanastoa

Antikoagulantti tai antikoagulaatio: Verenohennus

ASA: Asetyyliisalisyylihappo eli aspirin

Essentiaalinen trombosytoosi: Verisairaus, jossa luuydin tuottaa liikaa verihiutaleita, jotka voivat aiheuttaa tukoksia tai verenvuotoja.

Leukemia: Verisyöpä, joka johtuu luuytimen valkosolujen esiasteiden muuttumisesta syöpäsoluiksi.

Luuydinäyte/luuydinbiopsia/kristabiopsia: suoliinun takaharjanteen luuytimestä eli kistasta otettava koepala

Myelofibroosi: Harvinainen syöpäsairaus, jossa luuytimeen kertyy sidekudosta ja verisolujen muodostus on heikentynyt.

Reaktiivinen ilmiö: Elijmistö reagoi erilaisiin tiloihin, kuten tulehdus tai raudanpuuteanemia, verihiutaleiden määrää nostaa.

Trombosytoosi: Veressä on normaalia suurempi määrä verihiutaleita eli trombosyyttejä.