



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tiia Järvinen

---

## **Sjögrenin syndrooman omahoito**

Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö  
Kevät 2023  
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Tiia Järvinen

Työn nimi alaotsikoineen: Sjögrenin syndrooman omahoito: Toiminnallinen opinnäytetyö

Ohjaaja: Johanna Soini ja Virpi Rantanen

Vuosi: 2023

Sivumäärä: 35

Liitteiden lukumäärä: 1

---

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli koota kattava, helppolukuinen ja ymmärrettävä omahoito-opas Sjögrenin syndroomaa (SS) sairastaville ihmisille ja heidän läheisilleen. Tavoitteena oli SS:n ja sen omahoidon tietouden lisääminen. Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys oli, millaista on hyvä omahoito Sjögrenin syndroomassa. Tutkimuskysymys on pidetty mielessä koko prosessin ajan. Koska SS on pitkäaikaissairaus, sen hoito on suurimmaksi osaksi omahoitoa ja siihen tulee sitoutua koko loppuelämäksi.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena tehtiin omahoito-opas. Oppaaseen koottiin tietoa SS:sta, sen oireista ja niiden omahoidosta. Oppaaseen haettiin materiaaleja luotettavista ja arvioiduista lähteistä, joista koottiin syndroomaa sairastaville omahoitoväline. Oppaasta saavat muutkin tietoa syndrooman hoidosta, esimerkiksi reumahoitajat voivat käyttää opasta ohjaustyössään.

Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden ja teoriapohjan perusteella todetaan, että oppaaseen on saatu kerättyä mahdollisimman helppolukuisesti omahoitoon liittyvät tiedot huolitellusti ja napakasti. Omahoidossa tärkeintä on ottaa huomioon omat tarpeensa ja terveydentilansa kokonaisuus. Tähän kuuluvat esimerkiksi lääkärin ohjeiden noudattaminen hoitotasapainon saavuttamiseksi ja oireiden seuraaminen. Positiivinen asenne omahoitoa kohtaan on myös tärkeää.

<sup>1</sup> Asiasanat: Sjögrenin syndrooma, Sjögrenin oireyhtymä, omahoito, lääkehoito

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Degree program: Registered nurse

Author: Tiia Järvinen

Title of thesis: Sjogren's syndrome selfcare: functional thesis

Supervisors: Johanna Soini and Virpi Rantanen

Year: 2023

Number of pages: 35

Number of appendices: 1

---

The purpose of this functional thesis was to compile a comprehensive, easy-to-read and understandable self-care guide for people who suffer from Sjogren's syndrome. The aim was to increase knowledge about Sjogren's syndrome and its self-care. The research question of this thesis was what good self-care is like in Sjogren's syndrome. This research question has been kept in mind throughout the process. As Sjogren's syndrome is a long-term disease, the treatment is largely self-care and requires life-long commitment.

The thesis was conducted as a functional thesis and the output was a self-care guide. The guide includes information about Sjogren's syndrome, its symptoms, and self-treatment. Materials were sought from reliable and peer-reviewed sources to compile a self-care tool for people with the syndrome. The guide will also provide information for others about the syndrome. For example, rheumatology nurses can use the guide in their counselling work.

Based on the functional part of the thesis and the theoretical basis, it can be concluded that the information related to self-care has been presented in a way that is easy to read and the information is condensed and processed form. Self-care is all about taking into consideration your needs and your overall health. This includes following your doctor's advices to achieve a balance of care and monitoring your symptoms. A positive attitude towards self-care is also important.

<sup>1</sup> Keywords: Sjogren's syndrome, Sjogren, selfcare, medical treatment

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä .....	2
Thesis abstract .....	3
SISÄLTÖ .....	4
1 JOHDANTO .....	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	7
3 SJÖGRENIN SYNDROOMA .....	8
3.1 Taudin diagnosointi .....	8
3.2 Sjögrenin syndrooman oireet ja hoito .....	10
3.2.1 Silmien kuivuus .....	11
3.2.2 Suun kuivuus .....	11
3.2.3 Sukupuolielinten kuivuus .....	12
3.2.4 Nenän kuivuus .....	12
3.2.5 Iho-oireet.....	13
3.2.6 Valkosormisuus.....	13
3.3 Sjögrenin syndrooman lääkehoito .....	14
4 OMAHOITO.....	15
4.1 Omahoito yleisesti .....	15
4.2 Lääkehoito omahoidossa .....	18
4.3 Sähköiset palvelut omahoidossa .....	19
4.4 Hyvä omahoito-opas .....	21
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	23
5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö .....	23
5.2 Opinnäytetyön toteutusprosessi .....	24
5.3 Omahoito-oppaan koonti .....	25
6 POHDINTA.....	27
6.1 Luotettavuus ja eettisyys .....	27
6.2 Ammatillinen kasvu .....	29
6.3 Kehittämisideat.....	30
LÄHTEET .....	31

LIITTEET .....	36
----------------	----

# 1 JOHDANTO

Sjögrenin oireyhtymä, eli Sjögrenin syndrooma, on Suomen Sjögrenliitto ry:n (i.a.-a) mukaan tulehduksellinen autoimmuuni reumasairaus, jonka pääoireena on limakalvojen kuivuminen (Julkunen, 2022a) ja siitä johtuvat rikot. Väestötutkimusten perusteella jopa 3–4 prosenttia aikuisista kärsii Sjögrenin oireyhtymästä (Suomen Reumaliitto ry, 2021). Sjögrenin syndrooma on pitkäaikaissairaus, jonka hoito on suurimmaksi osaksi omahoitoa. Siihen tulee siis sitoutua koko loppuelämän ajaksi. Pitkäaikaissairauksien hoidossa omahoito korostuu, etenkin perusterveydenhuollossa ja avohoidossa (Hoitotyön tutkimussäätiö, 2017). Sairaalahoidon kustannuksia sekä potilaiden sairaalahoidon tarvetta voidaan vähentää perusterveydenhuollon sekä avohoidon palveluilla. Pitkäaikaissairauksien omahoito vaatii sitkeää hoitoon sitoutumista. Pitkälä ja Savikko (2007) määrittelevät hoitoon sitoutumisen siten, että se on terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan välinen yhteisymmärrys hoidosta.

Opinnäytetyö on osa Mari Salminen-Tuomaalan terveyden edistämisen ja hoito -tutkimusohjelman Seinäjoen ammattikorkeakoulussa (SeAMK). Häneen on oltu yhteydessä, ja aihe on hänellä hyväksytetty. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on koota kattava, helppolukuinen ja ymmärrettävä omahoito-opas. Tavoitteena on Sjögrenin syndrooman ja sen omahoidon tietouden lisääminen sitä tarvitseville.

Opinnäytetyön kohderyhmiä ovat Sjögrenin oireyhtymää sairastavat henkilöt, heidän läheisensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Opinnäytetyö ja opas tuovat tietoa Sjögrenin syndroomasta sekä sen omahoidosta helposti kaikkien saataville. Hoitoon sitoutumista voidaan helpottaa omahoito-oppaan avulla, koska siinä kootaan yhteen keskeisimmät asiat helppolukuisesti yksiin kansiin. Syndroomaa sairastaville ei löydy helppolukuista ja helposti löydettävissä olevaa opasta. Sjögrenliitto on kyllä tehnyt oppaan, mutta tämä on maksullinen eikä kaikkien saatavilla oleva. Hoitajille opas voi olla mahdollinen ohjaustyön tuki. Sjögrenin syndroomasta löytyy paljon lääketieteellisiä lähteitä mutta hoitotieteellisiä hyvin vähän, joten tällä alalla on siis parannettavaa.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on koota kattava, helppolukuinen ja ymmärrettävä omahoito-opas opinnäytetyön tiedon pohjalta. Opinnäytetyön tavoitteena on Sjögrenin syndrooman ja sen omahoidon tietouden lisääminen Sjögrenin syndroomaa sairastaville ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille.

Opinnäytetyölle on asetettu yksi tutkimuskysymys;

Millaista on hyvä omahoito Sjögrenin syndroomassa?

### 3 SJÖGRENIN SYNDROOMA

Sjögrenin syndrooma, toiselta nimeltään Sjögrenin oireyhtymä, on autoimmuunisairaus, joka on yksi reumasairauksiin kuuluvista autoimmuunitaudeista (Julkunen, 2022a). Tauti voi esiintyä primäärisenä eli itsenäisesti, jolloin siitä käytetään nimitystä primäärinen Sjögrenin syndrooma, mutta se voi myös olla sekundaarinen ja esiintyä jonkin muun autoimmuunisairauden kanssa (Terveyskylä, 2022i). Sjögrenin syndroomaa sairastavien määrästä ei ole tarkkaa tietoa (Sjögrenin syndrooma, 2023), sillä se vaihtelee lähteittäin. Sjögrenin syndrooman diagnoosin saaneista noin 90 prosenttia on naisia (Suomen Sjögrenliitto, i.a.-a.; Terveyskylä, 2022i). Se diagnosoidaan yleensä 40–50 vuoden iässä, mutta sitä voi kuitenkin ilmaantua myös lapsille (Terveyskylä, 2022i). Yli 50-vuotiaista naisista jopa 1–2 prosenttia sairastaa Sjögrenin syndroomaa (Julkunen, 2022a).

Tincani ym. (2013) kirjoittavat julkaisussaan, että Sjögrenin syndrooma on määritelty krooniseksi autoimmuunisairaudeksi, jossa eksokriinisten rauhasen toiminta heikkenee. Sairauteen sairastuvat pääasiassa keski-ikäiset naiset, mutta taudin aiheuttajaa ei tiedetä. Sairastumiseen kuitenkin vaikuttavat muun muassa geenit, ympäristö ja hormonaaliset tekijät. Ulkoiset syyt, kuten bakteerit ja virukset, eivät ole Sjögrenin syndroomaan sairastumisen selkeitä syitä (Sjögrenin syndrooma, 2023). Arvioidaan, että kyseessä on elimistön virheellinen toiminta. Geneettisellä alttiudella ja sukupuolihormoneilla saattaa olla osuutta taudin puhkeamiseen, mutta lääketiede ei kuitenkaan tunne taudin puhkeamisen syitä. Suomen Reumaliitto ym. (2007, s. 394) kirjoittavat, että elimistön omat solut alkavat tekemään tulehdusta aiheuttavia seoksia, ja tulehdusten myötä rauhasiin tulee toimintahäiriöitä.

#### 3.1 Taudin diagnosointi

Sjögrenin syndrooman diagnosointi alkaa limakalvojen kuivumisoireiden perusteella, mutta diagnoosia ei voi pelkästään oireilla todeta (Terveyskylä, 2022c). Yksistään potilaiden tunteemukset eivät ole riittävä peruste taudin todentamiseen (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 395), mutta epäily taudista kuitenkin kasvaa, kun henkilöllä ilmaantuu muita oireita tai laboratoriokokeissa on poikkeavuuksia (Julkunen, 2022a). Tautia diagnosoidessa tarkastellaan Sjögrenin syndrooman taudinkuvaa eli limakalvojen kuivuusoireita, alentunutta kyynelten ja syljen eritystä, autovasta-aineita, huulisylikirauhasista otettavaa koepalaa tai isojen sylkirauhasien kuvantamislöydöksiä (Terveyskylä, 2022c). Usein muutos on rauhasen rakenteen



epätasaisuus (Terveyskylä, 2022h). Tauti määritellään erikoissairaanhoidossa reumatautien poliklinikalla (Julkunen, 2022a).

Yleisesti sovittuja Sjögrenin syndrooman luokittelukriteerejä käytetään apuna diagnoosia tehdessä (Terveyskylä, 2022h). Kriteerit ovat yhdessä laatineet eurooppalainen (EULAR) ja amerikkalainen (ACR) reumatologinen yhdistys. Kriteereiden mukaan diagnoosi vaatii, että verestä löydetään vasta-aineita tai huulen sylkirauhaskoepalassa on histologinen löydös. Huoli syndroomasta lisääntyy, jos henkilöllä ilmenee päivittäin silmien kuivuutta kolmen kuukauden ajan, soran tunnetta silmissä, kostutustippojen tarvetta vähintään kolme kertaa vuorokaudessa, kuivan suun tunnetta kolmen kuukauden ajalta tai henkilön tulee säännöllisesti juoda nesteitä helpottaakseen ruoan nielemistä. Poissulkukriteereitä ovat aiempi sädehoito pään tai kaulan alueella, hepatiitti-C (aktiivinen), AIDS, sarkoidoosi, amyloidoosi, käännteishyljintäreaktio elimien siirron jälkeen ja IgG4-sairaus.

Kuivuuksioireita silmissä ja suussa voi aiheutua esimerkiksi monien lääkkeiden sivuvaikutuksena tai oireet voivat liittyä normaaliin ikääntymiseen (Terveyskylä, 2022c), vaihdevuosiin, ihotauteihin tai allergioihin (Julkunen, 2022a). Masennus ja diabeteksen hoitotasapainottomuus voivat myös aiheuttaa suun kuivumista. Silmien ja suun kuivuuksioireet ovat usein olleet henkilöllä pitkään, jopa vuosia, ennen diagnoosia ja ovat voineet olla alkuvaiheessa lieviä ja vaihtelevia. Niiden kuivuuksioireet voidaan todeta oirekyselyn avulla, mutta voidaan mitata myös alentunut kyynelten erityis testiliuskalla, josta käytetään nimitystä Schirmerin testi. Tulehdusmuutokset korvanalussylikirauhasissa todetaan ultraäänitutkimuksella ja leposyljen erityksen mittausta voidaan suorittaa poliklinikkakäynnin yhteydessä.

Sjögrenin syndrooman diagnoosin laboratoriotutkimuksissa voi näkyä laskon kohoamista, vaikka tulehdusarvo (CRP) olisi normaali (Julkunen, 2022a). Henkilöillä voi myös näkyä vähäistä anemiaa sekä alhaisia valkosolun määriä. Lähes jokaiselta löytyy verestä autovasta-aineita, mutta tumavasta-aineita ja reumafaktoreita sitä vastoin vain kahdeksalta kymmenestä.

Kun diagnoosi on varmistunut, jatkotutkimuksilla on hyvä selvittää sairauden mahdolliset muut vauriot muissa elimissä (Julkunen, 2022a). Henkilöiltä otetaan maksa-arvot sekä heidän munuaisilleen tehdään toimintakokeet. Heiltä otetaan myös keliakia- ja kilpirauhasvasta-aineet ja erikoissairaanhoidossa tehdään tutkimuksia löydösten perusteella. Syndrooman seuranta tapahtuu oireidenmukaisesti, joka yleensä tapahtuu perusterveydenhuollossa noin

kerran vuodessa, tarvittaessa tiheämmin (Terveyskylä, 2022f). Seuranta voi myös tapahtua poliklinikalla riippuen oireiden ilmenemismuodosta.

Syndrooman kulkua ei voida ennustaa, ja joillakin oireet voivat pahentua ajan myötä (Terveyskylä, 2022d). Syndroomaa sairastavilla on kohonnut riski sairastua lymfoomaan (mt.), ja raskauskin tulee suunnitella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Terveyskylä, 2022b). Myös lääkitys tulisi suunnitella etukäteen, koska monet lääkkeet erittyvät äidinmaitoon. Neurollassa käydessä tulisi mainita Sjögrenin syndroomasta, sillä vasta-aineet voivat aiheuttaa sikiölle haittaa.

### 3.2 Sjögrenin syndrooman oireet ja hoito

Sjögrenin syndrooman hoito on yksilöllistä sekä oireidenmukaista. Sairastavista monella tauti on lievä, eikä silloin ole tarvetta reumalääkitykselle (Terveyskylä, 2022e). Oireista limakalvojen kuivumiset huomataan usein ensimmäisenä (Tohtorille, i.a.), mutta tauti on monikirjainen (Terveyskylä, 2022i). Syndroomalle tyypillisiä oireita ovat silmien ja suun kuivumisoireet, jotka aiheutuvat kyynel- ja sylkirauhasten toiminnan häiriöstä. Syndroomaa sairastavilla voi esiintyä myös yleisoireita ja elimiin kohdistuvia oireita. Yleisoireisiin kuuluvat valkosormisuus, väsymys sekä nivel- ja lihaskivut (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 396). Ihottuma, ihon kuivuus, sukupuolielinten kuivuus sekä kuume kuuluvat myös syndrooman oireisiin (Tohtorille, i.a.). Elimiin kohdistuneita oireita ovat kilpirauhashäiriöt, ruuansulatuselimistön häiriöt, keuhkokuuutokset, virtsa- ja sukupuolielinten häiriöt, maksan, sapen ja haiman häiriöt, tulehdukselliset lihastaudit ja verisuonitulehdukset, ääreishermoston toimintahäiriöt, neuropsykiatriset häiriöt ja imusolmukemuutokset (Suomen Reumaliitto ym., s. 397). Sairastuneiden oireet ovat yksilöllisiä, ja hyvin harvoin yksi sairastunut kärsii niistä kaikista (Sjögrenin syndrooma, 2023).

Terveyskylän (2022e) mukaan oleskeluympäristöä muuttamalla, paikallishoidoilla tai tablettilääkityksellä hoidetaan kuivuusoireita. Kuivuusoireiden laatu voi vaihdella lievästä hyvin vaikeaan. Lievien oireiden hoitoon riittävät kosteuttavat paikallishoidot mutta vaikeimmissa tapauksissa voidaan potilas lähettää erikoissairaanhoidon. Kuivuusoireisiin reumalääkkeillä ei ole todettuja vaikutuksia. Mahdollisuuksien mukaan ympäristöstä pitäisi poistaa kuivuusoireita lisäävät tekijät. Valot, ilmastointi, pöly ja piilolinssit voivat lisätä silmien kuivuutta, kun

taas suun kuivuuksia lisäävät esimerkiksi lääkkeet, hormonaalinen tilanne, kuivuminen, alkoholi ja tupakka.

### 3.2.1 Silmien kuivuus

Kuivuus silmissä voi aiheuttaa esimerkiksi punoitusta sekä kirvelyä (Julkunen, 2022a) ja silmät voivat rähmiä (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 256). Kostutustippoja ja silmävoiteita (Terveyskylä, 2022e), sekä keinokyyneliä ja silmälamelleja (Julkunen, 2022a) käytetään silmien kuivuuksien hoidossa. Jonesin ym. (2017) mukaan kyynelvajauksen hoitoon käytetään perinteisesti kostutustippoja ja voiteita. Silmägeelit ja voiteet ovat viskoosisempia, kun taas kostutustipat vetisempiä (Terveyskylä, 2022a). Nämä pyrkivät korvaamaan ja täydentämään kyynelkalvoa (Jones ym., 2017). Silmien kostuttamiseen emulsiot ovat hyviä, koska niissä on lipidejä korjaavia aineita. Silmävoiteita ja geelejä voidaan laittaa aamuisin sekä kostutustippoja tarpeen mukaan päivän aikana (Terveyskylä, 2022a).

Vedolta suojaus sekä suojalasien käyttö saattaa helpottaa silmien kuivuuksia tai sen hoitoa (Terveyskylä, 2022e). Ilmankostuttimistakin on todettu olevan hyötyä kuivasilmäisyyden hoidossa (Jones ym., 2017). Silmäoireiden ollessa pahat lääkärisä voidaan asentaa kyynelteihin silikonitulpat (Julkunen, 2022a). Jonesin ym. (2017) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan väliaikaisen tai pysyvän kyynelkanavan tukkimisen tarkoituksena on pitää kyynelneulat silmän pinnalla.

Kuivasilmäisyyden hoidossa on erityisen tärkeää silmäluomien hygienia (Jones ym., 2017). Sillä voidaan vähentää silmien infektioita ja sairauksia. Luomien puhdistusaineet ja laimea shampoo ovat hyviä luomien puhdistukseen. Puhdistukseen on kehitelty erilaisia kuorintoja, vaahtoja, liuoksia ja pyyhkeitä, joiden avulla puhdistus onnistuu. Kuitenkaan yleisesti hyväksytyjä tai laadittuja silmäluomien puhdistusohjeita ei ole laadittu. Joillekin saattaa lämpöhoidosta olla hyötyä kuivasilmäisyyden hoidossa.

### 3.2.2 Suun kuivuus

Suun kuivuuksia voi helpottaa paikallishoitovalmisteilla (Terveyskylä, 2022e). Kuivuuksia voidaan helpottaa geeleillä, suihkeilla ja liuoksilla (Meurman, 2013), mutta hapollisia ja sokerillisia juomia pitäisi välttää (Julkunen, 2022a). Ksylitolipurukumin pureskelu lisää syljen

tuotantoa (Meurman, 2013). Nesteytyksestä huolehtiminen on erityisen tärkeää silloin, kun syljen eritystä on vielä jäljellä (Terveyskylä, 2022g). Päivittäin aikuisten tulisi juoda 1,5–2 litraa nestettä. Tämä lievittää kuivuuksia suussa.

Geelejä, suuvettä, suihkeita ja imeskelytabletteja tulee käyttää, jos henkilön syljen eritystä on vähäistä (Terveyskylä, 2022g). Hammaslääkärissä tulisi käydä vähintään vuosittain, mutta käyntitiheys määritellään yksilöllisesti (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 254). Kuiva suu lisää reikiintymisen riskiä hampaissa. Suun ja silmien kuivuuden hoitamiseen löytyy myös tablettimuotoinen lääke, pilokarpiini. Suomessa tämän lääkkeen käyttö on harvinaisempaa. Lääke on kallis, sillä ei ole korvattavuutta, annostelu on tiheää, ja sillä on useita sivuvaikutuksia (Terveyskylä, 2022g).

### 3.2.3 Sukupuolielinten kuivuus

Tiitinen (2022) kirjoittaa, että estrogeenin vähentyessä naisten kehosta emättimen limakalvot alkavat ohenemaan ja emätin alkaa kuivua. Vaiva voi esiintyä myös imettävillä naisilla, joilla kuukautiskierto ei ole vielä alkanut. Limakalvojen ohentuessa ja kuivuessa esiintyy arkuutta ja kirvelyä. Emättimen kuivuuksia voidaan käyttää liukastusvoiteita tai paikallista estrogeenihoitoa (Julkunen, 2022a; Terveyskylä, 2022e). Hygieniasta on myös tärkeä huolehtia, mutta kuivattavia saippuunia tulisi välttää (Tiitinen, 2022). Alusvaatteet eivät saa hangata ja kiristää. Ulkosynnyttimien ihoa olisi hyvä kostuttaa perusvoiteilla, öljyillä (mt.), sekä pitkävaikutteisilla kostutusgeeleillä (Terveyskylä, 2018).

### 3.2.4 Nenän kuivuus

Sjögrenin syndroomaa sairastavilla voi myös ilmetä nenän kuivuutta sekä yskää (Suomen Reumaliitto ry, 2021). Kuivuuksia voivat aiheuttaa esimerkiksi nenäverenvuotoa ja vinkuvaa hengenahdistusta (Suomen Sjögrenliitto ry, i.a.-b). Kuivan nenän limakalvoja voidaan hoitaa suolaliuossuihkeilla, A-vitamiinitippoilla sekä muilla öljypitoisilla voitelevilla suihkeilla (Julkunen, 2022a). Peltovaaran (2023c) mukaan kuivan nenän hoitoon tarvitaan kosteuttavia nenäsumutteita ja A-vitamiinitippoja. Hänen mukaansa seesamiöljystä sekä sieraimien rasvauksesta on myös hyötyä.

### 3.2.5 Iho-oireet

Peltovaaran (2023a) mukaan iho-oireet vaihtelevat ihon kuivumisesta purppuraihottumaan, jota yleensä esiintyy säärien alueella lyhytkestoisina kohtauksina. Nokkosrokkomainen tulehdus pienissä verisuonissa, rengaspunoitus, lupus-ihottuma sekä säärien haavat voivat olla mahdollisia Sjögrenin syndrooman iho-oireita. Potilaista osa voi reagoida auringonvalolle poikkeavasti (Julkunen, 2022a). Sjögreninfo (2020) toteaa, että UV-säteily pahentaa iho-oireita. Auringolta tulisi suojautua esimerkiksi vaatetuksella. Riittävästä D-vitamiinin saannista täytyy myös huolehtia vitamiinein ja ravintolisin.

Sjögrenin oireyhtymään liittyvä purppuraihottuma voi rauhoittua itsestään, mutta sen hoitoon voidaan tarvittaessa käyttää glukokortikoidia ja hydroksiklorokiinia (Peltovaara, 2023b). Airola (2022) toteaa, että runsas saippuan ja harjan käyttö lisää kuivusoireita. Saippuan sijaan kannattaa käyttää vesipitoisia perusvoiteita (mt.) ja heti pesun jälkeen kosteuttavia voiteita kuivan ihon hoitoon (Terveyskylä, 2022e). Suihkussa ja kylpiessä tulisi käyttää kuuman veden sijaan lämmintä, koska kuuma vesi kuivattaa ihoa entisestään (Sjögreninfo, 2020). Suihkun jälkeen iho tulisi kuivata taputellen hankaamisen sijaan.

### 3.2.6 Valkosormisuus

Yksi Sjögrenin syndrooman oireista on valkosormisuus (Terveyskylä, 2022e). Toiselta nimeltä valkosormisuus on Raynaud'n ilmiö (Julkunen, 2022b). Siinä verisuonten supistuminen kylmässä saa sormet, ja myös varpaat, muuttumaan ensin valkoisiksi ja sen jälkeen sinertäviksi ja punoittaviksi. Raynaud'n ilmiötä sairastavien hoito riippuu oireiden laadusta ja mahdollisista muista oireista ja sairauksista (Brown, 2012). Lämpötilan vaihtelu ja stressi ovat tunnettuja ilmiön laukaisevia tekijöitä. Myös tupakoimisella on osuutta asiaan. Kuitenkin Raynaud'n ilmiön hoidon tärkein osa on pahenemisvaiheiden estäminen sekä haavaumien minimointi.

Ilmiön hoidon kannalta tärkeimpiä keinoja ovat sormien ja varpaiden pitäminen lämpiminä ja tupakoinnin välttäminen (Terveyskylä, 2022e). Myös sormien ja varpaiden suojaaminen tapaturmilta on tärkeää (Peltovaara, 2023b). Verisuonia laajentavia lääkkeitä käytetään, jos koetaan sille tarvetta. Yleisin käytössä oleva verisuonia laajentava lääke on kalsiumsalpaaja (Peltovaara, 2023b; Terveyskylä, 2022e). Brown (2012) kirjoittaa myös, että oireita hoidetaan verisuoniin kohdistuvilla lääkkeillä.

### 3.3 Sjögrenin syndrooman lääkehoito

Yleisoireiden hoito Sjögrenin syndroomassa on yksilöllistä (Terveyskylä, 2022e). Tulehduskipulääkkeet ovat ensisijainen hoito nivelkivuissa, ja niveltulehduksissa käytetään hydroksiklorokiiniä sekä matalalla annostuksella glukokortikoideja. Jos niveltulehdukset pitkittyvät, niitä voidaan hoitaa muilla reumalääkkeillä, esimerkiksi metotreksaatti. Nivelkipuihin voidaan antaa myös kortisonia (Sjögrenin syndrooma, 2023).

Sisäelinoireista kärsiville Sjögrenin syndroomaa sairastaville potilaille käytetään hoidossa annoskooltaan isompia glukokortikoideja (Terveyskylä, 2022e). Heillä käytetään myös solunsalpaajalääkitystä ja myös biologisia hoitoja erikoissairaanhoidossa. Julkunen (2022a) arvioi, että kymmenellä prosentilla potilaista on keliakia tai kilpirauhasen vajaatoiminta.

Haaviston (2013, s. 37) mukaan autoimmuunisairauksien riskiä lisää erilaiset immuunipuutokset ja Sjögrenin syndrooma kuuluu näihin autoimmuunisairauksiin. Fosfolipidivasta-aineoireyhtymässä hyperkoagulaatio, eli veren liiallinen hyytyminen, aiheuttaa oireet. Fosfolipidivasta-aineoireyhtymä on yhdistetty Sjögrenin syndroomaan (mts. 38). Infliksimabis-lääkettä on tutkittu Sjögrenin syndrooman hoidossa, mutta nämä tutkimukset ovat vedetty pois lääkkeen tehottomuuden takia (mts. 44).

IL-1-reseptorin vastavaikuttajaa Anakinraa (Kinret) tutkitaan Sjögrenin syndrooman hoidossa (Haavisto, 2013, s. 46). Tämän lääkkeen teho on kuitenkin heikompi kuin TNF-alfan vastaaineiden. Myös belimumabi (Benlysta) nimistä lääkettä on tutkittu Sjögrenin syndrooman hoidossa (mts. 47). Se on kuitenkin tehoonsa nähden kallis. Yksi tärkeimpiä lääkkeitä Sjögrenin syndroomassa on suun kautta otettava malarialääke hydroksiklorokiini (mts. 57). Lääke perustuu tulehdusta lievittävään vaikutukseen. Lääkkeen vaikutukset ilmenevät vasta kuukausien päästä. Sjögrenin syndrooman hoidossa on kokeiltu imeskeltävää alfainterferonia (mts. 58). Talidomidia tutkitaan Sjögrenin syndrooman hoidossa ja sen vaikutus perustuu tulehduksen vähentämiseen (mts. 70). Se hillitsee myös kollageenin muodostusta.

## 4 OMAHOITO

### 4.1 Omahoito yleisesti

Usein käsitteitä omahoito ja itsehoito käytetään synonyymeinä toisilleen, vaikka molemmilla on omat määritelmänsä. Omahoito on määritelty oma-aloitteiseksi ja omatoimiseksi oman terveyden ja sairauden hoidoksi (Kotimaisten kielten keskus, 2022; Kielikone Oy, 2023). Itsehoito eroaa omahoidossa siinä, että potilas hakee itse ilman ammattihenkilökunnan apua vaihtoehtoisia hoitoja (Yhdistysverkosto, i.a.). Luontaistuotteita, kansanparannuskeinoja ja ei-lääketieteellisiä hoitoja käytetään itsehoidossa. Omahoidossa siis potilas yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa huolehtii omasta terveydestään.

Halosen ym. (2016) mukaan henkilön sitoutuminen omaan hoitoonsa on keskiössä, ja noin joka toinen pitkäaikaissairaista sitoutuu hoitoonsa. Sairaus edellyttää sitoutumista moniin eri hoitomuotoihin, esimerkiksi lääkehoitoon ja ruokavaliohoitoon. Hoitoon sitoutumista edistäviä tekijöitä ovat nuoren innokkuus hoitaa itseään, tunne normaaliudesta, jaksaminen sekä ammattihenkilökunnan antama tieto ymmärrettävällä tavalla. Nuoret toivovat henkilökunnalta lämpöä, empatiaa ja tuomitsematonta lähestymistapaa syyttelyn, ahdistelun ja pakotuksen sijaan. Perheen, ystävien ja hoitajien tuki lisäävät hoitoon sitoutumista. Potilaan tietäessä ja ymmärtäessä sairautensa hoidon tärkeyden laiminlyönneistä aiheutuvat seuraukset, hänelle kasvaa positiivinen hoitomotivaatio (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 34).

Uzuncakmakın ja Beserin (2017) tutkimuksessa omahoito määritellään yksilön suoritukseksi suojella omaa elämää, terveyttä ja hyvinvointia. Omahoitovoima on kykyä hoitaa näitä toimintoja. Omahoitovoima kehittyy lapsuudessa, kypsyä aikuisiällä ja heikkenee vanhuudessa. Murrosiässä kehittyy pelkoja, ahdistusta ja huolta, jolloin nämä vaikuttavat omahoitoon merkittävällä tavalla. Tällöin nuoret tarvitsevat ammattilaisten ja aikuisten tukea. Nuorille on saatava lisää itsehoitokykyä tarjoamalla heille lisäkoulutusta. Kouluterveydenhoitajat ovat tässä merkittävässä roolissa, koska he voivat määritellä nuorten tarpeet.

Sairauden omahoito on parhaimmillaan silloin, kun pidetään kokonaisvaltaisesti huolta itsestään (Terveyskylä, 2022j). Omahoidossa keskeisintä on kasvaa yhdessä sairauden kanssa, eli sairauden käsitys ja ymmärrys lisääntyvät ajan myötä. Ihminen on oman sairautensa asiantuntija, ja hoitojen perustana on yksilöllisesti toteutettu lääkehoito ja omahoidon

toteutuminen. Suomen Reumaliiton ym. (2007, s. 28) mukaan potilas on itse vastuussa hoidon toteutumisesta sekä hoito-ohjeiden muutosten noudattamisesta. Ammattihenkilökunnalle tulee olla rehellinen, jotta saisi mahdollisimman hyvää hoitoa ja apua (Terveyskylä, 2022j). Sitoutuminen sairauden hoitamiseen päivittäin ja jatkuva muutosten seuraaminen terveyden-tilassa kuuluu onnistuneeseen omahoitoon (Peltola ym. 2021, s. 397). Potilaan aktiivinen osallistuminen omahoitoonsa parantaa hoidon tehoa ja laatua, ja säästää terveydenhuollon rahallisia menoja (Hyypönen ym., 2018, s. 3).

Ihmiset tarvitsevat keinoja ja voimavaroja, jotta voivat hallita sairautta ja sen tuomia muutoksia (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 29). Usein ihmiset käsittelevät sairauttaan joko ongelma- tai tunnesuuntautuneiden keinojen avulla. Haasteista voi selvitä aktiivisella puhumisella, sisukkuudella, elämänmyönteisyydellä, arkielämään kiinnittymisellä, luonnossa liikkumisella tai läheisten tuella (mts. 30). Haasteet sekä tunteet voivat vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen ja ainakin pelon on todettu edistävän sitä, kun taas ahdistuneisuus heikentää sitoutumista omaan hoitoonsa (mts. 34). Perhe, hoitohenkilökunta ja vertaistuki auttavat sitoutumaan omahoitoon (mts. 35).

Rehellisessä hoitosuhteen vuorovaikutuksessa mielipiteet hoidosta ja myös epäonnistuneista hoitotavoista pystytään sanomaan (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 34). Omahoidon suunnittelussa ja toteutuksessa vuorovaikutuksella on suuri merkitys (Peltola ym., 2021, s. 396). Hoitosuunnitelmaa laatiessa tulisi kuunnella potilasta mahdollisimman paljon (Alahuhta & Niemelä, 2017, s. 11), sillä potilas on oman sairautensa asiantuntija (Terveyskylä, 2022j). Ammatillaisen liian määrällävä ja itsekeskeinen asenne saattaa alentaa potilaan itsetuntoa niin, ettei hän kykene hoitamaan itseään niin hyvin kuin pystyisi (Routasalo ym., 2009). 30–80 prosenttia pitkäaikaissairaista on arvioitu sitoutuvan hoitoonsa (Suomen Reumaliitto ym., 2007). Laskettu luku vaihtelee arviointitavan mukaan. Hoitoon sitoutumiseen vaikuttaa myös terveydenhuollosta saatu tuki ja palvelujen saatavuus (Toikko & Hellemaa, 2019, s. 171).

Hoitosuhteen ollessa parhaimmillaan, osapuolet ovat rehellisiä toisilleen siitä, millainen hoidon kulku on ja mitä sairaus potilaalta vaatii (Terveyskylä, 2022j). Hoitosuhdetta aloitettaessa olisi hyvä käydä läpi potilaan sairaushistoria (Erikson ym., 2018, s. 134). Potilaan ja ammattihenkilökunnan pitäisi pystyä keskustelemaan kokemuksistaan, sillä se rohkaisee potilaita esittämään niitä kysymyksiä, jotka painavat mieltä (Mäkeläinen, 2009, s. 23). Kun potilas sekä hoitaja oppivat toisiltaan, kyseessä on hyvä hoitosuhde. Erikssonin ym. (2018) tekemän tutkimuksen mukaan osallistujien mielestä terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kertoa,



mistä voi hakea lisätietoja sairaudesta. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi myös varmistaa, ettei potilas jää yksin sairauden kanssa. Väestö tarvitsisi myös uusia apuvälineitä edistämään toimiaan sekä vastuunottoa omasta terveydestään (Routasalo ym., 2009).

Hoitohenkilökunnan tehtävä on antaa riittävästi tietoa ja ohjausta hoidon edellyttämien taitojen ymmärtämiseen (Suomen Reumaliitto ym., 2007 s. 28), eli ammattilaisen rooleina omahoidossa olisi tiedonantaja, tukija ja opettaja (Peltola ym., 2021, s. 397). Ammattilaisen rooli onkin enemmän valmentaja, hän neuvottelee potilaan kanssa ja motivoi häntä (Routasalo ym., 2009). Tavoitteena on luoda yksilöllinen hoitosuunnitelma yhdessä potilaan kanssa. Potilaalle tulisi antaa tilaisuus kertoa huolistaan, kokemuksistaan, epäselvistä asioista, tarpeistaan sekä toiveistaan. Ohjeiden tulisi olla selkeät ja riittävät (Eriksson ym., 2018, s. 141). Ammattihenkilökunnan tulisi pyrkiä luomaan potilaan kanssa tiimi, jossa tarpeisiin vastattaisiin potilaanomaisella palveluvalikoimalla (Alahuhta & Niemelä, 2017, s. 7). Potilaan käyttäessä useaa palvelua, yhteistyö palveluntarjoajien välillä on tärkeää jatkuvuuden kannalta (mts. 14). Potilaiden luottamus ammattihenkilökunnan pätevyyteen, potilaiden osallistuminen hoitopäätöksiin ja sairauden ymmärtäminen edistää potilaan hoitoa (Eriksson ym., 2018, s. 141).

Kelan (5.7.2022) sivuilla on kuntoutusvaihtoehtoja, sekä tarjolla on myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja erilaisissa elämäntilanteissa oleville ihmisille. Kela järjestää kurssejaan kaiken ikäisille henkilöille, heidän läheisilleen ja perheilleen. Valmennuskurssit on luotu auttamaan asiakkaita ja heidän perheitään sopeutumaan sairauden tai vamman kanssa elämiseen. Kursseilla saa tietoa itse sairaudesta sekä löytää vertaistukea. Vertaistuki perustuu ihmisten tarpeeseen verrata omaa sairauttaan/tilannettaan toisen ihmisen kokemuksiin (Suomen Reumaliitto ym., 2007, s. 37). Ryhmän tuki koetaan edistäväksi voimavaraksi. Ryhmästä voi löytyä tukihenkilöitä, joiden kanssa voi puhua tilanteestaan, saada tukea taloudelliseen ahdinkoonsa tai henkiseen hyvinvointiin luottamuksellisesti.

Hämeenahon ym. (2019) tekemän tutkimuksen mukaan sairaanhoidon ammattilaiset pitävät kokemusasiantuntijoiden toimintaa palveluja täydentävänä ja heidän avullaan palveluohjausta voitaisiin saada asiakaslähtöisemmäksi. Kokemusasiantuntijat välittävät tietoa paikallisista palveluista, järjestöistä ja vertaistukiryhmistä (mts. 25). Kokemusasiantuntijat kohtaavat asiakkaat kokonaisvaltaisesti, eli heillä on aikaa jutella asiakkaan elämään kuuluvista asioista. Ammattilaiset ovat sitä mieltä, että heillä ei ole samalla lailla aikaa kuunnella asiakasta. Pitkäaikaissairaille vertaistuki antaa arjessa jaksamiseen keinoja. Tutkimuksen mukaan

kokemusasiantuntijalla käyminen on lisännyt oman tilanteen hyväksymisen (Hämeenaho ym., 2019, s. 26).

Korhosen ym. (2016, s. 33) mukaan pitkäaikaissairaiden määrä kasvaa tulevaisuudessa. Tekstissä kerrotaan, että asiakkaat ovat kokeneet asiakasvastaavatoiminnan olevan asiakaslähtöistä ja tukevan omahoitoa hyvin. Tutkimuksen mukaan potilaat täyttävät omahoitokavakkeen ennen asiakasvastaavalle menoa (mts. 38). Tämä on pohja terveys- ja hoitosuunnitelmalle. Tutkimuksen mukaan asiakasvastaava ohjaa potilaita omahoidon toteutuksessa. Asiakasvastaavat tekevät moniammatillisesti yhteistyötä ja konsultoi lääkäreitä tarvittaessa. Terveys- ja hoitosuunnitelmaa potilas toteuttaa, kun hän tulee seurantakäynneille. Asiakasvastaavat ohjaavat potilaat erityistyöntekijöiden vastaanotolle tarvittaessa. Tutkimuksen mukaan asiakkaat kokivat palvelujen parantuneen asiakasvastaavatoiminnan kehittyessä (mts. 39). Lääkärin luona oli helpompi asioida, kun asiakasvastaava oli koonnut potilaan tiedot yhteen, jolloin hoidon kokonaisuus oli helpommin saatavissa. Tutkimus toi ilmi sen, että asiakasvastaava pystyi perehtymään potilaaseen kokonaisvaltaisesti ja hänellä oli pidempiä vastaanottoaikoja.

## **4.2 Lääkehoito omahoidossa**

Potilaiden omahoito korostuu perusterveydenhuollossa sekä avohoidossa (Hotus, 2017). Omahoito on tärkeää ihmisen terveyden ylläpitämisessä, varsinkin pitkäaikaissairailta (Saarelma, 2017). Lääkehoitoon sitoutuminen ja lääkehoidon säännöllisyys ovat keskiössä omahoidossa (Itsehoitoapteekki, 2022). Lääkehoidon toteutukseen osallistuu useamman ammattikunnan jäseniä (Eriksson ym., 2018, s. 132; Lääkeinformaatioverkosto, 2020, s. 6).

Potilaiden lääkehoidon toteutus vaatii toimivaa yhteistyötä potilaan ja hoitavan tahon välillä (Eriksson ym., 2018, s. 132). Potilaan yksilöllinen ja kokonaisvaltainen huomioiminen on tärkeää lääkehoidossa (Alahuhta & Niemelä, 2017, s. 14; Lääkeinformaatioverkosto, 2020, s. 6). Erikssonin ym. (2018, s.136) tutkimukseen osallistuneiden mukaan potilaan kuunteleminen ja lääkärin läsnäolo ovat tärkeitä. Heidän mukaansa potilaita ei pitäisi yleistää, eikä myöskään sivuuttaa tai unohtaa heidän kokemia haittavaikutuksia (mts. 137). Potilaiden tulisi siis kertoa tarkasti sairaudesta ja kokemistaan oireista sekä hoidosta.

Pitkäaikaissairaiden tehtävänä omahoidossa on ammattilaisilta saatujen ohjeiden ja neuvojen noudattaminen, esimerkiksi lääkkeiden annosmäärät ja säännöllisyys (Eriksson ym., 2018, s.

135). Potilaalla on suurin vastuu toteutuneesta lääkehoidosta ja elintavoista (mts. 135), mutta sairaanhoitajan tulisi antaa lääkehoitoon liittyvät ohjeistukset (mts. 137). Potilaalta tulisi tarkistaa lääkelista useammin kuin kerran vuodessa yhdessä potilaan kanssa (mts. 140), koska lääkehoidon suunnitelma on osa terveys- ja hoitosuunnitelmaa (Brinkmann & Laine, 2021). Hyvän lääkehoidon mahdollistaa hyvin laadittu lääkehoidon suunnitelma ja potilaan voimaantumista sekä pystyvyyden tunnetta lisää suunnitelman laatiminen yhdessä lääkärin kanssa. Alahuhta ja Niemelä (2017, s. 14) kirjoittavat, että terveydenhuollon ammattihenkilöt vastaavat potilaidensa omahoidon tukemisesta, hoidon toteutuksesta ja koordinoinnista hoitosuunnitelman mukaisesti.

Pitkäaikaissairaiden omahoidossa tärkeää on saada tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja lääkkeistä (Alahuhta & Niemelä, 2017, s. 138). Erikssonin ym. (2018, s. 138) tekemän tutkimuksen mukaan joitakin osallistuneita arvelutti ammattihenkilöstön tietojen ajantasaisuus, mutta erikoislääkäreiden tietoja pidettiin luotettavampana. Hoidoissa tarvitaan hyvää tiedonkulkua, ja tätä edistävät sähköiset järjestelmät (Lääkeinformaatioverkosto, 2020, s. 6).

### 4.3 Sähköiset palvelut omahoidossa

Hyypösen ym. (2018, s. 17) mukaan väestöön suhteutettuna Suomi on käyttäjämäärissä yksi johtavista EU-maista internetin suhteen. Nuorempi sukupolvi osaa käyttää laitteita hyvin, kun taas vanhempi sukupolvi haluaa asioida kasvotusten. Vuonna 2017 on laskettu, että kaikki nuoret aikuiset (16–34 v.) ovat käyttäneet viimeisen kolmen kuukauden aikana internetiä, kun taas yli 75-vuotiaista luku on alle kolmannes (mts. 18). Tutkimukset ovat osoittaneet, että suomalaisista 68 prosenttia asioisi viranomaisten kanssa netin välityksellä mieluummin kuin paikan päällä. Määrä on noususuunnassa (mt.), varsinkin COVID-19-pandemian aikana on suosittu etävastaanottoja (Pyörälä, 2021). Kyytsönen ym. (2021) tekemän tutkimuksen mukaan 83 prosenttia asukkaista on käyttänyt internetiä sähköiseen asiointiin ja itsenäiseen tiedonhakuun hiukan enemmän, noin 88 prosenttia. Tuloksissa vaikuttivat ikäryhmät sekä sukupuolet. Verkkopalvelujen omaksuminen tulee olemaan keskiössä laadukkaiden sosiaali- ja terveyspalvelujen saamisessa, omaan hoitoon osallistumisessa ja vuorovaikutuksessa ammattilaisen kanssa (Hyypönen ym., 2018, s. 3).

Sipilä ym. (2015, s. 52) kirjoittavat julkaisussaan tulevaisuuden sairaanhoitajan työstä. Muutoksia tulee tulevaisuudessa tapahtumaan niin sosiaali- ja terveydenhuollossa kuin

asiakaskunnassakin. Terveyspalvelujen tuottamiseenkin tulee haasteita, esimerkiksi ikärakenteessa tapahtuvien muutosten seurauksena. Palveluja tullaan tarjoamaan yhä enemmän itsehoitopisteissä ja monen toimijan tarjoamalla verkostomaisella yhteistyöllä, sekä juuri itselle räätälöitynä. Yhteisöllisyyttä tarvitaan tulevaisuudessa yhä enemmän, koska väestön terveystarpeisiin ei yksin yhteiskunta pysty vastaamaan. Vapaaehtoisten sekä omaisten rooli tulee korostumaan. Tämä saattaa vaikuttaa sairaanhoitajan tietotaidon kyseenalaistamiseen, sillä tieto tulee olemaan saavutettavissa esimerkiksi internetin välityksellä helpommin ja nopeammin (Sipilä ym., 2015, s. 53). Itsehoitopisteet, terveyskioskit ja virtuaaliset infopisteet tulevat lisääntymään ja kotiin tarjottavia palveluita sekä liikkuvia palveluita tulee olemaan. Omahoidon tarvetta arvioidaan erilaisten tulevien mittareiden ja välineiden kautta.

Saarelman (2017) mukaan erilaisia mobiilisovelluksia on päälle 160 000. Tutkimuksilla voidaan osoittaa, että pitkäaikaissairauksien omaseurannassa palveluilla on hyötyä. Erityisesti niistä on hyötyä silloin, kun ne ovat yhdenmukaisia ammattihenkilöiden tarjoaman seurannan kanssa. Sähköisillä palveluilla kansalaiset voivat arvioida omia oireitaan ja myös hoidon tarvetta. Tällaisia palveluita internetistä löytyy monia. Toikan ja Hellemaan (2019, s. 171) mukaan sähköisiä palveluja voidaan käyttää esimerkiksi seurantojen talletukseen. Sähköiset palvelut saadaan räätälöityä kaikille ihmisille yksilöllisiksi, ja kustannuksetkin ovat kohtuullisia (mts. 172). Oireista voidaan pitää päiväkirjaa, tai lääkkeen ottotekniikkaa voidaan hioa videon avulla (mts. 171). Internetin välityksellä voidaan pitää vertaistukiryhmiä, alustana voi olla joidenkin sivustojen chatti palvelut sekä keskustelupalstat (mts. 172).

Hyyppösen ym. (2018, s. 39) tekemän tutkimuksen mukaan, kansalaiset arvioivat sähköisten palveluiden säästävän eri määriä perinteisiä yhteydenottoja terveydenhuoltoon. Eniten yhteydenottoja säästäviä palveluita olivat muun muassa oman seurannan sähköiset vertaistukiryhmät, palvelutieto ja palveluhakemukset. Yhteydenottoja säästivät myös sähköiset lääkemääräyksien uusimiset, laboratorio- ja muiden tutkimustulosten tarkastelu sähköisesti, sähköinen ajanvaraus ja omien potilastietojen tarkastelu sähköisesti.

Tutkimuksen mukaan suurimmaksi sähköisten palveluiden hyödyksi nousi se, että palvelut muistuttavat esimerkiksi tulevasta vastaanottoajasta (Hyyppönen ym., 2018, s. 40). Toiseksi merkittäväksi hyödyksi koettiin asiointiajan ja rahan säästö. Sähköisten palveluiden koettiin helpottavan itselle sopivien palveluiden etsimistä. Tutkimukseen vastanneet arvioivat tärkeimmiksi tarpeiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden löytymisen ja valintaa helpottavat

sähköiset palvelut, sekä omien potilas ja asiakirjojen katselupalvelut (Hyypönen ym., 2018, s. 41). Myös tahdonilmaisua ja palautepalveluja pidettiin tärkeänä.

#### 4.4 Hyvä omahoito-opas

Hyvät hoito-opaat ovat kaikki erilaisia. Niiden ulkoasut voivat olla värikkäitä, ja ne on voitu tehdä eri pohjilla, esimerkiksi Canva-sovelluksella tai PowerPointilla. Hoito-opaat ovat ohjeita, jotka kutsuvat lukijaansa osallistumaan hoitoonsa (Torkkola ym., s. 12). Hoito-oppaiden avulla ihmiset voivat tarkistaa, mitä asioita tulee ottaa huomioon hoidossa sekä sen toteutuksessa.

Torkkolan ym. (2002, s. 11) mukaan kirjalliset ohjeet eivät ole pelkästään tiedon siirtoa terveydenhuollon ammattilaisilta potilaille ja asiakkaille, vaan myös merkityksellistä informaatiota potilaan sosiaalisesta paikasta esimerkiksi yhteiskunnassa. Olennaista on, miltä sanoma kuulostaa. Potilasohjeita pidetään vain viestin viejänä ja usein unohdetaan sanojen piilomerkitykset sekä äänensävyt. Ohjeiden tarkoituksena onkin välittää informaatiota ja tuottaa merkityksiä. (mts. 12).

Ihmiset ovat yksilöitä, ja kaikki ymmärtävät ohjeet yksilöllisesti. Jotkut eivät halua lukea pitkiä ohjeistuksia tai selityksiä asioista tai hoitopäätöksiin vaikuttavista tekijöistä (Torkkola ym., 2002, s. 14). Potilasohjeisiin on hyvä tehdä kompromisseja siitä, kuinka yksityiskohtaisesti asioista sinne kirjoittaa. Hyvä ohje kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta, antaa potilaalle tilaa ja mahdollisuuden kysyä, jolloin hän kehittää terveyslukutaitoaan (mts. 22). Tekstin tulee olla havainnollistavaa yleiskieltä, ja sairaalasangia sekä monimutkaisia virkkeitä tulisi välttää (mts. 42). Eri ohjeiden ja oppaiden tekstin rakenne riippuu aiheesta, mistä tekstissä kirjoitetaan.

Sairastuminen johonkin sairauteen on potilaalle ja heidän läheisilleen uusi ja outo tilanne (Torkkola ym., 2002, s. 23–24). Tilanteesta selviää, jos potilas sekä läheiset saavat ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Ammattihenkilöiden ohjaus ja opetus vähentää ahdistusta ja pelkoja. Hoitoajat ovat lyhentyneet, jolloin potilaat joutuvat ottamaan vastuuta toipumisestaan ja hoidostaan. Tämän vuoksi ohjeet tulisi olla täsmällisiä. Suullinen ohjeistus on riittämätön; se tarvitsee tuekseen kirjoitettuja ohjeita (mts. 25). Koska potilaiden ohjeet eivät tule olemaan valmiita, vaan ne tarvitsevat päivitystä ja vertailua tasaisin väliajoin.

Ohjeet ovat ulkoasultaan täsmällisiä ja luettelomaisia tuoden tärkeimmät asiat esiin (Torkkola ym., 2002, s. 25). Ohjeet voivat toimia potilaiden muisti tai tarkistuslistana. Ohjeiden kirjoittaminen alkaa pohtimalla, kenelle ohje tulee tai kuka ohjetta lukee (mts. 36). Hyvässä ohjeessa teksti on suunnattu suoraan potilaalle, eli ohje puhuttelee potilasta. Teksti ymmärretään oikein, kun se on kirjoitettu oikein (mts. 46).

Ohjeissa kuvat voivat herättää mielenkiintoa, elävöittää teosta ja auttaa ymmärtämään, mitä oppaassa sanotaan (Torkkola ym., 2002, s. 40). Usein potilasohjeissa kuvia käytetään tuke-  
massa sekä täydentämässä sanomaa ja kuvituskuvina. Hyvin valitut kuvat antavat oppaalle lisää luotettavuutta, kiinnostettavuutta ja ymmärrettävyyttä. Opasta tehdessä tulee ottaa huomioon kuvien tekijänoikeudet (mts. 41). Jos siis kuvia haluaa käyttää, on oltava itsenäinen ja omaperäinen. Jos haluaa käyttää olemassa olevia kuvia, on kysyttävä lupa kuvien alkuperäiseltä tekijältä. Ohjeiden ymmärrettävyys ja toimivuus katsotaan vasta käytännössä, mutta niitä voidaan testata jo ennen julkaisua tekijöiden lähipiirillä (mts. 14). Tällä tavalla saadaan selville, kuinka ymmärrettävää ja selkokielistä tekstiä ohjeessa on ja mitä muutoksia pitää tehdä ennen julkaisua.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, koska tarkoituksena oli tuottaa ilmaiseksi omahoito-opas sitä tarvitseville sekä sairaanhoidon ammattilaisille työkaluksi asiakkaiden ohjaukseen. Oppaaseen koottiin kattavasti tietoa Sjögrenin syndroomasta ja sen oireista sekä niiden omahoidosta. Oppaan tiedot on etsitty luotettavista lähteistä sekä ne ovat tutkittua tietoa. Oppaaseen tulleet tiedot on kirjoitettu selkokielellisinä ja ymmärrettävinä.

Toiminnallinen opinnäytetyö perustuu tutkimukseen ja kehittämistoimintaan, joka on lähtöisin ammattikäytännöistä ja työelämän tarpeista (Vilka, 2021). Sen avulla näytetään ammatillinen asiantuntijuus kehittävällä ja tutkimuksellisella otteella tehdyllä raportilla sekä jollakin tuotoksella (Kostamo ym., 2022, s. 10–11). Toiminnallista opinnäytetyötä käytetään, kun halutaan käytännön toiminnan ohjeistamista, järjestämistä, opastamista tai järjeistämistä (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 9). Kostamon ym. (2022, s. 11) mukaan toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on luoda ammatillinen tuotos, joka on suunnattu kohderyhmälle. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos, eli produkti, voi olla esimerkiksi ammattilaisille käytäntöön suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus (Vilka & Airaksinen, 2003, 9, 65). Produktissa puhutellaan kohdetta ja käyttäjäryhmää ja tuotos on usein kirjallinen. Tuotoksen toteutustapoja on monia, mutta kohderyhmä vaikuttaa sen valintaan. Toteutustapana voi esimerkiksi olla kirja, opaslehtinen, video tai portfolio.

Yksin produkti ei riitä opinnäytetyöksi, ja lisäksi kirjoitetaan opinnäytetyöraportti (Vilka & Airaksinen, 2003, 65–67). Toiminnallisessa opinnäytetyössä tärkeää on, että siinä yhdistyvät käytännön toteutus ja raportointi (mts. 9). Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä kirjoitetaan auki oma työprosessi, jossa tulisi tulla ilmi, mitä, miksi ja miten työtä on tehty, millainen työprosessi on ollut ja millaisia johtopäätöksiä sekä tuloksia on saatu (mts. 65). Tekstistä käy ilmi myös se, kuinka kuvataan ja arvioidaan omaa oppimista, tuotosta ja prosessia. Kostamon ym. (2022, s. 11) mukaan raportissa tulee kuvata tuotokseen liittyviä lähtökohtia, valintoja ja ratkaisuja perustellusti.

Keskeisiä asioita kaikissa opinnäytetöissä ovat konteksti, tutkimusteoria, kriittinen asenne, ymmärtäminen, kumppanuus ja empatia (Vilka, 2021). Toiminnallisen opinnäytetyön

konteksti, eli asia- ja merkitysyhteys, liittää tutkittavan tai kehitettävän ilmiön käytäntöön. Tämä luo kontekstille merkitystä ja arvoa. Tutkimusteoria on opinnäytetyön näkökulma, jolla tarkastellaan tutkittavaa tai kehitettävää ilmiötä. Se ohjaa myös tutkimuskysymyksiä ja tavoitteita.

## 5.2 Opinnäytetyön toteutusprosessi

Opinnäytetyötä aloittaessa tulee idea, josta työn voisi tehdä (Salonen, 2013, s. 17). Idea voi syntyä kehittämistarpeen perusteella ja aihe rajataan tarkasti. Tärkeintä opinnäytetyön aloitusvaiheessa on tekijöiden välinen kommunikaatio. Tekijöiden tulisi puhua asioista, joilla on merkitystä työn onnistumiseen. Lisäksi olisi hyvä puhua sitoutumisesta, tuesta ja aiheen rajauksesta. Seuraavaksi siirrytään suunnitteluvaiheeseen. Siinä tehdään kirjallinen opinnäytetyösuunnitelma, jossa hahmotellaan alustavat tavoitteet, vaiheet ja toimijat.

Opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen päästään työstövaiheeseen (Salonen, 2013, s. 18). Tämä vaihe on suunnitteluvaiheen jälkeen toiseksi tärkein. Vaiheessa työskennellään tarvittaessa jopa päivittäin kohti tavoitteita ja tuotosta. Vaihe saattaa olla kaikista pisin ja vaativin, mutta ammatillisesti ja oppimisen kannalta tärkein. Tässä vaiheessa tärkeintä on saatu ohjaus, vertaistuki ja palaute. Nämä ovat ammatillisen kehittymisen ja onnistumisen näkökulmasta oleellisia.

Työstövaiheen jälkeen tulee tarkistusvaihe (Salonen, 2013, s. 19). Tässä vaiheessa syntyneitä tuotosta arvioidaan ja palautetaan mahdollisesti takaisin työstövaiheeseen. Tarkistusvaiheen jälkeen tulee viimeistelyvaihe, jossa tuotos ja opinnäytetyöraportti viimeistellään. Viimeistelyvaiheen jälkeen valmis tuotos olisi valmiina julkaistavaksi.

Aiheen valinnan jälkeen aloitettiin tiedon etsintä eri lähteistä, kuten Medicistä ja Cinahl Ultimatasta. Lähteiden tiedot on pyritty pitämään 10 vuoden sisällä tuotetuissa. Lähteiden sisäaänottokriteereinä on ollut Sjögrenin syndrooma, omahoito ja samalla itsehoito, sähköiset palvelut omahoidossa, pitkäaikaissairaat ja lääkehoito. Sjögrenin syndrooman oireita haettiin yksitellen eri lähteistä myös englannin kielellä, koska 'Sjögrenin syndrooma' nimellä ei paljoa lähteitä löytynyt. Englannin kielellä 'Sjogren's syndrome' löytyi enemmän tietoa Google Scholarin kautta. Oireita haettaessa lähteissä täytyi löytää, kuinka oireita pystyy hoitamaan tai helpottamaan.



Opinnäytetyösuunnitelman hyväksymisen jälkeen tammikuulla 2023 saatiin aloittaa kirjoittamaan opinnäytetyötä tietojen pohjalta. Tämä niin kutsuttu työstövaihe on ollut aikaa vievää ja haastavaakin, mutta tässä kuitenkin tietotaito on lisääntynyt omasta aiheesta. Työstövaiheessa opinnäytetyö on saanut rungon sekä loogisen järjestyksen asioiden läpikäymiseen. Vaiheessa on haettu lisää tietoa ja niistä koottu järkevä kokonaisuus.

Pitkin työstövaihetta opinnäytetyöstä on saatu vertaispalautetta ja ohjaajien palautetta säännöllisesti. Palautteet ovat olleet rakentavia, ja niiden avulla on ollut helppo lähteä työtä kehittämään. Ohjaavilta opettajilta on saanut kysyä ohjausaikoja, joissa on käyty työtä lävitse. Ohjaava opettaja on antanut vinkkejä, kuinka kehittää työtä eteenpäin ja kuinka muuttaa sitä. Ohjaajalle on saanut esittää kysymyksiä opinnäytetyöhön ja sen tekemiseen liittyen. Opiskelukavereiden vertaistuki on ollut myös hyvin läsnä, kun on kannustettu toinen toisia.

Toukokuun 2023 alkupuolella opinnäytetyö on lähetetty kielentarkistukseen, jonka jälkeen on korjattu kielellisiä virheitä työstä. Toukokuun lopulla opinnäytetyö on esitetty luokan edessä seminaarissa. Viimeistelyvaihe on alkanut seminaarin yhteydessä, kun on saatu opponentilta, opiskelukavereilta sekä opettajilta kommentteja työstä.

### **5.3 Omahoito-oppaan koonti**

Oppaassa käytettiin maksimissaan 10 vuotta vanhaa tietoa, joka ensin kirjoitettiin opinnäytetyöraporttiin ja sen jälkeen tiivistettiin järkevästi ja riittävän jämäkästi oppaaseen. Ennen oppaan aloittamista Mari Salminen-Tuomaalalle on lähetetty viestiä ja kysytty, millaiselle pohjalle opas halutaan. Vastausta ei kuitenkaan saatu, jolloin päätettiin, että käytetään hyväksi PowerPointia. Opas tehtiin PowerPointiin, jolloin sen saa tallennettua pdf-muodossa helppulukuiseksi.

Oppaan aiheena on Sjögrenin syndrooman omahoito, ja oppaaseen tulevat tiedot antavat ihmisille tietoa sairauden hoidosta kotona. Oppaaseen valitut lähteet ovat luotettavia, tarkkaan harkittuja ja puntaroituja. Lähteet perustuvat tutkittuun tietoon ja asiantuntijuuteen. Oppaan lähteet on valittu oireiden mukaan, mikä tuo luotettavuutta oppaalle.

Silmien kuivuusoireiden lähteistä oppaaseen laitettiin (Jones ym., 2017), (Julkunen, 2022) sekä (Terveyskylä, 2022g). Suun kuivuusoireiden lähteistä puolestaan oppaaseen valikoitui (Julkunen, 2022), (Meurman, 2023), (Terveyskylä, 2022g) ja (Terveyskylä, 2022i).

Sukupuolielinten kuivuudesta oppaaseen valittiin (Julkunen, 2022), (Terveyskylä, 2022g ja 2018) ja (Tiitinen, 2022). Nenänkuivuus oireiden hoidosta laitettiin lähteistä (Julkunen, 2022) ja (Peltovaara, 2023c). Iho-oireiden lähteistä oppaaseen valittiin (Airola, 2022), (Peltovaara, 2023b) ja (Terveyskylä, 2022g). Valkosormisuuden lähteistä valikoitui (Peltovaara, 2023b) ja (Terveyskylä, 2022g).

Lähteiden asiantuntijuus ja tutkimuksellisuus tuovat lähteille luotettavuutta ja tiedoille oikeellisuutta. Lähteissä on myös mukana englanninkielisiä lähteitä sekä yksi lähde ruotsiksi. Nämä tuovat työn tiedoille kansainvälisyyttä. Lähteiden tiedot koottiin oppaaseen selkokielisesti ja jämäkästi oppaaseen. Tietoja kootessa pidettiin mielessä opinnäytetyön tutkimuskysymys, millaista on hyvä omahoito Sjögrenin syndroomassa.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön aihe on valittu koulun aihelistalta, ja opinnäyte menee Seinäjoen ammattikorkeakoulun (SeAMK) terveyden edistämisen ja hoito- tutkimusohjelmaan. Yhteyshenkilönä toimii Mari Salminen-Tuomaala, joka on hyväksynyt aiheen. Opinnäytetyö on kirjoitettu vertaisarvioituna.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012, s. 6–7) on ohjeissaan määritellyt yhdeksän hyvän tieteellisen käytännön pilaria. Heidän mukaansa tutkimuksissa tulee noudattaa tiedeyhteisön määräämiä toimintatapoja, joita ovat rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus tutkimustyössä, tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksissa käytetään tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, sekä niissä toteutetaan avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää, kun tulokset julkaistaan. Tutkimuksissa otetaan muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla huomioon, eli tutkijat kunnioittavat muiden töitä sekä viittaavat niihin asiankuuluvalla tavalla. Toisten saavutuksille annetaan myös niille kuuluva arvo ja merkitys omassa tutkimuksessaan. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan, siitä raportoidaan sekä syntyneet aineistot tallennetaan niille laadittujen vaatimuksien mukaan. Tutkimukseen kuuluvat oikeudet laaditaan tutkimushankkeessa tai työryhmän kesken ennen tutkimuksen aloittamista, sekä niitä voidaan tarkentaa tutkimuksen edetessä. Tutkimuksen asianosaisille ilmoitetaan rahoituslähteet sekä muut merkitykselliset sidonnaisuudet. Tutkijoiden tulee pidättäytyä tieteeseen ja tutkimukseen liittyvistä päätöksenteosta, sekä heidän työorganisaatiossansa tulee noudattaa hyvää henkilöstö- ja taloushallintoa. Myös kysymykset tietosuojasta tulee ottaa huomioon.

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston (2019, s. 8) mukaan tutkijoilla tulee olemaan eettisiä sekä moraalisia velvoitteita esimerkiksi tutkimusyhteisöä, tutkittavia henkilöitä tai tutkimuksen rahoittajia kohtaan. Opiskelijoille on koottu muistilistaa opinnäytetyön eettisyydestä (mts. 14). Ennen opinnäytetyötä on selvitettyä esteellisyys sekä perehdytty opinnäytetyön aiheeseen. Ohjaajien kanssa on punnittu työn vaatimat resurssit ja tutkimuseettisiin ohjeisiin on tutustuttu. Opiskelija on tutustunut henkilötietojen käsittelyn tietosuojaan liittyviin

periaatteisiin ja ammattikorkeakoulun ohjeisiin. Opiskelija on hankkinut tarvittavat luvat sekä solminut sopimukset.

Tässä opinnäytetyössä on otettu huomioon nämä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ja Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston laatimat ohjeet eettisyydestä. Ennen opinnäytetyön aloittamista on valittu aihe ja tutustuttu siihen huolellisesti. Opinnäytetyön valmistuttua pitää siis olla oman aiheensa ”asiantuntija”. Ei kuitenkaan sellainen, joita esimerkiksi sairaalalla on töissä vaan oman opiskeluryhmänsä kesken.

Ohjaajien kanssa on käyty pitkin työprosessia keskusteluja, kuinka työtä parantaisi ja jatkaisi eteenpäin. Ohjaajat ovat olleet siis koko prosessin ajan mukana, joten tämä tuo työlle myös eettistä pohjaa. Tässä opinnäytetyössä on noudatettu oppilaitoksen toimintatapoja ja malleja, joiden mukaan työtä on tehty. Opinnäytetyön lähteet on mietitty tarkkaan, ja ne on punnittu luotettavuuden ja eettisyyden näkökulmasta. Lähteistä otetut tiedot on pyritty kirjoittamaan omin sanoin ilman, että syyllistytään plagiointiin. Tulokset on esitetty rehellisesti ja huolitellusti, sekä lähteiden kirjoittajille on annettu kunnia opinnäytetyön tiedoista.

Sjögrenin syndrooman omahoito-opas on tehty opinnäytetyön tietojen pohjalta. Tiedot on kerätty tarkasti harkitusta lähteistä, ja aikahaarukkana on pyritty käyttämään viimeistä kymmentä vuotta. Tietojen keräystä on ohjannut opinnäytetyön tutkimuskysymys: millaista on hyvä omahoito Sjögrenin syndroomassa. Tietojen annossa on pyritty olemaan puolueeton ja välttämään plagiointia.

Ohjeiden oikeellisuuden puntaroinnissa tulisi määrittää käyttävän laitoksen näkemykset oikeasta tiedosta (Torkkola ym., 2002, s. 13). Ohjeita voi siis pitää oikeana, jos tieto on hoitokäytännön mukaista. Oppaan tiedot perustuvat tutkittuun tietoon ja asiantuntijuuteen. Asiantuntijan tiedot ovat hoitokäytänteiden mukaisia ja tulevat suoraan kentältä. Heidän tietonsa tulee olla ajantasaisia, koska he ovat asiantuntijoita. Heidän tietojensa pohjalta tehdään esimerkiksi ohjeita, joiden mukaan toimia. Oppaan lähteet ovat tarkasti valittuja siitä näkökulmasta, mikä on hyvää omahoitoa Sjögrenin syndroomassa. Pari lähde on valittu siitä näkökulmasta, mikä on kyseinen sairaus ja miten se diagnosoidaan.

Oppaaseen ei ole laitettu kuvia, joita ei saa käyttää ilman tekijänoikeuksia. Omia kuvia saisi käyttää, mutta taidot eivät riitä niiden tekemiseen. Tekstiin on laitettu väriä, jottei pelkkä musta ja valkoinen tule liian raskaaksi ja lukukokemus kärsi sen takia. Tausta on valkoinen,

jolloin on helppo lukea teksti, kun se ei sekoitu väriin tai kuviointiin. Valkoinen tausta ei luo lukijoille synkkää kuvaa luettavasta tekstistä.

## 6.2 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön kirjoittaminen on ollut omanlaisensa oppimisprosessi. Tässä opinnäytetyössä oli tarkoituksena syventyä yhteen pitkäaikaissairauteen ja sen pohjalta kirjoitettiin kattava omahoito-opas. Opinnäytetyöprosessin aikana oma ammatillinen kasvu kehittyi ja vahvistui, mutta prosessi tuntui välillä hyvinkin kuivalta ja vähän nihkeältä. Kuitenkin kun vain istuutui alas ja rupesi kirjoittamaan, työ valmistui välillä nopeaakin tahtia.

Opinnäytetyötä tehtiin suunnitelmallisesti eteenpäin. Alkuvaiheessa työn aiheen muuttuessa suunnitteleminen oli hankalaa, kuinka työtä lähdettiin tekemään eteenpäin. Kun vihdoinkin saatiin aihe rajattua ja ylimääräiset ajatukset ja työt pois mielestä, opinnäytetyölle jäi hyvin aikaa ja resursseja. Opinnäytetyöprosessin edetessä on vastuullisesti pidetty kiinni lupauksista, kuinka työtä jatketaan. Työtä on tehty itsenäisesti ja sinnikkäästi. Suunnitelmat ovat helpottaneet työn tekemistä, ja niitä noudattamalla työ on edennyt.

Opinnäytetyöprosessin edetessä tiedonhankintataidot kehittyivät. Tietoa haettiin erilaisista lähteistä koulun kirjaston tietokantojen kautta, koska koulumme on ostanut lisenssit linkkeihin. Aiheeksi valikoitui ennestään tuntematon syndrooma, josta oli mielekästä etsiä tietoa. Aikaisemmin aiheesta ei ollut kuultu, mutta opinnäytetyöprosessin kulussa ja hakuja tehdessä eri lähteistä huomattiin, että kaikille suunnattuja vapaita verkkosivuja löytyi paljon. Aiheen omahoitoon pystyttiin soveltamaan muiden reumasairauksien omahoitotietoja, kun aiheen tiimoilta ei omahoidosta löytynyt paljon tutkimuksellisia lähteitä. On pystytty hallitsemaan myös stressiä. Työtä tehdessä on pystytty jakamaan päivät niin, että jonain päivänä on tehty koko päivän työtä ja toisena päivänä vähemmän. On myös vietetty kokonaan vapaapäiviä työn parista, jolloin rakkaat harrastukset ovat saaneet aikaa. Stressinsietokyvyn hallinta on ollut koe-tuksellakin, kun uusia tehtäviä on tullut päällekkäin opinnäytetyön kanssa.

Stressinsietokyvyn jälkeen suurin haaste on ollut ajankäyttö ja sen suunnittelu. Jos aikaisemmin ei ole suunniteltu, esimerkiksi viikkotasolla, kuinka opinnäytetyötä ja muita koulutehtäviä tehdään päällekkäin, on oltu umpikujassa. Joko aika on käytetty ihan muihin askareisiin tai vain toiseen koulutehtävään. Kuitenkin on saatu harjoittelua ajallisesti niin, että on jäänyt aikaa myös harrastuksille päivisin. Koulun suhteen lukujärjestys on hyvin löysä nyt keväällä,

mutta haaste on ollut ottaa kone syliin ja alkaa kirjoittamaan. Kuitenkin työ on koko ajan edennyt, välillä hitaammin ja välillä nopeammin.

Ajan käytön jälkeen päätöksen teot opinnäytetyöhön liittyen ovat olleet haastavan puoleisia. Päätöksiä on vatvottu ennen niiden tekoa ja jossiteltu jälkikäteen. Kuitenkin opinnäytetyöprosessin aikana on saatu luottamusta päätöksen tekotaitoihin ja tekemiseen muutenkin. Opinnäytetyön tekeminen on huomattavasti helpompaa nyt kuin silloin aloittaessa. Usein alkupe-  
räiset suunnitelmat ovat olleet ne tärkeimmät, joihin palattiin lopuksi. Esimerkiksi opinnäytetyön yksin tekeminen on tällainen asia.

Yksi opinnäytetyöprosessin haastavin piirre on ollut epävarmuus ja sen tiedostaminen. Päässä on vain tieto, että voisi olla enemmänkin tekstiä, onkohan opinnäytetyössä tarpeeksi asiaa ja saavutetaanko tavoitearvosana tällä työllä. Onneksi on kaverit ja ohjaajat, joilta voi aina kysyä apua ja tukea. Opinnäytetyöprosessin alussa jouduttiin vaihtamaan aihetta kolmeen kertaan, jolloin tuntui mahdottomalta edes aloittaa koko opinnäytetyön kirjoittamista. Kun saatiin valittua aihe, joka kelpasi ja josta ei ollut tehty opinnäytetyötä hiljattain, päästiin aloittamaan. Vähän ajan päästä kuitenkin päädyttiin eriyttämään työ. Kaiken kaikkiaan on yritetty kirjoittaa ja tehdä mahdollisimman hyvä työ.

### **6.3 Kehittämisideat**

Kehittämisideoina tai kehittämistutkimuksina voisi tutkia oireiden hoitoa haastattelun muodossa. Voisi selvittää, kuinka kauan menee syndrooman diagnosoinnissa. Tällaisia tietoja löytyi vähän. Lääketieteellisiä tutkimuksia löytyy paljon, mutta hoitotieteelliset tutkimukset puuttuvat. Aihetta tulisi siis tutkia hoitotieteen näkökulmasta. Ulkomaalaiset tutkimukset tulisi suomentaa, koska sairastuneet yleisesti hakevat tietoa omalla äidinkielellään.

## LÄHTEET

- Airola K. (28.9.2022). *Kuiva iho*. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00246>
- Alahuhta M. & Niemelä E. (2017). Paljon sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävien asiakkaiden palveluiden toteutuminen – työntekijöiden ja johtavien viranhaltijoiden haastattelututkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 54, 6–17.
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto (Arene ry). (2019). *Ammattikorkeakoulujen Opin- näytetöiden eettiset suositukset*. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUK-SET%202020.pdf? t=1578480382>
- Brinkmann, S., & Laine, M. (2021). Lääkehoidon suunnitelma osana terveys- ja hoitosuunnitelmaa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 137(5), 533–538.
- Brown, S. (2012). Diagnosis and management of patients with Raynaud’s phenomenon. *Nursing Standard*, 26(46), 41–46. <https://www.proquest.com/open-view/236b20cb3420d69e9a31760183e16ca8/1?pq-origsite=gscholar&cbl=30130>
- Eriksson, V., Skullbacka, S., Kiiski, A., Pohjanoksa-Mäntylä, M. & Airaksinen, M. (2018). Pitkäaikaissairaiden näkemyksiä omasta ja terveydenhuollon ammattilaisten osallistumisesta lääkehoitonsa toteutukseen. *Dosis: farmaseuttinen aikakauskirja* 2, s. 130–147.
- Haavisto, M. (2013). *Uusia hoitoja autoimmunisairauksiin*. Finn Lectura.
- Halonen, L., Kaakkinen, P., Kyngäs, H., & Serlo, W. (2016). Nuoren sitoutuminen skolioosin hoitoon. *Tutkiva Hoitotyö*, 14(1), 13–22.
- Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus). (2017). *Omahoidon ohjaus pitkäaikaissairauksien avohoidossa: sairaanhoitajavetoisten menetelmien vaikuttavuus*. [Sähköinen tietoaaineisto]. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2017-5.pdf>
- Hyppönen, H., Pentala-Nikulainen, O., & Aalto, A-M. (2018). *Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2017: Kansalaisten kokemukset ja tarpeet*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Sähköinen aineisto]. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136258/URN\\_ISBN\\_978-952-343-103-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136258/URN_ISBN_978-952-343-103-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Hämeenaho, P., Rask, L-M., & Kettunen, T. (2019). Terveydenhuollon ammattilaisten ja asiakkaiden näkemyksiä kokemusasiantuntijan vastaanotto toiminnasta terveysasemalla. *Tutkiva Hoitotyö*, 17(4), 22–29.

- Itsehoitoapteekki. (20.1.2022). *Sydämen vajaatoiminnan omahoito ja hoidon seuranta*. <https://www.itsehoitoapteekki.fi/hyvinvointi-terveys/orionsydan/sydamen-vajaatoiminta/omahoito/>
- Jones, L., Downie, L., Korb, D., Benitez-del-Castillo, J., Dana, R., Deng, S., Dong, P., Geerling, G., Hida, R., Liu, Y., Seo, K., Tauber, J., Wakamatsu, T., Xu, J., Wolffsohn, J., & Craig, J. (2017). TFOS DEWS II management and therapy report. *The ocular surface*, 15(3), 575-628. <https://doi.org/10.1016/j.jtos.2017.05.006>
- Julkunen, H. (20.9.2022a). *Sjögrenin oireyhtymä (primaarinen)*. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00690#s1>
- Julkunen, H. (23.11.2022b). *Valkosormisuus (Raynaud'n ilmiö)*. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00542>
- Kela. (5.7.2022). *Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit*. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>
- Kielikone Oy. (2023). Omahoito. Teoksessa [*sanakirja.fi*] *MOT Sanakirjat*. Haettu 9.1.2023, <https://www.sanakirja.fi/>
- Korhonen, T., Lassila, A., Luukkanen, M., & Eriksson, E. (2016). Asiakasvastaavatoiminta perusterveydenhuollossa – asiakkaiden odotuksia ja kokemuksia. *Tutkiva Hoitotyö*, 14(1), 33–43.
- Kostamo, P., Airaksinen, T., & Vilkkä, H. (2022). *Kirjoita itsesi asiantuntijaksi: Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön*. Art House.
- Kotimaisten kielten keskus (Kotus). (2022). Omahoito. Teoksessa *Kielitoimiston sanakirja*. Haettu 9.1.2023, <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/terveyskasvatus?source=suggestion&searchMode=all>
- Kyytsönen, M., Aalto, A-M., & Vehko, T. (2021). *Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2020–2021: Väestön kokemukset*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). [Sähköinen aineisto]. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142675/URN\\_ISBN\\_978-952-343-680-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142675/URN_ISBN_978-952-343-680-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Lääkeinformaatioverkosto. (10.12.2020). *Terveydenhuollon ammattihenkilöiden valmentamisen lääkkeenkäyttäjakeskeiseen lääkehoidon toteutukseen: Suositus lääkeinformaatioon ja lääkeneuvontaan liittyvään peruskoulutukseen*. <https://www.fimea.fi/documents/160140/1156017/Terveys+huollon+ammattihenkil%C3%B6iden+valmentamisen+l%C3%A4%C3%A4kkeen%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4keskeisen+l%C3%A4%C3%A4kehoidon+toteutukseen.pdf/6e6943dd-8c8a-2f3a-7fe9-c7c8e536707b?t=1616399183349>
- Meurman, J. (2013). *Kuivan suun aiheuttajat ja hoito*. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120424/2\\_13%20Orsaker%20till%20och%20behandling%20av%20mun-torrhet.pdf?sequence=2](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120424/2_13%20Orsaker%20till%20och%20behandling%20av%20mun-torrhet.pdf?sequence=2)



- Mäkeläinen, P. (17.4.2009). *Rheumatoid arthritis patient education and self-efficacy (nivelreumaa sairastavan potilaan ohjaus ja potilaan hallinnan tunne)*. [Väitöskirja, Kuopion yliopisto]. Kuopion yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1077-5>
- Peltola, M., Isotalus P. & Åstedt-Kurki P. (2021). Tyypin 2 diabetesta sairastavien kokemukset vuorovaikutuksen merkityksestä omahoitoon kytkeytyvässä yhteistyössä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 58, 396–411.
- Peltovaara, M. (30.1.2023a). Sjögrenin oireyhtymään liittyvät yleisoireet, sisäelinmuutokset ja ennuste. Teoksessa A. Karjalainen, L. Pirilä, K. Puolakka, T. Sokka-Isler, & P. Vähäsalo (toim.), *Reumasairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Peltovaara, M. (30.1.2023b). Sjögrenin oireyhtymän sisäelinoireiden hoito. Teoksessa A. Karjalainen, L. Pirilä, K. Puolakka, T. Sokka-Isler, & P. Vähäsalo (toim.), *Reumasairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Peltovaara, M. (30.1.2023c). Sjögrenin oireyhtymän limakalvo-oireiden hoito. Teoksessa A. Karjalainen, L. Pirilä, K. Puolakka, T. Sokka-Isler, & P. Vähäsalo (toim.), *Reumasairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Pitkälä, K., & Savikko, N. (2007). Potilaan sitoutuminen hoitoon. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 125(5), 501–502. <https://www.duodecimlehti.fi/duo96322>
- Pyörälä, E. (19.11.2021). Potilaan näkökulmia terveydenhuollon digitaalisiin palveluihin. *Lääkärilehti*, 46, 2713–2716. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/potilaan-nakokulmia-terveydenhuollon-digitaalisiin-palveluihin/?pub-lic=4877b7e77d84b25dc2ccb2bae9b0e33>
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T., & Pitkälä, K. (2009). Potilaan omahoidon tukeminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 125(21), 2351–2359. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98401>
- Saarelma O. (2017). Omahoito sähköistyy: Digitaaliset palvelut auttavat – mutta vain osana ammattilaisten palvelua. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 133(6), 531–532. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13624>
- Salonen, K. (2013). *Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle*. Turun ammattikorkeakoulu.
- Sipilä, S., Miettinen, M., Holopainen, A., Kyngäs, H., Turunen, H., Voutilainen, P., & Pölkki, T. (2015). Visio Sairaanhoidajan työn sisällöstä vuonna 2035. *Tutkiva Hoitotyö*, 13(1), 52–55.
- Sjögrenin Syndrooma. (2023). *Sjögrenin Syndrooma, informaationsivusto*. <https://www.sjogreninsyndrooma.fi/>
- Sjögreninfo. (2.4.2020). *Sjögrenin Syndrooma, vinkkejä itsehoitoon*. Sjögrenin Syndrooma. <https://www.sjogreninsyndrooma.fi/sairaus/>

- Suomen Reumaliitto ry. (2021). *Sjögrenin oireyhtymä*. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aa-pinen/reumataudit/sjogrenin-oireyhtyma>
- Suomen Reumaliitto, Martio, J., & Arkela-Kautiainen, M. (2007). *Reuma*. Duodecim: Suomen reumaliitto.
- Suomen Sjögrenliitto ry. (i.a.-a). *Sjögrenin syndrooma*. <https://www.sjogrenliitto.fi/sjogrenin-syndrooma/>
- Suomen Sjögrenliitto ry. (i.a.-b) *Kuivuusoireet*. <https://www.sjogrenliitto.fi/sjogrenin-syndrooma/alasivu/kuivuusoireet/>
- Terveyskylä. (Päivitetty 15.6.2018). *Kuivat limakalvot*. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sek-suaaliterveys/naisen-sukupuolielinten-kipu/kuivat-limakalvot>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022a). *Silmäoireiden hoito Sjögrenin syndroomassa*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/silm%C3%A4oireiden-hoito-sj%C3%B6grenin-syndroomassa>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022b). *Sjögrenin syndroomaa sairastavan perhesuunnittelu, raskaus ja imetys*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndroomaa-sairastavan-perhesuunnittelu-raskaus-ja-imetys>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022c). *Sjögrenin syndrooman diagnosointi*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-diagnosointi>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022d). *Sjögrenin syndrooman ennuste*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-ennuste>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022e). *Sjögrenin syndrooman hoito*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-hoito>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022f). *Sjögrenin syndrooman seuranta*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-seuranta>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022g). *Suuoireiden hoito Sjögrenin syndroomassa*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/suuoireiden-hoito-sj%C3%B6grenin-syndroomassa>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022h). *Syventävää tietoa Sjögrenin syndrooman luokittelukriteereistä*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset->

[reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/syvent%C3%A4v%C3%A4%C3%A4-tietoa-sj%C3%B6grenin-syndrooman-luokittelukriteereist%C3%A4](#)

Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022i). *Tietoa Sjögrenin syndroomasta*. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/tietoa-sj%C3%B6grenin-syndroomasta>

Terveyskylä. (Päivitetty 18.10.2022j). *Yleistä oman sairauden hoidosta*. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairauden-hoito/oman-sairauden-hoito/yleista-oman-sairauden-hoidosta>

Tiitinen A. (12.10.2022). *Emättimen limakalvojen kuivuminen*. Duodecim terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00118>

Tincani, A., Andreoli, L., Cavazzana, I., Doria, A., Favero, M., Fenini, M., M.-G., Franceschini, F., Lojaco, A., Nascimbeni, G., Santoro, A., Semeraro, F., Toniati, P., & Scoenfeld, Y. (2013). Novel aspects of Sjögren's syndrome in 2012. *BMC Medicine*, 11, 93. <https://link.springer.com/article/10.1186/1741-7015-11-93>

Tohtorille. (i.a.). *Sjögrenin syndrooma*. <https://tohtorille.fi/taudit-ja-sairaudet/sjogrenin-syndrooma>

Toikko K., & Hellemaa P. (2019). Säännöllisellä ohjauksella ja sähköisillä palveluilla tukea astman omahoitoon sitoutumiseen ja lääkehoidon onnistumiseen. *Dosis: Farmaseuttinen aikakauskirja*, 2, s.168–175.

Torkkola, S., Heikkinen, H., & Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäviksi: Opas potilasohjeiden tekijöille*. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Uzuncakmak, T., & Beser, N. G. (2017). The Effects of Self-care Education of Adolescents on the Power of Self-care. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1368–1373. [https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/28\\_uzunchakmak\\_original\\_10\\_3.pdf](https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/28_uzunchakmak_original_10_3.pdf)

Vilka, H. (2021). *Näin onnistut opinnäytetyössä: Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin*. PS-kustannus.

Vilka, H., & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Tammi.

Yhdistysverkosto. (i.a.). *Tartu tulevaisuutta kädestä: Kumppanuudella soteen ja kuntiin 2017–2019*. <https://bin.yhdistysavain.fi/1571719/jilM8OzVfclJfbceKncr0SpHF9/Omahoitto.pdf>

## LIITTEET

Liite 1. Sjögrenin syndrooman omahoito-opas

## Liite 1. Sjögrenin syndrooman omahoito-opas



# Sisältö

- **Sjögrenin syndrooma**
  - Mikä se on?
  - Diagnosointi
- **Oireet ja hoito**
  - Kuivuuksioireet
  - iho-oireet
- **Tärkeät yhteystiedot**
- **Lähteet ja lisätietoa**



# Sjögrenin syndrooma

## MIKÄ SE ON?

- Pitkäaikainen autoimmuuni reumasairaus
- Se voi esiintyä itsenäisenä sairautena tai toissijaisena jonkin toisen autoimmuunisairauden kanssa
- Taudin aiheuttajaa ei kuitenkaan tiedetä
- Taudin hoito on oireiden mukaista ja yksilöllistä

## KUINKA DIAGNOSOIDAAN

- Diagnostiikki alkaa kuivusoireiden perusteella
- Diagnostiikki tehdessä tarkastellaan taudin kuvaa eli limakalvojen kuivusoireita, alentunutta kyynelten ja syljen eritystä, autoantivasta-aineita, huulisylkirauhasten otettavaa koepalaa tai isojen sylkirauhasten kuvantamislöydöksiä
- Diagnostiikin jälkeen selvitetään sairauden muut vauriot kehossa
- Seuranta on kerran vuodessa perusterveydenhuollossa ja tarvittaessa tiheämmin



## OIREET JA HOITO

**Kuivuusoireet****SILMIEN KUIVUUS**

- Kuivuusoireita voidaan hoitaa:
  - Kostutustipoilla
  - Silmävoiteilla
  - Keinokyynelillä
  - Silmälamelleilla
- Silmät tulisi suojata vedolta
- Suojalaseja suositellaan käytettäväksi
- Ilmankostuttimia myös suositellaan
- Silmäluomien hygieniasta tulisi pitää huolta
- Kuivuusoireita voi lisätä esim. valot, ilmastointi, pöly ja piilolinssit

**SUUN KUIVUUS**

- Voidaan helpottaa paikallishoitovalmisteilla:
  - Geeleillä
  - Suihkeilla
  - Liuoksilla
- Purukumin pureskelu lisää syljen tuotantoa
- Tulisi välttää hapollisia ja sokerillisia juomia
- Nesteytyksestä tulee pitää huolta
- Hammaslääkärissä tulisi käydä säännöllisesti vuosittain
- Kuivuusoireita voi lisätä esim. Lääkkeet  
hormonaalinen tilanne, kuivuminen, alkoholi ja tupakka





## SUKUPUOLIELINTEN KUIVUUS

- Usein sukupuolielinten kuivuutta esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä
- Kuivusoireita emättimessä voidaan hillitä liukastusvoiteilla ja paikallisilla estrogeenihoidolla
- Ulkosynnyttimille voidaan käyttää perusvoiteita, öljyjä ja kostutusgeelejä
- Alusvaatteet eivät saa puristaa ja hiertää
- Intiimihygieniaan tulee kiinnittää huomiota

## NENÄN KUIVUUS

- Nenän kuivuutta voidaan hoitaa:
  - Suolaliuossuihkeilla
  - A-vitamiinitipoilla
  - Kosteuttavilla nenäsumutteilla
    - Seesamiöljyllä
    - Sieraimien rasvauksella





## Iho-oireet

### KUIVA IHO

- Vältä käyttämästä runsaasti saippuaa ja harjaa, sillä kuivattavat ihoa
- Huolehdi, että vesi ei ole liian kuumaa peseytymiseen
- Peseytymiseen suositellaan vesipitoisia perusvoiteita ja suihkun jälkeen kosteuttavia voiteita
- Osalla syndroomaa sairastavista auringon valo pahentaa ihon kuivuutta, joten auringolta suojautuminen on tärkeää

### PURPPURAIHOTTUMA

- Esiintyy usein säärien alueella lyhytkestoisina kohtauksina
- Voi kadota itseksensä
- Voidaan hoitaa lääkärin määräämillä lääkkeillä
- Ihottuman alueella on punaisia näppyliitä, joiden koko voi vaihdella



### Valkosormisuus

- Valkosormisuus ilmenee varpaiden sekä sormien värin muuttumisena ensin valkoisiksi, jonka jälkeen väri voi vaihdella sinertävästä punertavaan
- Valkosormisuudessa tärkeintä on pitää varpaat ja sormet lämpiminä
- Verisuonia laajentavia lääkkeitä voidaan käyttää, jos koetaan se tarpeelliseksi

## Tärkeät yhteystiedot

- Hoitava tahok: \_\_\_\_\_
- Yleinen hätänumero: 112
- Paikkakunnan terveystakeskus: \_\_\_\_\_
- Suomen Reumaliitto : (09) 476 155
- Muita tärkeitä yhteystietoja:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



## Lähteet/Lisätietoa

- Airola K. (28.9.2022). Kuiva iho. Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00246>
- Jones, L., Downie, L., Korb, D., Benitez-del-Castillo, J., Dana, R., Deng, S., Dong, P., Geerling, G., Hida, R., Liu, Y., Seo, K., Tauber, J., Wakamatsu, T., Xu, J., Wolffsohn, J., & Craig, J. (2017). TFOS DEWS II management and therapy report. The ocular surface 15(3), 575-628. <https://doi.org/10.1016/j.jtos.2017.05.006>
- Julkunen, H. (20.9.2022). Sjögrenin oireyhtymä (primaarinen). Duodecim Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00690#s1>
- Meurman, J. (2013). Kuivan suun aiheuttajat ja hoito. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120424/2\\_13%20Orsaker%20till%20och%20behandling%20av%20muntorrhret.pdf?sequence=2](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/120424/2_13%20Orsaker%20till%20och%20behandling%20av%20muntorrhret.pdf?sequence=2)
- Peltovaara, M. (30.1.2023-b). Sjögrenin oireyhtymän sisäelinoireiden hoito. Teoksessa A. Karjalainen, L. Pirilä, K. Puolakka, T. Sokka-Isler, & P. Vähäsalo (toim.), Reumasairaudet. Kustannus Oy Duodecim.
- Peltovaara, M. (30.1.2023-c). Sjögrenin oireyhtymän limakalvo-oireiden hoito. Teoksessa A. Karjalainen, L. Pirilä, K. Puolakka, T. Sokka-Isler, & P. Vähäsalo (toim.), Reumasairaudet. Kustannus Oy Duodecim.
- Terveyskylä. (Päivitetty 15.6.2018). Kuivat limakalvot. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/seksuaaliterveys/naisen-sukupuolielinten-kipu/kuivat-limakalvot>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022-b). Sjögrenin syndrooman diagnosointi. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-diagnosointi>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022-f). Sjögrenin syndrooman seuranta. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-seuranta>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022-g). Sjögrenin syndrooman hoito. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/sj%C3%B6grenin-syndrooman-hoito>
- Terveyskylä. (Päivitetty 7.4.2022-i). Suoioireiden hoito Sjögrenin syndroomassa. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/sj%C3%B6grenin-syndrooma/suoioireiden-hoito-sj%C3%B6grenin-syndroomassa>
- Tiitinen A. (12.10.2022). Emättimen limakalvojen kuivuminen. Duodecim terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00118>

