

Vaskuliitit – kyselykartoitus vaskuliittia sairastaville



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hämeen ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma

kevät, 2017

Anna-Maija Lehtonen
Ellanoora Harjunpää

Hoitotyön koulutusohjelma
Lahdensivu

Tekijät	Anna-Maija Lehtonen Ellanoora Harjunpää	Vuosi 2017
Työn nimi	Vaskuliitit – kyselykartoitus vaskuliittia sairastaville	
Työn ohjaaja/t	Merja Vanhanen	

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä kokemuseräistä tietoa vaskuliittia sairastavien diagnoosista, oireista, tutkimuksista, lääkehoitoon sitoutumisesta, seurannasta, remissiosta, kuntoutuksesta sekä työkyvystä. Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa tietoa näistä asioista. Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella ja saatu aineisto analysoitiin kvantitatiivisesti Webropol-ohjelmaa hyödyntäen.

Tutkimuksen toimeksiantajana oli Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. Kyselylomake suunniteltiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Tutkimuksen avulla kerätty aineisto luovutetaan tutkimuksen valmistuttua toimeksiantajan omistukseen ja käyttöön.

Vaskuliitit ovat harvinaisia ja keskenään hyvin erilaisia autoimmuunisairauksia, joissa verisuonen seinämä tulehtuu aiheuttaen erilaisia oireita. Harvinainen sairaus asettaa haasteen sairauden diagnosointiin, hoitoon, kuntoutukseen ja arjen sujumiseen. Vaskuliitteja ei pystytä täysin parantamaan ja hoidossa tavoite on remissio eli oireettomuus. Lääkehoito ja siihen sitoutuminen on tärkeää.

Tutkimuksen tuloksina kerätty kokemuseräinen tieto vaskuliiteista heijasteli teoriassa esiin nostettuja asioita vaskuliiteista ja niiden ominaispiirteistä. Vaskuliitit aiheuttivat vastaajille hyvin moninaisia oireita ja lääkehoitoon oltiin varsin sitoutuneita. Kuntoutus ja vertaistuki koettiin tärkeiksi. Hoitotyön näkökulma jäi kyselyssä vähemmälle huomiolle. Hoitajalla on kuitenkin tärkeä rooli vaskuliittia sairastavan tukemisessa, ohjauksessa sekä kuntoutuksen ja vertaistuen pariin ohjaamisessa. Hoitajan tuki vaskuliittia sairastavalle voisi olla jatkotutkimuksen aiheena.

Avainsanat vaskuliitti, harvinaissairaus, autoimmuunisairaus, hoitajan tuki

Sivut 59 sivua, joista liitteitä 9 sivua

Degree Programme in Nursing
Lahdensivu

Authors	Anna-Maija Lehtonen Ellanoora Harjunpää	Year 2017
Subject	Vasculitis – Survey for people with vasculitis	
Supervisors	Merja Vanhanen	

ABSTRACT

The purpose of this study was to collect empirical data from people with vasculitis about its diagnosis, symptoms, tests, commitment to medication, follow-up, remission, rehabilitation and ability to work. The aim of this study was to gather this information. The study was carried out with an online questionnaire and the data obtained were analyzed quantitatively using Webropol program.

The study was commissioned by Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. The questionnaire form was designed in collaboration with the commissioner. After this study is completed, the collected data will be handed over to the commissioner's ownership and use.

Vasculitides are rare and a mixed group of autoimmune diseases, where the blood vessels become inflamed resulting in a variety of symptoms. Rare diseases pose challenges for the diagnosis, treatment, rehabilitation, and everyday life of the diagnosed. Vasculitis is a non-curable disease and the aim of its treatment is remission. Medication and commitment to it are important.

The collected data reflect the theory base of vasculitides and their characteristics. The results show that vasculitides caused a variety of symptoms and commitment to medication was relatively high. Rehabilitation and peer support were regarded important. The perspective of nurses received less attention in the questionnaire. Nurses have an important role in supporting a patient with vasculitis. Nurses support and guide patients and give information on rehabilitation and peer support. The role of the nurse in supporting a patient with vasculitis could be the subject for future studies.

Keywords vasculitis, rare disease, autoimmune disease, nurse's support

Pages 59 pages including 9 pages of appendices

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	HARVINAISSAIRAUDET JA VERTAISTUKI	3
3	AUTOIMMUUNISAIRAUDET.....	4
4	VASKULIITIT	5
4.1	Oireet.....	6
4.2	Tutkimukset ja diagnosointi	7
4.2.1	Esitiedot ja kliininen tutkimus	7
4.2.2	Laboratoriotutkimukset ja kliinisen fysiologian kokeet	8
4.2.3	Kuvantamis- ja kudonäytetutkimukset.....	9
4.3	Vaskuliittidiagnoosit.....	9
4.3.1	Suurten suonten vaskuliitit.....	9
4.3.2	Keskisuurten suonten vaskuliitit	10
4.3.3	Pienten suonten vaskuliitit	11
4.3.4	Luokittelemattomat vaskuliitit	13
4.4	Hoito.....	14
4.4.1	Lääkehoito	14
4.4.2	Lääkehoitoon sitoutuminen	16
4.4.3	Hoitajan ohjaus ja tuki.....	17
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	19
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	20
6.1	Kvantitatiivinen tutkimus	20
6.2	Aineiston kerääminen	21
6.2.1	Otos	21
6.2.2	Kyselylomake	22
6.2.3	Kyselylomakkeen laadinta	22
6.3	Aineiston analyysi.....	25
7	TUTKIMUSTULOKSET	25
7.1	Vastaajien taustatiedot	26
7.2	Vaskuliitin diagnoosi.....	26
7.3	Vaskuliitin oireet	29
7.4	Vaskuliitin tutkimukset.....	36
7.5	Vaskuliitin lääkitys.....	38
7.6	Vaskuliitin seuranta.....	38
7.7	Vaskuliitin remissio	39
7.8	Vaskuliitin kuntoutus, terapia ja vertaistuki	41
7.9	Sairasloma ja työkyvyttömyys.....	43
8	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	44
9	POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET.....	46

Liitteet

Liite 1	SAATEKIRJE
Liite 2	VASKULIITTIKYSELY

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä kokemukseräistä tietoa vaskuliittia sairastavien diagnoosista, oireista, tutkimuksista, lääkehoitoon sitoutumisesta, seurannasta, remissiosta, kuntoutuksesta sekä työkyvystä. Tutkimus pyrkii siis lisäämään tietoa vaskuliiteista. Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella ja saatu aineisto analysoitiin kvantitatiivisesti.

Tutkimuksen toimeksiantajana on Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. Kyselylomake suunniteltiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Tutkimuksen avulla kerätty aineisto siirtyy tutkimuksen valmistuttua toimeksiantajan omistukseen ja käyttöön.

Vaskuliitit ovat harvinaissairauksia, joista tietoa on hyvin vähän saatavilla niin vaskuliittia sairastaville kuin terveydenhoitoalan ammattilaisille. Harvinainen sairaus asettaa haasteen sairauden diagnosointiin, hoitoon, kuntoutukseen sekä arjen sujumiseen. (STM muistio 2014, 8.) Myös vertaistuen merkitys harvinaissairauksissa korostuu. Kun tietoa on saatavilla niukasti, vertainen on usein tärkeä kokemukseräisen tiedon lähde ja tukija. (Mitä on vertaistuki? 2016).

Vaskuliitit kuuluvat autoimmuunisairauksiin. Autoimmuunisairauksissa kehon immuunijärjestelmä kohdistaa hyökkäyksen muiden tunkeilijoiden sijaan kehon omiin soluihin. Seuraukset riippuvat hyökkäyksen kohteena olevista soluista. Autoimmuunisairaudet esiintyvät usein yhdessä toisten autoimmuunisairauksien kanssa ja aiheuttavat yleensä systeemisiä oireita. (Haavisto 2013, 11.)

Vaskuliitit ovat harvinaisia ja keskenään hyvin erilaisia autoimmuunisairauksia, joissa verisuonen seinämä tulehtuu ja vaurioituu. Vaskuliittien oireet ja taudinkuva riippuvat sairastuneen verisuonten koosta, lukumäärästä, tyypistä ja sijainnista. Vaskuliittityypistä riippumatta tyypillisiä yleisoireita ovat kuumeilu, väsymys ja yleinen sairautentunne sekä erilaiset lihas- ja nivelkivut. Vaskuliittien, kuten muidenkin autoimmuunitautien, syntymekanismit ovat suurimmaksi osaksi tuntemattomia. (Friman 2007, 3, 5.)

Vaskuliittien diagnosointi on haastavaa vaihtelevan taudinkuvan vuoksi. Yksittäinen tutkimus harvoin paljastaa vaskuliitin olemassaoloa ja diagnosointi etenee pitkälti poissulkumenetelmällä. Diagnosointiin kuuluvat potilaan haastattelun ja kliinisen tutkimuksen lisäksi erilaiset laboratoriotestit, kuvantamismenetelmät ja koepalat. Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja oikein tehty diagnoosi parantaa ennustetta. Tässä tutkimuksessa käsiteltäviä primaarisia vaskuliitteja on diagnosoitu alle 20 kappaletta. (Merkel 2016.)

Vaskuliitteja ei pystytä täysin parantamaan, joten hoidon tavoite on remissio eli taudin oireeton vaihe. Lääkehoidon merkitys vaskuliitin hoidossa on suuri ja se suunnitellaan aina potilaan kanssa yksilöllisesti. (Orava, haastattelu 9.12.2016.) Vaskuliittisairauksien lääkehoidon kohdalla on hyvä huomioida myös lääkehoitoon sitoutuminen. Maailman terveysjärjestö WHO:n arvion mukaan noin puolet pitkäaikaista lääkitystä käyttävistä henkilöistä sitoutuu lääkehoitoonsa. (Aarnio 2016, 48.) Vaskuliittiin sairastuneet sitoutuvat pääasiallisesti hoitoonsa hyvin. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Vaskuliitti on parantumaton pitkäaikaissairaus, joka haastaa sairastuneen arjen ja elämän. Hoitajan rooli on merkittävä, jotta potilaat selviytyisivät vaskuliitti sairautensa kanssa sekä sitoutuisivat omahoitoonsa ja lääkehoitoonsa. Hoitajan rooli korostuu potilaan kokonaisvaltaisessa ohjaamisessa ja hoitaja ohjaa potilaita kuntoutuksen ja vertaistuen pariin. (Orava, haastattelu 9.12.2016.) Hoitotyön näkökulmaa tutkimukseen on tuotu haastatteleamalla Kanta-Hämeen keskussairaalan reumahoitajaa Marika Oravaa. Marika Orava on Suomen Reumahoitajayhdistyksen hallituksen jäsen. Hän työskentelee viikoittain vaskuliitteihin sairastuneiden potilaiden kanssa työssään.

Tutkimuksen teoriapohjassa johdatellaan aiheeseen avaamalla ensin harvinaissairauksien ja autoimmuunisairauksien taustaa ja määritelmää. Myös vertaistuen merkityksestä puhutaan. Teorian pääpaino on vaskuliittisairauksien kuvauksessa. Lääkehoitoon sitoutumista ja hoitajan tuen merkitystä vaskuliittisairauksissa käsitellään myös. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet kuvataan, jonka jälkeen kerrotaan tutkimuksen toteutustavasta. Tutkimustuloksissa käydään kohta kohdalta läpi kyselyssä saadut tulokset. Viimeisenä pohdinnassa vedetään tutkimuksen tulokset yhteen ja nostetaan aineistosta muutamia seikkoja pohdittavaksi.

2 HARVINAISSAIRAUDET JA VERTAISTUKI

Vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksiin. Euroopan Unionin määritelmän mukaan harvinaissairauksia ovat sairaudet, joita esiintyy viidellä ihmisellä 10 000 ihmistä kohden. Tällöin arviolta noin kuudella prosentilla suomalaisista on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Terveydenhuollon suurkäyttäjistä heitä on merkittävästi suurempi osa. (STM muistio 2014, 8.)

Harvinainen sairaus haastaa sairauden diagnosoinnin, hoidon, kuntoutuksen sekä arjen sujumisen. Mitä harvinaisempi sairaus on, sitä haastavampaa tiedon tai avun löytäminen usein on. Diagnoosin ja hoidon etsintä kestää usein pitkään ja vaatii paljon resursseja. (Harvinaisia sairauksia ja vammoja n.d.). Harvinaisten sairauksien kohdalla riittävää, selkeää ja omalla äidinkielellä tuotettua tietoa on usein saatavilla hyvin vähän. Lisäksi sairauksista löytyy vähän tieteellistä tutkimustietoa. (STM muistio 2014, 8.)

Vertaistuen merkitys harvinaissairauksissa on tutkitusti suuri. Harvinaista sairautta sairastavat ovat oman sairautensa asiantuntijoita. Kun harvinaissairauksista on olemassa vähän tietoa, vertainen on usein arvokas kokemusperäisen tiedon lähde ja tukija. Vertaiselta saatu tuki ja tieto antavat usein ymmärrystä sairauden kohtaamiseen sekä auttaa sopeutumaan sairauteen. Henkilökohtaiset kokemukset ovat yksilöllisiä, mutta toisilta saatu ymmärrys ja tuki voi auttaa suhteuttamaan omaa tilannetta. Vertaiset ovat kokeneet usein samoja harvinaissairauksien haasteita, jolloin keskinäinen kokemusten jakaminen on vahva yhdistävä tekijä. (Mitä on vertaistuki? 2016).

Monet potilasyhdistykset tarjoavat vertaistukipalveluita. Ne voivat olla tapaamisia, tapahtumia, Facebook-ryhmiä, vertaistukijoita, keskusteluryhmiä tai tukipuhelintoimintaa. Vertaisten tapaamisen ja keskinäisen kanssakäymisen on todettu olevan tärkeä osa hoitoa ja kuntoutusta. (Mitä on vertaistuki? 2016).

Harvinaisia sairauksia on löydetty tuhansia (STM muistio 2014, 8.), joista vaskuliitit ovat yksi ryhmä. Vaskuliitteja koskevat siten samat harvinaissairauksien ongelmat diagnoosin saamisesta oikean tiedon sekä asiantuntevan erityispalvelun löytämiseen. Vertaistuen merkitys vaskuliiteissa myös korostuu. Tämä tutkimus pyrkii osaltaan vastaamaan tähän tiedon tarpeeseen.

3 AUTOIMMUUNISAIRAUDET

Vaskuliitit kuuluvat autoimmuunisairauksiin. Autoimmuunisairauksissa kehon immuunijärjestelmä erehtyy ja kohdistaa hyökkäyksen mikrobin ja muiden tunkeilijoiden sijaan kehon omiin soluihin. Seuraukset riippuvat hyökkäyksen kohteena olevista soluista ja vaihtelevat oireettomuudesta jopa hengenvaaralliseen tilaan. (Haavisto 2013, 11.)

Autoimmuunisairaudet ovat monimutkaisia immunologisia prosesseja. Yksittäistä tekijää, joka laukaisisi taudin synnyn, ei ole pystytty osoittamaan. Autoimmuunisairauden synty on usein hidas prosessi, joka voi kestää kuu-kausia, vuosia tai jopa vuosikymmeniä. Autoimmuunisairaudet esiintyvät usein yhdessä toisten autoimmuunisairauksien kanssa. Lisäksi ne aiheuttavat yleensä systeemisiä oireita, ja voivat oireilla monissa elimissä. (Haavisto 2013, 11; Julkunen & Miettinen 2011.)

Autoimmuunisairauksia tunnetaan nykytiedon mukaan yli 80. Useimpien autoimmuunisairauksien ilmaantuminen ja esiintyminen ovat lisääntyneet viime vuosikymmenien aikana länsimaissa. Tähän on ensisijaisena syynä diagnostiikan kehittyminen ja tehokkaammat hoidot. Väestön ikääntymistä, elintapoja ja elinympäristöä pidetään myös osasyynä autoimmuunisairauksien lisääntymiseen. (Julkunen & Miettinen 2011.)

Eri autoimmuunisairauksilla on erilainen perinnöllinen tausta, jotka yhdessä ympäristötekijöiden kanssa altistavat sairastumiselle. Autoimmuunisairaudet ovat noin kolme kertaa yleisempiä naisilla kuin miehillä. Joidenkin autoimmuunisairauksien esiintyvyys on naisten ja miesten keskuudessa on yhtä suuri. Miehet edustavat osassa autoimmuunisairauksissa enemmistöä. Sukupuolijakauman syitä autoimmuunisairauksissa ei tunneta. (Julkunen & Miettinen 2011.)

Autoimmuunisairauksia ei pystytä täysin parantamaan. Kehittyneiden diagnostisten menetelmien ja hoitojen avulla taudin toteaminen ja hoidon aloittaminen pystytään kuitenkin tekemään yhä varhaisemmassa sairauden vaiheessa. Tämä on parantanut huomattavasti autoimmuunisairauksien ennusteita. (Julkunen & Miettinen 2011.)

Useimpia autoimmuunisairauksia hoidetaan immuunijärjestelmän toimintaa heikentävillä immunosuppressanteilla. Näitä ovat muun muassa glukokortikoidit, solunsalpaajat ja biologiset lääkkeet. Immunosuppressiivinen hoito useimmiten hidastaa sairauden etenemistä ainakin väliaikaisesti, mutta oireita hoito ei aina lievitä. Immunosuppressiivisten lääkkeiden haittavaikutukset liittyvät immuunijärjestelmää lamaavaan vaikutukseen. Ne voivat aiheuttaa myös muita sivuvaikutuksia, kuten maksavauriota. (Haavisto 2013, 41.)

Vaskuliitit ovat verisuonten tulehduksellisia autoimmuunisairauksia, joissa elimistön omat solut kääntyvät itseään vastaan. Vaskuliitteihin pätevät monet autoimmuunisairauksien piirteet: syyt niiden syntyyn ovat suurimaksi osaksi tuntemattomia ja ne esiintyvät monesti muiden autoimmuunisairauksien kanssa. Vaskuliitteja hoidetaan monilla samoilla lääkkeillä kuin muitakin autoimmuunisairauksia ja pääasiallisesti niitä ei pystytä parantamaan. (Merkel 2016; Vaskuliitit 2016.)

4 VASKULIITIT

Vaskuliitti tarkoittaa verisuonen tulehdusta. Vaskuliitit ovat harvinaisia ja keskenään hyvin erilaisia autoimmuunisairauksia, joita yhdistää verisuonen seinämän tulehdus ja vaurioituminen. Vaskuliitin oireet, taudinkuva ja aiheutuvat vauriot riippuvat sairastuneen verisuonen koosta, lukumäärästä, tyypistä ja sijainnista. Oireiden ja löydösten vaikeusasteet vaihtelevat taudin mukaan. Hoitamattomana vaskuliiteilla saattaa olla kohtalokkaita vaikutuksia. (Friman 2007, 3.)

Tarkkaa syytä vaskuliittien taustalla ei tunneta. Vaskuliittien ei ole todettu olevan suoraan periytyviä. Alttiutta sairastumiselle on kuitenkin todettu olevan, jos tautia suvussa esiintyy. Tällöin tarvitaan lisäksi usein ympäristökäijä laukaisemaan sairaus. (Merkel 2016; Vaskuliitit 2016.)

Vaskuliiteissa verisuonten seinämään kohdistuva tulehdusreaktio voi käynnistyä esimerkiksi, kun bakteereita vastaan puolustava elimistön oma puolustusjärjestelmä erehtyy kohdistamalla hyökkäyksensä omaan kudokseensa aiheuttaen vaurion. Infektioilla, kudosvaurioilla ja elimistölle vieraiden aineiden käynnistämällä puolustusreaktioilla voi olla yhteys vaskuliitin puhkeamiselle. (Merkel 2016; Vaskuliitit 2016.)

Vaskuliitti on primaarinen eli ensisijainen, jos vaskuliittia laukaisevaa tai ylläpitävää tekijää taudin taustalla ei tunneta. Sekundaarisesta eli toissijaisesta vaskuliitista on kyse, kun vaskuliitin taustalla oleva tekijä on tiedossa. Tämä voi olla infektio, lääke tai sairaus. Vaskuliiteille altistavia sairauksia ovat esimerkiksi nivelreuma, systeemiset sidekudossairaudet sekä krooniset suolistosairaudet. Valevaskuliitit ovat sairauksia, jotka aiheuttavat vaskuliitin kaltaisia oireita, mutta kyseessä ei kuitenkaan ole vaskuliitti. Valevaskuliiteista yleisin on valtimonkovettumistauti (Friman 2007, 4–6). Kun tässä tutkimuksessa puhutaan vaskuliiteista, tarkoitetaan nimenomaan primaarisia vaskuliitteja.

Vaskuliittien yleisoireet ja hoito ovat eri tautimuodoissa samankaltaisia. Diagnostiikassa hyödynnetään myös samankaltaisia menetelmiä (Orava, haastattelu 9.12.2016). Tästä johtuen vaskuliittien oireet, tutkimukset ja hoito kuvataan yhtenäisinä kappaleina. Eri vaskuliittityypit esitellään omana kokonaisuutenaan.

4.1 Oireet

Vaskuliiteissa verisuonten seinämien tulehdustilojen seurauksena verisuonten seinämät vaurioituvat. Verisuonten seinämien vaurioitumisen seurauksena voi olla verisuonen ahtautuminen, verihyytymän muodostuminen verisuonen sisälle eli tromboosi, hapenpuute eli iskemia, valtimon pullistuma eli aneurysma tai verenvuoto. Vaikeissa vaskuliiteissa verenkierto voi estyä kokonaan, jolloin seurauksena saattaa olla kohde-elimen kuolio. Aneurysmat saattavat myös puhjetessaan aiheuttaa hengenvaarallisen verenvuodon tai kudonkuolion. (Pettersson 2016; Vaskuliitit 2016.)

Vaskuliittien oireet ovat moninaisia. Oireet riippuvat sairastuneen suonen koosta, sijainnista ja lukumäärästä, sekä seinämävaurioiden laajuudesta ja laadusta. Oireet voivat ilmaantua vähitellen tai äkillisesti vaskuliitti tyypistä riippuen. Tyypillisiä yleisoireita vaskuliiteille ovat kuumeilu, laihtuminen, väsymys, ruokahaluttomuus ja yleinen sairaudentunne. Yleisimpiä oireita vaskuliitteissa ovat erilaiset lihas- ja nivelkivut sekä lihas- ja nivel-tulehdukset. Näitä yleisoireita tavataan tyypillisesti eri vaskuliiteissa vaskuliittityypistä riippumatta. (Friman 2007, 5.)

Eri vaskuliittityypit aiheuttavat taudille ominaisia oireita verisuonivaurioiden ja sijainnin mukaan. Hermosto-oireita ovat esimerkiksi ääreishermoston toiminnanhäiriöt, motoriset heikkoudet tai jopa aivohalvaus. Suurempien suonten vaskuliitit voivat oireilla katkokävelynä. Sydän- ja verenkiertoelimistön oireita ovat esimerkiksi rintakipu ja sydäninfarkti, verenpaine-tauti, raajojen pulssi- ja verenpaine-erot sekä kuoliot. Vaskuliitit voivat vahingoittaa myös munuaisia, jolloin voi ilmetä valkuaisvirtsaaisuutta eli proteinuriaa, verivirtsaisuutta eli hematuriaa ja vakavimmillaan munuaisten vajaatoimintaa. Vatsaoireita ovat esimerkiksi vatsakivut, suolistoverenvuodot tai jopa suolen puhkeaminen. (Friman 2007, 5.)

Etenkin pienten suonten vaskuliitit ilmenevät iholla erilaisina muutoksina. Näitä ovat esimerkiksi iholla tunnusteltavissa oleva purppura, ihottumat, ihonalaiset kyhmyt, haavaumat ja kuoliot. Hengityselimissä vaskuliitti voi oireilla esimerkiksi nenäverenvuotoina, nenän sivuontelotulehduksina, veriyskänä ja muuttuvina keuhkovarjostumina röntgenkuvissa. Erilaisia silmäoireita ovat muun muassa sidekalvon verenvuoto, tulehdukset kovakalvossa, sarveiskalvossa tai suonikalvostossa sekä erilaiset näköhäiriöt tai jopa sokeutuminen. (Friman 2007, 5.)

4.2 Tutkimukset ja diagnosointi

Haasteen diagnoosin tekemiselle luo vaihteleva taudinkuva. Eri vaskuliitit vaikuttavat eri osissa elimistöä, jolloin oireet vaihtelevat suuresti toisistaan. Diagnosoinnissa korostuu lääkärin kliininen osaaminen. Usein diagnoosin saanti viivästyy tai vaskuliitti sekoitetaan muihin sairauksiin, esimerkiksi infektioihin, kuten sepsikseen eli verenmyrkytykseen tai endokardiittiin eli sydänläppien tulehduksiin, systeemisiin sidekudossairauksiin, hyytymishäiriöihin, embolisaatioihin tai verisuonten seinämien sairauksiin, kuten valtimokovettumistautiin. Usein potilaat ovat helpottuneita saadessaan vaskuliitti diagnoosin, jolloin mitä moninaisemmat oireet saavat selityksen. Usein potilaat pelkäävät syöpää oireiden taustalla, ja helpottuvat vaskuliitti diagnoosin jälkeen. (Merkel 2016.)

Vaskuliitit ovat harvinaisia sairauksia, mutta olemassa oleva riski vakaville elinvaurioille tai jopa kuolemalle aiheuttavat syyn taudin poissulkemiselle, mikäli mitään vaskuliitteihin viittaavia oireita havaitaan. Oireinen vaskuliitti voi aiheuttaa vaurioita yhteen elimeen tai laaja-alaisesti jopa kokonaiseen elinjärjestelmään. Oikein tehty varhainen diagnoosi parantaa ennustetta. Vaskuliitti on otettava huomioon tutkittaessa systeemioireista taudinkulkua. Usein vaskuliitti esiintyy epätavallisessa yhteydessä, kuten nuorella ihmisellä todetaan sydäninfarkti ilman sepelvaltimotaudin riskitekijöitä. (Merkel 2016; Pettersson 2016.)

Mikään yksittäinen tutkimus ei yleensä paljasta vaskuliitin olemassa oloa. Diagnosointi etenee hyvin pitkälti poissulkumenetelmällä. Diagnosoinnissa voidaan käyttää apuna potilaan haastattelua ja sairaushistoriaa, kliinistä kuvaa, kliinisen fysiologian kokeita, laboratorikokeita, erilaisia kuvantamismenetelmiä ja koepaloja kohde-elimestä. Vaskuliitin diagnoosi perustuu yleensä kohde-elin vaurioon, vahingoittuneen verisuonen koon määrittelyyn, kudoksenäytteisiin ja kuvantamisissa tehtyihin löydöksiin. (Merkel 2016.)

4.2.1 Esitiedot ja kliininen tutkimus

Tarkka esitietojen haastattelu ja lääkärin tekemä kliininen tutkimus ovat diagnoosin teon lähtökohtia. Kliinisen kuvan ja oireiden perusteella voidaan tehdä päätelmiä mahdollisesta vaskuliittityypistä, verisuonien vaurioitumisesta, elinvaurioiden laajuudesta sekä mahdollisista syntyneistä liitännäissairauksista. (Merkel 2016.)

Joillekin vaskuliiteille on tyypillistä tietty ikäryhmä tai sukupuoli. Kawasakin tauti on tyypillisesti pienten lasten sairaus, ja Takayasun arteriittiin on huomattu ilmenevän selvästi yleisimmin naisilla. Sairaushistorian ja lääkkeiden käytön haastatteleminen on olennainen osa esitietoja sekundaaristen vaskuliittien poissulkemiseksi. Esimerkiksi B- ja C-hepatiittien tiedetään altistavan sekundaarisille vaskuliiteille. (Merkel 2016.)

4.2.2 Laboratoriotutkimukset ja kliinisen fysiologian kokeet

Laboratoriokokeet voivat helpottaa diagnoosin tekoa, mutta eivät yksinään vahvista diagnoosia. Laboratoriokokeiden avulla voidaan saada viitteitä kohde-elimien vaurioitumisesta tai jopa toisesta sairaudesta. Tyypillisiä laboratorisia löydöksiä vaskuliiteissa ovat kohonnut veren lasko (B-La) ja kohonnut plasman C-reaktiivisen proteiini (P-CRP). Nämä antavat viitteitä elimistön tulehdusreaktiosta. Muita tulehdukseen viittaavia löydöksiä verestä voivat olla anemia eli matala veren hemoglobiinipitoisuus, matala hematokriitti eli matala verisolujen suhteellinen osuus koko veren tilavuudesta, leukosytoosi eli veren valkosoluarvojen kohoaminen ja trombosytoosi eli veren verihiutalearvojen kohoaminen. (Friman 2007, 7–8; Pettersson 2016.)

ANCA-vasta-aineiden eli veren valkosolujen solulimavasta-aineiden määrittäminen verestä ovat nousseet tärkeään rooliin vaskuliittien diagnosoinnissa ja seurannassa. ANCA-vasta-aineita esiintyy veressä etenkin pienten suonten vaskuliiteissa. Vasta-aineiden määritykset antavat lisäksi viitteitä sairauden levinneisyydestä ja aktiivisuudesta. Lisääntyneiden vasta-aineiden ilmenemisen myötä potilaan kliinisen tilan ja oireiden tarkkailun tulisi tiheytyä. Hoidon tehostaminen tulee kuitenkin ensisijaisesti perustua potilaan oireistoon, eikä pelkästään laboratorisiin löydöksiin. (Friman 2007, 7–8.)

Laboratoriotutkimuksilla voidaan myös selvittää vaskuliittien aiheuttamia elinvaurioita. Virtsasta ilmenevät hematuria eli verivirtsaisuus tai proteinuria eli valkuaisvirtsaisuus antavat viitteitä munuaistulehduksesta. Kohonnut seerumin kreatiinipitoisuus viittaa alkavaan munuaisten vajaatoimintaan. Seerumin maksaentsyymiarvot (ALAT, ASAT, AFOS) voivat kohota maksavaurioissa. Kohonnut plasman kreatiinikinaasi (P-CK) antaa viitteitä lihastulehdukseen. Sydänlihaskivossa plasman troponiinipitoisuus (P-TnT) tyypillisesti kohoaa. (Friman 2007, 7–8.)

Solunsalpaajia saavien potilaiden on tärkeää noudattaa hoidon seurantaohjeita, ja käydä määrätyn aikavälein laboratoriotutkimuksissa. Näitä seuranta-kokeita kutsutaan myös turvakokeiksi, sillä seurannan ansiosta lääkehoito on turvallista toteuttaa. Solunsalpaajahoidot voivat aiheuttaa vakavia sivuvaikutuksia, joiden mahdollisimman varhainen huomiointi on tärkeää. (Friman 2007, 27.)

Kliinisen fysiologian kokeita käytetään apuna selvittäessä ihmisen elintoimintojen toimintaa, niiden säätelyä ja häiriöitä. Kliinisen fysiologian kokeita käytetään yleisesti apuna vaskuliittien diagnosoinnissa, seurannassa sekä hoidon tehon arvioinnissa. Esimerkiksi keuhkojen spirometria, hermoratatutkimus ja sydänfilmi ovat tavallisia kliinisen fysiologian kokeita. Keuhkojen spirometrialla voidaan tutkia keuhkojen toimintaa, hermoratatutkimuksen avulla voidaan tarkastella ääreishermoston toimintaa ja sydänfilmin avulla saadaan paljon tietoa sydämen toiminnasta. (Friman 2007, 7–8.)

4.2.3 Kuvantamis- ja kudoksenäytetutkimukset

Tavallinen sydän-keuhkokuva eli thorax-kuva kuuluu vaskuliitti potilaan perustutkimuksiin. Thorax-kuvasta on nähtävissä tyypillisiä vaskuliiteille ominaisia keuhkomuutoksia. Kohdekudoksen mukaan voidaan diagnoosin teon apuna käyttää muita röntgenkuvia, ultraäänitutkimuksia, magneettikuvausta sekä tietokonetomografiaa. Suurten ja keskisuurten suonien vaurioiden tutkimisessa käytetään verisuonten kuvantamista varjoaineen avulla eli angiografiaa tai kaikudopplertutkimusta. Tarvittaessa potilaalle ohjelmoidaan lisätutkimuksia. Käytettyjä lisätutkimuksia ovat esimerkiksi keuhkojen ohutleiketietokonetomografia (HR-TT, HRCT) sekä erilaiset punktiot. (Merkel 2016.)

Useimmissa vaskuliiteissa oireita aiheuttavasta kudoksesta otettu koepala varmistaa diagnoosin. Koepalat tutkitaan mikroskoopin avulla. Tyypillisimmin koepala otetaan ihosta, lihaksesta, munuaisesta tai nenän limakalvolta. Harvemmin koepala otetaan keuhko- tai hermokudoksesta. Kaikissa vaskuliiteissa koepalaa kudoksesta ei kuitenkaan ole mahdollista saada. Tällöin diagnoosi perustuu muihin tehtyihin löydöksiin. (Friman 2007, 8.)

4.3 Vaskuliittidiagnoosit

Primaariset vaskuliitit luokitellaan ensisijaisesti sairastuneen suonien koon mukaan kolmeen luokkaan: suurten, keskisuurten, ja pienten suonien vaskuliitteihin. Joidenkin vaskuliittien sijainti tässä luokittelussa ei ole vielä vakiintunut, sillä näitä vaskuliitteja voi esiintyä vaihtelevasti taudin mukaan eri kokoisissa verisuonissa jopa yhtä aikaa. Nämä vaskuliitit käsitellään osissa luokittelemattomat vaskuliitit. Primaarisia vaskuliitteja on diagnoositu luokittelusta riippuen alle 20 kappaletta. (Merkel 2016.)

Vaskuliiteilla on olemassa toisistaan hyvin poikkeavia nimiä. Vaskuliittien nimiä on ryhdytty muuttamaan havainnollistamaan paremmin taudin aiheuttavaa syytä. Vaskuliittien nimiä on viimeksi muutettu kansainvälisessä Chapel Hill Consensus konferenssissa vuonna 2012. (Merkel 2016.)

4.3.1 Suurten suonien vaskuliitit

Jättisoluarteriitti (temporaaliarteriitti) on yleisin primaarinen vaskuliitti. Tautia esiintyy pääsääntöisesti yli 50-vuotiailla. Jättisoluarteriitissa tulehdusta tavataan ohimovaltimossa, mutta sitä voi myös esiintyä muissa suurissa ja keskisuurissa valtimoissa. Jättisoluarteriitin yksi vakavimmista komplikaatioista on silmän valtimoiden vaurioitumisesta johtuva sokeutuminen. 30 prosentilla sairastuneista ensioire on päänsärky. Lisäksi saattaa ilmetä hiuspohjan arkuutta, pureskelukipua, kielen kipua tai nielemisvaivoja. Jättisoluarteriitti todetaan valtimon seinämästä otetusta kudoksenäytteestä. Suurten valtimoiden sairautta epäiltäessä tehdään verisuonten varjoainekuvaukset. (Pettersson 2016.)

Takayasun arteriitti on harvinainen primaarinen vaskuliitti, jota esiintyy tyypillisesti nuorilla alle 30-vuotiailla naisilla. Se vaurioittaa ensisijaisesti aorttaa, sen päähaaroja sekä keuhkovaltimoita. Takayasun arteriitti aiheuttaa valtimoiden ahtautumista ja tukkeutumista. Alussa esiintyy vaskuliiteille tyypillisiä tulehduksellisia yleisoireita. Taudin edetessä esiintyy valtimoiden ahtautumisen merkkejä, kuten raajojen pulssittomuutta ja raajojen verenpaine-eroja. Yli puolelle Takayasun arteriittiin sairastuneista kehittyy verenpainetauti. Sitä voi olla vaikea todeta, koska raajavaltimoiden ahtaumat saattavat hankaloittaa verenpaineen luotettavaa mittausta. Keuhkovaltimoiden ahtaumat saattavat aiheuttaa keuhkoverenkierron verenpainetaudin eli pulmonaalisen hypertension. Takayasun arteriitin diagnoosi perustuu potilaan oireistoon, ja oireita aiheuttavien valtimoiden kuvantamiseen. Tulehduksen rauhoituttua voidaan tehdä tarvittaessa pallolaajennus tai ohitusleikkaus valtimoverenkierron parantamiseksi. (Pettersson 2016.)

4.3.2 Keskisuurten suonten vaskuliitit

Valtimoiden kyhmytulehdus (polyarteritis nodosa) on vaikea yleisoireinen sairaus, joka vahingoittaa keskisuuria ja pieniä valtimoita. Valtimoiden kyhmytulehdus aiheuttaa valtimoissa tukoksia ja/tai aneurysmia. Aneurysmat voivat puhjetessaan aiheuttaa vakavia verenvuotoja. Valtimoiden kyhmytulehdus on harvinainen sairaus, ja sitä ilmenee yleisimmin keski-ikäisillä miehillä. Oireet ovat moninaisia. Ne riippuvat sairastuneesta verisuonesta sekä kohde-elimestä. Vaskuliittien yleisoireiden lisäksi valtimoiden kyhmytulehdus voi aiheuttaa esimerkiksi suoliston verenvuodon tai puhkeamisen, rintakipukohtauksia tai sydäninfarktin, munuaisten vajaatoiminnan tai äkillisesti alkavan yhden tai useamman ääreishermon halvauksen. Lihas- ja nivelkipuja tai perifeeristä neuropatiaa tavataan noin puolella sairastuneista. Valtimoiden kyhmytulehdusta tavataan myös systeemistä muotoa lievempänä ihoon rajoittuvana muotona. (Pettersson 2016.)

Kawasakin tauti on pienten lasten vaskuliitti, joka vaikuttaa pääsääntöisesti keskisuurissa ja pienissä valtimoissa. Kawasakin tautia voi ilmetä myös suurissa valtimoissa, aortassa ja sen päähaaroissa. Kawasakin tauti johtaa hoitamattomana sepelvaltimoaneurysmiin 20 prosentilla potilaista. Oireina ovat korkea kuume, sidekalvojen verekkyyys, suu- tai nieluoireet, raajaoireet, ihottumat tai kaulan imusolmukkeiden suureneminen. Jotta lapsen kuumeinen sairaus täyttää Kawasakin taudin diagnostiset kriteerit, tulee neljän viidestä pääoireesta toteutua korkean kuumeilun lisäksi. Lasten kohdalla usein kaikki oireet eivät ilmene, mutta Kawasakin tautia tulee epäillä, jos sairaus ei reagoi mikrobilääkehoitoon. Kawasakin taudin keskeinen hoito on suonensisäinen immunoglobuliini suurena kerta-annoksena. (Salo 2016.)

4.3.3 Pienten suonten vaskuliitit

Pienten suonten vaskuliitti jaetaan kahteen alaluokkaan. Nämä ovat neutrofiilien sytoplasmaplastin aineisiin liittyvät vaskuliitit (ANCA-vaskuliitit) ja immunokompleksivaskuliitit. ANCA-vaskuliitteihin kuuluvat mikroskooppinen polyangiitti, granulomatoottinen polyangiitti (Wegenerin granulomatoosi) ja eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (Churg-Straussin oireyhtymä). Immunokompleksivaskuliitteihin kuuluvat IgA-vaskuliitti (Henoch-Schönleinin purppura), essentiaalinen kryoglobulineeminen vaskuliitti, hypokomplementeeminen vaskuliitti sekä Goodpasturen oireyhtymä. (Pettersson 2016.)

Mikroskooppinen polyangiitti vahingoittaa pieniä valtimoita ja laskimoita sekä hiussuonia. Yli 90 prosentilla tauti ilmenee yleisoireiden lisäksi munuaistulehduksena. Osalla munuaistulehdus saattaa olla ainoa sairauden ilmentymä. Tauti voi edetä hitaasti tai äkillisesti. Noin kolmasosalla mikroskooppiseen polyangiittiin sairastuneilla esiintyy veriyskää, joka voi pahimmillaan edetä massiiviseksi keuhkoverenvuodoksi. Tauti todetaan tavallisesti kudoksenäytteellä oireisesta kudoksesta sekä ANCA-vasta-aine määrityksillä. (Pettersson 2016.)

Granulomatoottisessa polyangiittissa tulehdus kohdistuu pieniin valtimoihin, laskimoihin ja hiussuoniin. Granulomatoottisen polyangiittiin tyypilliset vauriot ovat ylähengitysteissä (95 %), keuhkoissa (85 %) ja munuaisissa (75 %). Vaurioituneessa kudoksessa voi esiintyä kuolioita, joita ympäröi tulehdussolujen kertymiä, granuloomia. Tyypillisiä oireita ovat yleisoireiden lisäksi ylähengitystieoireet. Näitä ovat pitkäaikainen nenän tukkoisuus, karstaisuus, verinen nuha, silmän sidekalvon- tai kovakalvontulehdus, ääniraon alainen henkitorven ahtauma, yskä ja hengenahdistus. Sairaus voi esiintyä rajoittuneena muotona (80 %) esimerkiksi ylähengitysteissä tai laajalle levinneenä eli diffuusina muotona. Noin 80 prosentilla sairastuneista diffuusia muotoa edeltää vuosia rajoittunut muoto. Diagnosoinnissa keskeistä on ANCA-vasta-ainemääritykset. Sairastuneiden keski-ikä on 40 vuotta, mutta tautia voidaan tavata kaikissa ikäryhmissä. (Pettersson 2016.)

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti vaurioittaa pieniä valtimoita, laskimoita ja hiussuonia. Vaurioituneiden verisuonten ympärillä on nähtävissä runsaasti eosinofiilisiä valkosoluja sisältäviä tulehdussolukertymiä, granuloomia. Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti muistuttaa paljon granulomatoottista polyangiittia, mutta oireet ovat pääsääntöisesti keuhkoperäisiä. Tyypillisiä löydöksiä ovat yhden tai useamman hermon halvaus, keuhkovarjostumat, maha-suolikanavan oireet, sydänvauriot, niveloireet ja munuaistulehdus. Tyypillisesti sairastaja on vaikeaa astmaa kroonisesti sairastava atooppikko. Diagnosoinnissa keskeistä on laboratoriset löydökset, veren voimakas eosinofilia sekä ANCA-vasta-aineet. (Pettersson 2016.)

IgA-vaskuliitti vaurioittaa pieniä laskimoita, valtimoita ja hiussuonia. Tauti esiintyy tyypillisesti alle 10-vuotiailla lapsilla, mutta myös aikuisilla. Verisuonten seinämissä esiintyy immunoglobuliini A-voittoisia saostumia verisuonten seinämissä. Vaskuliitti vahingoittaa tyypillisesti ihoa, suolistoa ja munuaisia. IgA-vaskuliittiin sairastuneilla on yleisoireiden lisäksi iholla palpovissa olevaa purppuramaista ihottumaa. Muita tyypillisiä oireita ovat nivelulehdukset ja -kivut, vatsakivut, veriulosteet ja -oksennukset sekä verivirtsaisuus. Sairauden puhkeamista edeltää 90 prosentilla ylähengitystieinfektio 1-3 viikkoa aikaisemmin. Diagnoisoinnissa keskeisiä ovat kliininen kuva, laboratoriset löydökset ja iholta otettu koepala. Tauti paranee usein itsestään noin viikossa, mutta uusiutumisia voi esiintyä. (Pettersson 2016.)

Essentiaalinen kryoglobulineeminen vaskuliitti vaurioittaa pieniä laskimoita, valtimoita ja hiussuonia. Verisuonten seinämiin kertyy kryoglobuliinia, joka on kylmässä palautuvasti sakkautuva veren valkuaisaine. Useimmin tavataan sekundaarista kryoglobulineemista vaskuliittia, jonka taustalla tyypillisesti on infektio, sidekudostauti tai maksasairaus. Valtaosalla on sekundaarisen vaskuliitin aiheuttaa C- tai B-hepatiitti. Primaariset kryoglobulinemiset vaskuliitit ovat harvinaisia. Vaskuliitti aiheuttaa yleisoireiden lisäksi iho-oireita, kuten purppuraa, nekroosia ja säärihaavoja. Muita oireita ovat esimerkiksi vatsakivut, verenpaineen kohoaminen, suurentunut maksa tai munuaisoireet, kuten proteinuria, hematuria ja vajaatoiminta. Diagnoosi perustuu laboratorisiin löydöksiin ja koepaloihin. Tyypillisiä laboratorisia löydöksiä kohonneen CRP:n ja laskon lisäksi ovat kohonnut seerumin kryoglobuliinitaso ja voimakkaasti suurentunut reumatekijän pitoisuus. (Pettersson 2016.)

Hypokomplementeeminen urtikaria on immuunikompleksivälitteinen pikkulaskimoiden vaskuliitti. Hypokomplementeeminen urtikaria on urtikariavaskuliittien muodoista harvinaisin ja oirekuvaltaan vakavin. Toinen tiedossa oleva muoto on normokomplementeeminen. Urtikaria tarkoittaa nokkosihottumaa. Vaskuliitin voidaan ajatella liittyvän urtikariaan, kun ihottumäläiskät pysyvät iholla samassa paikassa yli 24 tuntia. Krooniseen urtikariaan liittyy vaskuliitti noin 2-5 prosentissa tapauksista. Vaskuliitin liittyessä urtikariaan ihottumäläiskät ovat arkoja, kivuliaita ja säilyvät iholla 24–72 tuntia. Tavallisessa urtikariassa ihottumat yleensä kutisevat ja häviävät vuorokauden sisällä kokonaan. Urtikariavaskuliittiin liittyy iho-oireiden lisäksi vaskuliitin yleisoireita. Usein urtikariavaskuliitit ovat sekundaarisia vaskuliitteja, mutta valtaosassa sairauden syytä ei ole pystytty osoittamaan. Diagnoisoinnissa käytetään apuna veren komplementtitason eli eräiden veren valkuaisaineiden määrittystä, jotka osallistuvat antigeenivasta-aine reaktioiden vaikutusten tuottoon. (Friman 2007, 22–23.)

Goodpasturen oireyhtymässä hiussuonten tulehdus aiheuttaa munuaisten ja keuhkojen vaurioitumista. Seurauksena voivat olla nopeasti etenevä glo-

merulonefriitti tai keuhkorakkuloiden verenvuoto. Goodpasturen oireyhtymää sairastavilla 95 prosentilla löydetään seerumista tyvikalvovasta-aineita, jotka aiheuttavat taudin oireet. (Friman 2007, 23.)

4.3.4 Luokittelemattomat vaskuliitit

Behcetin taudissa vaurioituvat ensisijaisesti pienet laskimot, mutta myös muut suonet suuria valtimoita myöten voivat vaurioitua. Yleisimmin esiintyviä oireita ovat suun ja sukupuolielinten haavaumat. Muita tyypillisiä oireita ovat silmän suonikalvoston tulehdukset, ihomuutokset, niveltulehdukset, aneurysmat, keskushermostovauriot sekä suolisto-oireet kuten ripuli ja ummetus. Tauti on harvinainen Suomessa, mutta sitä tavataan Välimeren maissa ja Kaukoidässä yleisesti. (Friman 2007, 11–12.)

Coganin oireyhtymässä vaskuliittimuutoksia voi esiintyä pienissä, keski suurissa ja suurissa valtimoissa sekä pikkulaskimoissa. Yleisoireita esiintyy noin puolella sairastuneista. Coganin oireyhtymä voi aiheuttaa sarveiskalvon tulehdusta, silmän kipua, valonarkuutta ja punoitusta, huimausta, sisäkorvaperäistä kuulon alenemaa sekä tinnitystä. Vakavia komplikaatioita ovat sokeutuminen ja kuuroutuminen. Aorttaläppävuoto on tyypillinen sydänoire. Coganin oireyhtymä on harvinainen. (Friman 2007, 12.)

Buergerin taudissa vaskuliitti aiheuttaa muutoksia pienissä ja keskikokoisissa valtimoissa sekä pienissä laskimoissa. Taudin yhteys tupakointiin on kiistaton. Verisuonissa syntyy yliherkkyysoireet jollekin tupakan aiheuttamalle ainesosalle. Tästä aiheutuu tulehdukset verisuonten seinämissä sekä veritulpat. Tauti alkaa usein ylä- ja alaraajojen ääreisosien kylmenemisenä, särkynä ja katkokävelynä. Oireet voivat edetä nopeasti, jolloin seurauksena on verenkierron puutteesta aiheutuvat haavaumat ja kuoliot. Pinnallisia laskimotulehduksia voi myös esiintyä. Diagnoosi perustuu kliiniseen kuvaan ja angiografisiin löydöksiin, joilla osoitetaan taudille tyypilliset verisuonimuutokset. Ensiarvoisen tärkeää on tupakoinnin lopettaminen taudin etenemisen pysäyttämiseksi. (Friman 2007, 14–15.)

Primaarinen keskushermoston angiitti on aivoihin ja selkäyttimeen rajoittunut keskisuurten ja pienten valtimoiden vaskuliitti. Verisuonten vauriot aiheuttavat veritulppia, iskemiaa ja kuolioita. Usein tauti ilmenee neurologisina oireina, kuten päänsärkynä, kramppeina, halvauksena, sekavuutena tai tajunnan häiriöinä. Primaarista keskushermoston angiittia on olemassa vaikeamuotoista ja hyvänlaatuista muotoa. Vaikeamuotoinen tauti kehittyy hitaasti ja usein uusii. Hyvänlaatuinen tauti kehittyy nopeasti, eikä yleensä uusiudu. Diagnoosin apuna käytetään erilaisia kuvantamisia ja koepaloja kohde-kudoksesta mahdollisuuksien mukaan. (Friman 2007, 19–20.)

4.4 Hoito

Vaskuliittipotilaiden ennuste on parantunut viime vuosikymmenten aikana huomattavasti kehittyneiden hoitojen ansiosta. Turvallisen ja tehokkaan hoidon aloittamisen ja toteuttamisen kriteeri on oikein tehty varhainen diagnoosi. Hoidon tavoitteena on ennaltaehkäistä pysyvien elinvaurioiden kehittyminen, taudin aktiivisuuden hallinta, uusimisen ehkäisy sekä lääkitykseen liittyvän toksisuuden minimoiminen. Tärkeä hoidon tavoite on myös myöhäiskomplikaatioiden, kuten sydän- ja verisuonisairauksien ja syövän riskin, vähentäminen. (Merkel 2016.)

Vaskuliittiepäilyn herätessä potilas tulee ohjata erikoistason tutkimuksiin ja hoitoon, tarvittaessa päivystyksenä. Vaskuliittien diagnosointi, hoito ja jatkoseuranta edellyttävät usein laaja-alaista asiantuntijuutta ja kokemusta, jolloin kysymykseen tulevat eri erikoisalojen hyödyntäminen. Ennen vaskuliittihoidon aloitusta on olennaista sulkea pois sekundaarisen tai valemuskulitinin olemassaolon mahdollisuus. Sekundaarisiiin ja valemuskulitintien hoidot ovat erilaisia, esimerkiksi laukaisevan infektion hoito antimikrobilääkityksellä. (Karjalainen & Pettersson 2010.)

Vaskuliittien hoidossa potilas pyritään saamaan tehokkaasti oireettomaksi, ja ylläpitämään työ- ja toimintakykyä. Vaskuliitteja ei pystytä täysin parantamaan, vaan hoidon tavoitteena on saavuttaa taudin oireeton vaihe eli remissio. Remissioon pääsyn jälkeen tavoitteena on ylläpitää remissiota. Remissioon pääsy ja niiden kesto vaihtelevat suuresti eri tautimuodosta ja yksilöstä riippuen. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

4.4.1 Lääkehoito

Lääkehoidon merkitys vaskuliittien hoidossa on suuri. Lääkkeet ja niiden annokset vaihtelevat taudin aktiivisuuden eri vaiheissa. Vaskuliittien lääkehoitoon vaikuttavat ihmisen ominaispiirteet sekä sairauden vaihtelevuus. Lääkäri määrittelee lääkityksen hoidon vasteen perusteella. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Koska lääkitys on vaskuliiteissa hyvin yksilöllistä ja vaihtelee suuresti eri ihmisillä, päädyttiin yhdessä kyselyn toimeksiantajan Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa siihen, ettei lääkityksestä kysytä tässä tutkimuksessa laajasti. Lääkehoitoa käsitellään tutkimuksen teoreettisessa viitekehityksessä kuitenkin itse kyselyä kattavammin. Se koettiin oleelliseksi, koska lääkehoito on kuitenkin tärkeä osa vaskuliittien hoitoa ja jotta lukijalle muodostuisi kuva vaskuliittisairauksien hoidosta.

Primaarisissa vaskuliiteissa, joissa taudin syytä ei tiedetä, ensisijainen hoito on immunosuppressio. Immunosuppressiohoidossa kehon puolustusjärjestelmän aktiivisuutta alennetaan lääkehoidolla. Immunosuppressioon käytetään joko yksin glukokortikoidia tai yhdistettynä solunsalpaajaan, mikäli glukokortikoidihoidon teho ei yksinään riitä. (Friman 2007, 25.)

Sairauden vaikeusasteen mukaan arvioidaan, riittääkö suun kautta annosteltavat valmisteet vai onko lääkehoitoa syytä antaa suoraan suoneen suurina annoksina. Suonensisäinen lääkitys tulee kyseeseen esimerkiksi nopeasti etenevissä munuaistulehduksissa, voimakkaissa silmäoireissa, isoissa keuhkoverenvuodoissa tai muissa vaikeissa elinvarioissa. Glukokortikoidina käytetään yleensä prednisolonia. Vaikeissa tilanteissa hoito aloitetaan suonensisäisesti suuriannoksella metyyliiprednisolonilla. Immunosuppressiivisessa glukokortikoidihoidossa alkuannos pidetään muutaman kuukauden muuttumattomana, jonka jälkeen annosta pienennetään kuukausittain vähitellen. Tavoitteena on lopettaa lääkitys kokonaan vuoden kuluttua. Lieväoireisten vaskuliittien hoitoon riittää usein suun kautta annosteltava pieniannoksinen glukokortikoidivalmiste tulehdusta lievittämään. Tarvittaessa oireenmukaiseen hoitoon voidaan käyttää tulehduskipulääkkeitä. (Friman 2007, 25–26; Pettersson 2016.)

Solunsalpaajia käytetään vaikeiden systeemisten vaskuliittien remission induktiohoidoissa. Remission induktiohoidossa tähdätään sairauden oireiden mahdollisimman nopeaan poistamiseen lääkkeiden avulla. Yleisin käytössä oleva solunsalpaaja vaskuliittien hoidossa on syklofosfamidi. Muita käytössä olevia solunsalpaajia ovat esimerkiksi atsatiopriini, metotrekosaatti, leflunomidi ja mykofenolaatti. Edellä mainitut solunsalpaajat ovat käytettyjä lievempi oireisten vaskuliittien hoidoissa. Usein hoito kuitenkin aloitetaan syklofosfamidilla, jonka jälkeen solunsalpaaja pyritään vaihtamaan muutaman kuukauden kuluttua vähemmän toksisiin lääkkeisiin. Syklofosmadihoitoon liittyy vakavia sivuvaikutuksia, joten hoitojakso pyritään pitämään maksimissaan vuoden mittaisena. Sytostaatteja voidaan annostella vaskuliitin hoidossa joko suun kautta tai suonensisäisesti. (Friman 2007, 26.)

Biologiset lääkkeet ovat varsin uusia käytössä olevia lääkkeitä vaskuliittien remission induktiohoidossa ja ylläpito- ja remission hoidossa. Biologiset lääkkeet edustavat primaaristen vaskuliittien hoidon tulevaisuutta. Tähän asti biologiset lääkkeet ovat olleet käytetympiä reumatautien hoidossa. Käytettyjä biologisia lääkkeitä ovat TNF-alfa-estäjät (infliximabi, adalimumabi, etanersepti) ja B-lymfosyytin antagonistit (rituksimabi). Laajaa näyttöä biologisten lääkkeiden vaikutuksista vaskuliittipotilaiden hoidossa ei vielä ole. Lääkkeitä on käytetty pienessä ryhmässä vaskuliittien remission induktiohoidossa, ja näistä on saatu lupaavia hoitotuloksia. Biologisten lääkkeiden aseman selvittäminen vaikeiden systeemisten vaskuliittien hoidossa vaatii vielä testausta laajemmalla aineistolla. (Friman 2007, 26.)

Vaskuliittien hoidossa on huomioitava glukokortikoidihoidon myötä osteoporoosia ennaltaehkäisevä hoito, bifosfonaattilääkitys sekä riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti. Suuriannoksinen glukokortikoidihoidon rinnalla käytetään tromboosin eli verihyytymien estoon pientä annosta asetyyliisaliappoa. Syklofosfamidihoitoon yhteydessä käytetään trimetopriimi-sulfametoksatsolia ehkäisemään *Pneumocystis carini* -infektiota.

Metotreksaattihoidossa tulee käyttää lisänä foolihappolääkitystä haittavaikutuksia vähentämään. (Friman 2007, 27.)

4.4.2 Lääkehoitoon sitoutuminen

Maailman terveysjärjestö WHO:n arvion mukaan noin puolet pitkäaikaista lääkitystä käyttävistä henkilöistä sitoutuu lääkehoitoonsa. Pitkäaikaissairauden hoitoon määrättyjen lääkkeiden käyttämättä jättäminen on siten yleinen ongelma, jolla on seuraamuksia paitsi potilaalle myös yhteiskunnalle. (Aarnio 2016, 48.)

Kun lääkettä ei käytetä lääkärin määräyksen mukaisesti, voi seurauksena olla lääkkeen odotettua pienempi vaikutus tai sen puuttuminen kokonaan. Väestön tasolla hoitoon sitouttamattomuus johtaa suurempaan sairastavuuteen, kuolleisuuteen ja laadukkaiden elinvuosien menetyksiin. Hoitoon sitouttamattomuus lisää terveydenhuollon kustannuksia ja se voi johtaa toiminta- ja työkyvyn alentumiseen. (Aarnio 2016, 48–49.)

Lääkehoitoon sitouttamattomuus on monimutkainen ilmiö. Osa potilaista unohtaa käyttää lääkkeitä ja toiset jättävät tarkoituksella lääkkeet ottamatta. Tahalliseen lääkehoitoon sitouttamattomuuteen on useita syitä. Sairaus voi olla oireeton, jolloin potilas ei koe lääkettä tarpeelliseksi. Syynä voivat myös olla kustannukset ja lääkkeitä koetut haittavaikutukset. Lääkehoitoon sitouttamattomuuden moninaisista syistä johtuen, yksi ja sama interventiomalli ei tehoa kaikkien potilaiden hoitoon sitoutumiseen. (Aarnio 2016, 49.)

Vaskuliitit ovat parantumattomia sairauksia, joiden hoidot vaativat pitkäaikaista lääkehoitoa. Siten vaskuliittisairauksien lääkehoidon kohdalla on hyvä huomioida myös lääkehoitoon sitoutuminen. Vaskuliittiin sairastuneet sitoutuvat pääasiallisesti hoitoonsa hyvin. Alkuvaiheessa potilaan hoitoon sitouttaminen on usein helpompaa kuin taudin oireettomassa vaiheessa eli remissiassa. Oireiden ilmenemisen myötä potilaat sitoutuvat lääkehoitoonsa hyvin taudin oireiden poistamiseksi. Remissioon pääsyn jälkeen hoidossa on erittäin tärkeää korostaa lääkehoidon säännöllisyyden ja sen jatkamisen tärkeyttä remission ylläpidon mahdollistamiseksi. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

4.4.3 Hoitajan ohjaus ja tuki

Vaskuliitit muodostavat haasteen hoitohenkilökunnalle sairauden harvinaisuuden vuoksi. Tietoa sairauksista on vähän, joka luo omat haasteet käytännön hoitotyön toteuttamiselle. Mitä pienemmästä hoitoyksiköstä on kysymys, sitä harvemmin tavataan vaskuliittiin sairastuneita. Tietoisuuden lisääminen hoitohenkilökunnan keskuudessa on tärkeää. Potilas usein aistii ammattitaidon, jolloin hoitohenkilöstön keskuudessa tietoisuuden lisääminen on sekä potilaan että hoitajan etu (Orava, haastattelu 9.12.2016). Tämä tutkimus pyrkii osaltaan vastaamaan tähän tiedon tarpeeseen.

Reumahoitaja on sairaan- tai terveydenhoitaja, joka osallistuu reumapotilaiden hoitoon joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Reumahoitaja on asiantuntijasairaanhoitaja, mutta Suomessa se ei ole virallistettu ammattinimike. Sairaan- tai terveydenhoitajilla on mahdollisuus erikoistua reumahoitotyöhön lisäkoulutuksissa. Asiantuntijatehtävien vähimmäisvaatimuksia koskevia ohjeistuksia ei ole toistaiseksi tehty yhteneväiseksi kansallisella tasolla. Reumahoitaja-nimike mainitaan ensimmäistä kertaa Nivelreuman Käypä hoito -suosituksessa (2015). (Orava 2016, 26–28.)

Tutkimusten mukaan reumahoitajalla on merkittävä rooli potilaiden hoidossa, jotta he selviytyvät reumasairautensa kanssa sekä sitoutuvat omahoitoon. Reumahoitajat kokevat työnsä keskeisimmäksi osaksi potilasohjauksen sekä -opetuksen. Hoitajan rooli korostuu siis potilaan kokonaisvaltaisessa ohjaamisessa. Itsehoitoon sitouttaminen ja motivointi ovat tärkeässä roolissa vaskuliittien hoidossa, jotta hoidossa saavutettaisiin toivotut tulokset. (Orava 2016, 26–28; Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Sairauden alussa, uusiutumisessa tai hoidon tehostusvaiheissa potilaan ohjaus ja opetus lääkkeiden ottotavasta, vaikutusmekanismeista, haittavaikutuksista ja lääkehoitoon liittyvistä turvakokeista ovat keskeisiä reumahoitajan tehtäviä. Potilaan kannustaminen ja motivointi omahoitoon sitoutumiseen ovat tiiviisti läsnä koko hoitosuhteen ajan. (Orava 2016, 26–28.)

Terveellisiin elämäntapoihin kannustaminen on tärkeä osa hoidon ohjaimista. Tupakoinnin lopettaminen on tärkein yksittäinen toimenpide. Hoitajan on tärkeää tukea potilasta tupakoinnin lopettamiseen aina, kun siihen on mahdollisuus. Muiden verisuonten seinämiä rasittavien tekijöiden, kuten kohonneen verenpaineen sekä kolesterolin ja triglyseridiarvojen, normalisoiminen on tärkeää. Verisuonten seinämille ei tulisi aiheuttaa enempää kuormitusta vaskuliitin tulehdusreaktion lisäksi. Ohjauksessa tulee huomioida myös infektioiden hoito ja rokotukset vaskuliitteihin liittyen. (Orava 2016, 26–28.)

Monipuolinen ja säännöllinen ravitseminen ovat tärkeitä elimistön tulehdussellisen tilan kannalta. Ruokarajoitteita sairauden myötä ei ole. Ohjauksessa on tärkeää motivoida potilaita liikkumaan sekä pyrkiä ylläpitämään toimintakykyään sairastumisesta huolimatta. Painonhallinta, säännöllinen hammashuolto sekä jalkojen omahoito ovat osa ohjauksen sisältöä. Tarvittaessa niveltukien käytön ohjaus sekä nivelten säästöohjeet kuuluvat myös hoitajan tehtäviin. (Friman 2007, 27; Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Potilasohjausta tapahtuu vastaanotolla ja puhelimitse. Hoitosuhteet ovat usein pitkiä, jolloin molemminpuolisen luottamuksellisen hoitosuhteen luominen on hoidon kulmakivi. Hoitajalla on keskeinen rooli potilaan hoidon koordinoinnissa, joka tarvittaessa ohjaa potilaan oikeaan osoitteeseen. Yhdessä potilaan kanssa kartoitetaan jokaisen tarvitsemat henkilökohtaiset tukitoimet, esimerkiksi sosiaalihuollon tai terapioiden tarvetta. Tärkeää ottaa huomioon jokaisen potilaan yksilölliset tarpeet. (Orava 2016, 26–28; Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Vaskuliittiin sairastuneita on tärkeä ohjata heille suunnattuihin kuntoutuksiin, sopeutumisvalmennuskursseille sekä harvinaistapaamisiin. Kuntoutuskeskus Apila Kangasalalla järjestää näitä vaskuliittia sairastaville. Kuntoutukset ja sopeutumisvalmennukset ovat Kelan järjestämiä ja maksuttomia. Vaskuliittia sairastavat pääsevät kuntoutuksissa, sopeutumisvalmennuksissa tai harvinaistapaamisissa oikeiden tiedon lähteiden äärelle sekä tapaamaan vertaisiaan. Tämä on äärimmäisen tärkeää, kun kyseessä on harvinaissairaus. Samaa vaskuliittia sairastavat voivat olla todella harvassa, jolloin kokoontumiset antavat usein osallistujilleen paljon kaivattua tukea ja ymmärrystä samankaltaisen prosessin käyneiltä vertaisiltaan. (Orava 2016, 26–28; Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Hoitajan on tärkeää kyetä saumattomaan yhteistyöhön eri toimijoiden ja ammattiryhmien välillä. Hoito on kokonaisvaltaista, jolloin yhteistyökumppaneita on erikoissairaanhoidon lisäksi perusterveydenhuollon eri sektoreilla, kuten avosairaanhoidossa, kotisairaanhoidossa, apuvälinepalvelussa ja kuntoutuspalvelussa (fysio-, toimintaterapia ja jalkaterapeutti). Tärkeä osa hoidon verkostoa ovat kolmannen sektorin toimija, kuten reumayhdistykset. Verkostoituminen eri toimijoiden kanssa on välttämätöntä hoidon kannalta. (Orava 2016, 26–28.)

Hoitajan on tärkeää pystyä luomaan työssään myötätuntoinen hoito-ote ja emotionaalinen tuki. Potilaat kokevat, että hoitajilta on helpompi kysyä lääkkeitä ja niiden haittavaikutuksista kuin lääkäreiltä. Hoitajien käyttämän sanaston on myös koettu olevan ymmärrettävämpää potilaiden kokemana lääkäreihin verrattuna. Hoitajan ja lääkärin välinen luottamuksellinen vuorovaikutteinen suhde on potilaan hoidon toteuttamisen kannalta tärkeää. Hyvät vuorovaikutustaidot ovat tärkeässä roolissa osana verkostoitumista ja moniammatillisessa tiimissä työskentelyä. (Orava 2016, 26–28; Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Lääkehoidon ohjaaminen on keskeinen hoitajan tehtävä. Vaskuliittien lääkehoidot kehittyvät huimaa vauhtia ja markkinoille tulee koko ajan uusia lääkkeitä. Lääkehoidon toteuttaminen ja sen opastaminen vaativat hoitajalta erikoisosaamista ja jatkuvaa tietojen päivittämistä. Esimerkiksi itse-pistettävien lääkkeiden aloituskäynnit ovat monessa yksikössä hoitajavastuutaanotoilla tapahtuvaa itsenäistä toimintaa. (Orava 2016, 26–28.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Vaskuliitti on harvinaissairaus, josta tietoa on niukasti saatavilla niin vaskuliittia sairastaville kuin terveydenhoitoalan ammattilaisille. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on lisätä kokemukseräistä tietoa vaskuliittia sairastavien diagnoosista, oireista, tutkimuksista, lääkehoitoon sitoutumisesta, seurannasta, remissiosta, kuntoutuksesta sekä työkyvystä. Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella ja saatu aineisto analysoitiin kvantitatiivisesti.

Tutkimuksen toimeksiantajana on Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. Toimeksiantajalla oli näkemys siitä, minkälaista tietoa he halusivat vaskuliittia sairastavilta kartoittaa. Tämän pohjalta tutkimuksen osa-alueet ja kyselylomakkeen kysymykset määriteltiin ja tarkennettiin yhteistyössä toimeksiantajan ja tutkimuksen tekijöiden kanssa. Tutkimuksen valmistuttua kerätty aineisto luovutetaan toimeksiantajan Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n omistukseen ja käyttöön.

Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa seuraavia asioita:

- ☐ vaskuliitin diagnoosi
- ☐ vaskuliitin oireet
- ☐ vaskuliitin tutkimukset
- ☐ vaskuliitin lääkehoitoon sitoutuminen
- ☐ vaskuliitin seuranta
- ☐ vaskuliitin remissio
- ☐ vaskuliitin kuntoutus, terapia ja vertaistuki
- ☐ vaskuliitin vaikutus työkykyyn

Aineiston keräämisessä käytetty sähköinen kyselylomake on rakennettu ja kategorisoitu näiden osa-alueiden pohjalta. Jokaisen kategorian alla on kaksi tai useampi kysymys, joka kartoittaa vastaajilta tietoa kyseiseltä osa-alueelta.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tämä tutkimus toteutettiin kvantitatiivisella eli määrällisellä menetelmällä. Tutkimuksen aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka toteutettiin Webropol -pohjaan. Kyselylomake laadittiin yhteistyössä tutkimuksen toimeksiantajan, Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Lomakkeeseen pyydettiin kommentteja neljältä terveydenhoitoalan asiantuntijalta ja se esitettiin kuudella henkilöllä.

Kyselyitä lähetettiin vaskuliittia sairastaville yhteensä 340 kappaletta. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kautta kyselyitä lähti 108 kappaletta sähköpostilla. Suurin osa näistä vastaajista oli Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n sähköpostituslistalla ja osa tavoitettiin vaskuliittia sairastavien Facebook –ryhmän kautta. Reumaliiton kautta kyselyitä lähti 124 kappaletta sähköpostilla. Sähköpostit sisälsivät saatekirjeen ja linkin sähköiseen kyselyyn. Lisäksi Reumaliitto lähetti 108 kirjettä maapostilla. Kirje sisälsi saateen ja linkin sähköiseen kyselyyn.

Tutkimus rajattiin aikuisiin vaskuliittia sairastaviin. Kyselylomakkeeseen annettiin vastausaika kolme viikkoa. Puolivälissä vastausaika vastaajille lähetettiin muistutus kyselyyn osallistumisesta. Kerätty aineisto käsiteltiin ja analysoitiin hyödyntäen Webropol-ohjelmaa.

6.1 Kvantitatiivinen tutkimus

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tietoa tarkastellaan numeerisesti. Menetelmä vastaa kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. Hoitotieteessä kvantitatiivinen tutkimus on tyypillisesti kysely- tai haastattelututkimus, joka tehdään valmiiksi laadituilla lomakkeilla. (Vilka 2007, 14; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 57.)

Lomakkeella saadaan tieto numeroina tai laadullisena aineistona, joka ryhmitellään numeeriseen muotoon. Analyysissä tuloksia tarkastellaan ja esitellään numeerisesti. Tutkija selittää tutkimustuloksina saadun numerotiedon sanallisesti ja kuvaa tutkimustulosten välisiä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. (Vilka 2007, 14.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan selvittää ja kartoittaa asioita ja ominaisuuksia. Selittävän tutkimuksen tavoite on antaa lisätietoa tutkittavasta asiasta ja tehdä se aiempaa selymmäksi tai ymmärrettävämmäksi. Selittävä tutkimus pyrkii osoittamaan asioiden välisiä syy-seuraus-suhteita. Kartoittavan tutkimuksen avulla voidaan tutkia vähän tunnettuja asioita. Kartoittavalla tutkimuksella voidaan löytää tarkasteltavasta asiasta malleja, teemoja ja luokkia. (Vilka 2007, 19–20.)

Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu käytettäväksi, kun halutaan yleistettävää tietoa laajasta kohderyhmästä. Menetelmää suositellaan

käytettäväksi silloin, kun etsitään vastauksia kysymyksiin: Miten paljon jotain ominaisuutta esiintyy tietyssä joukossa? Minkä vuoksi tiettyä ilmiötä esiintyy tietyssä joukossa? Onko kahden eri ilmiön välillä havaittavissa riippuvuutta? Millaiset tekijät selittävät tutkittavaa ilmiötä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 54–60.)

Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltuu tähän tutkimukseen, koska se pyrkii antamaan lisätietoa vähän tunnetusta asiasta ja keräämään yleistettävää tietoa laajalta kohderyhmältä. Kvantitatiiviseen tutkimusmenetelmään päädyttiin myös sen vuoksi, että toimeksiantajan tavoite tutkimukselle oli saavuttaa mahdollisimman iso kohderyhmä.

6.2 Aineiston kerääminen

Kvantitatiivisen tutkimuksen aineiston keräämisen suunnittelussa oleellisia asioita ovat otoksen eli tarkasteltavien kohteiden määrittelemine ja aineiston keruumenetelmän eli tässä tapauksessa kyselylomakkeesta päättäminen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu ja laadinta ovat tutkimuksen onnistumisen kannalta oleellisia. (Vilkkä 2007, 51, 28.)

6.2.1 Otos

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tulee kiinnittää huomiota perusjoukkoon, otokseen, otantamenetelmään, otoskokoon ja katoon. Perusjoukko on kohdejoukko, jota halutaan tutkia ja josta halutaan tehdä päätelmiä. Otos on joukko tarkasteltavia kohteita, jotka on poimittu perusjoukosta käyttäen jotakin otantamenetelmää. Otantamenetelmä on tapa, jolla tarkasteltava joukko valitaan perusjoukosta. Otoksen tulisi edustaa kaikkia perusjoukon ominaisuuksia ja jokaisella perusjoukkoon kuuluvalla tulisi olla yhdenvertainen mahdollisuus tulla valikoiduksi otokseen. (Vilkkä 2007, 51–56.)

Otoksen koko, eli tarkasteltavien kohteiden lukumäärä, on keskeinen asia kvantitatiivisessa tutkimuksessa, sillä se kertoo saatujen tulosten yleistettävyydestä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 108). Otoskoko määrittävät monet asiat, mutta karkea ohje on; mitä suurempi otos, sitä luotettavammät tulokset. Vastaavasti mitä pienempi otos, sitä sattumanvaraisemmat tulokset. (Vilkkä 2007, 57.)

Tässä tutkimuksessa hyödynnetään kokonaisotannallista menetelmää, eli koko perusjoukko pyritään ottamaan mukaan tutkimukseen. Kokonaisotantaa käytetään tavallisesti silloin, kun tutkittava perusjoukko on pieni (Heikkilän (2004) mukaan alle sata). (Vilkkä 2007, 52.)

Tutkimuksessa päädyttiin käyttämään kolmea kanavaa tutkittavien tavoittamiseen: Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenet, Reumaliiton Harvinaiset

sähköpostilistalla olevat vaskuliittia sairastavat jäsenet ja Vaskuliitti Facebook ryhmän kautta tavoitetut vaskuliittia sairastavat. Yhteensä kyselylomake lähetettiin 340:lle henkilölle. Tutkimus rajattiin aikuisiin vaskuliittia sairastaviin eli 18 vuotiaisiin tai yli.

Kvantitatiivista tutkimusta tehdessä tulee huomioida myös kadon merkitys. Kato tarkoittaa sitä, että osa tarkastelluista tutkittavista ei vastaa kyselyyn tai kieltäytyy osallistumasta. Katoon voidaan varautua suunnittelemalla otoskoko suuremmaksi ja lähettämällä uusintakysely tai muistutus kyselyyn osallistumisesta. Tässä tutkimuksessa vastaajille lähetettiin puolivälissä vastausaikaa sähköposti, joka toimi muistutuksena vastata kyselyyn. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 109.)

6.2.2 Kyselylomake

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa kyselylomakkeet ovat yleisimmin käytetty aineistonkeruumenetelmä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 114). Kyselyssä kysymysten muoto on standardoitu ja strukturoitu eli kaikilta vastaajilta kysytään samat asiat samassa järjestyksessä ja samalla tavalla. Kyselylomake soveltuu aineiston keruun menetelmäksi, kun tutkittavia on paljon ja he ovat hajallaan. (Vilka 2007, 28.)

Kyselylomake voidaan tehdä paperisena, sähköisesti tai haastatteluna. Sähköisen kyselyn etuja ovat muun muassa taloudellisuus, nopeus, helppous ja joustavuus. Sähköisen kyselyn haasteita ovat muun muassa lomakkeen tekninen toimintavarmuus ja vastaajan rajallinen aika vastaamiseen. Huonosti toteutettu sähköinen kyselylomake voi johtaa alhaiseen vastausprosenttiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 120.)

Sähköinen kyselylomake soveltuu tämän tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi, koska tutkittavia on paljon ja he asuvat eri puolilla Suomea. Sähköinen lomake valittiin sen nopeuden, helppouden ja taloudellisuuden takia. Sähköinen kyselylomake oli myös tutkimuksen toimeksiantajan toive ja sillä ajateltiin parhaiten saavutettavan tutkittava kohderyhmä.

6.2.3 Kyselylomakkeen laadinta

Kyselylomakkeen laatimisessa tulee kiinnittää huomiota tutkimusongelmaan, lomakkeessa käytettyihin termeihin, tutkittavan mahdollisuuteen vastata kyselyyn, kysymysten muotoiluun ja esitystapaan, vastausohjeisiin, kysymystyyppeihin ja mittaamiseen. (Vilka 2007, 63.)

Onnistunut kyselylomake pohjautuu tutkimusongelmaan ja tutkimuksen teoriaan. Toisin sanoen tutkimusaineiston keräämistä edeltää aina tutkimusongelman ja käsitteiden määrittäminen sellaisiksi, että niitä voidaan mitata. Jotta tutkimustulos olisi luotettava ja yleistettävä, jokaisen vastaajan on ymmärrettävä käsitteet samalla tavalla. (Vilka 2007, 36–37.)

Tässä tutkimuksessa toimeksiantajalla Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:llä oli suunnitelma siitä, mitä tietoa halutaan tutkittavilta kerätä sekä valmiina alustava versio kysymyksistä ja lomakkeen rakenteesta. Se muodosti kyselylomakkeelle pohjan, jota työstettiin eteenpäin yhteistyössä tutkimuksen tekijöiden ja toimeksiantajan kanssa. Samalla suunnitelma kysymyksistä muodosti tutkimukselle sen alustavan teoreettisen viitepohjan.

Lomakkeessa käytettyjen termien tulee olla ymmärrettäviä ja tutkijan sekä tutkittavan tulee ymmärtää käsitteet samalla tavalla. Kysymysten suunnittelussa täytyy huomioida teoreettisten käsitteiden ja konkreettisten arki kielen käsitteiden vastaavuus. (Vilkkä 2007, 26.)

Kyselylomaketta tehdessä mietittiin eri sanojen ja termien ymmärrettävyyttä ja pyrittiin mahdollisimman selkeään ja arkikieliseen muotoiluun. Esimerkiksi terveydenhoitoalan ammattilaisten käyttämät termit eivät välttämättä ole vastaajien näkökulmasta selkeitä. Ammattitermejä pyrittiin välttämään ja kysymysten termeistä tekemään mahdollisimman arkikielisiä.

Kyselylomaketta laatiessa tulee jokaisen kysymyksen kohdalla huomioida seuraavia asioita: Mitä kysymys mittaa? Mittaako se sitä mitä pitääkin? Onko kysymys täsmällinen? Onko kysymys turha? Onko kysymys harhaanjohtava? Kysyykö kysymys selkeästi vain yhtä asiaa? Lisäksi onnistunut lomake etenee loogisesti ja vastausohjeiden tulee olla selkeät. (Vilkkä 2007, 65–66.)

Tässä tutkimuksessa kyselylomake pyrittiin jakamaan selkeisiin kategorioihin, alkaen taustatiedoista ja siirtyen loogisten pääkategorioiden kautta eteenpäin. Kyselylomakkeen selkeyttä, kysymysten täsmällisyyttä ja vastausohjeiden ymmärrettävyyttä työstettiin yhdessä toimeksiantajan kanssa. Lisäksi kyselylomake lähetettiin sähköpostitse kommentoitavaksi neljälle terveydenhuollon asiantuntijalle, joista kahdelta saatiin palautetta. Saadun palautteen perusteella lomakkeen kysymyksiä muokattiin.

Kvantitatiivisessa kyselylomakkeessa voidaan käyttää monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä, eli suljetuissa tai strukturoiduissa kysymyksissä, vastausvaihtoehdot annetaan valmiina, ja niillä tavoitellaan vastausten vertailukelpoisuutta. Avoimilla kysymyksillä tavoitellaan spontaaneja mielipiteitä eli vastaamista ei rajata kuten monivalintakysymyksissä. Sekamuotoisissa kysymyksissä annetaan osa vastausvaihtoehdoista, joiden jälkeen on yksi avoin kysymys (esimerkiksi vastausvaihtoehdossa: Muu, mikä?). Sekamuotoinen kysymys on toimiva, kun epäilee, ettei kaikkia vastausvaihtoehtoja tunneta. (Vilkkä 2007, 67–69.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin ainoastaan monivalintakysymyksiä, jotta tulosten analysointi olisi mahdollisimman helppoa. Kysymyksestä riippuen,

vastausvaihtoehdoista pystyi valitsemaan yhden tai useamman vaihtoehdon. Lisäksi käytettiin sekamuotoisia kysymyksiä.

Muutamassa kysymyksessä käytettiin aikamääreitä monivalinnan vaihtoehtoina. Aikamääreet määriteltiin yhdessä toimeksiantajan kanssa jokaiseen kysymykseen parhaiten sopiviksi. Määreissä pyrittiin kuitenkin johdonmukaisuuteen ja yhtenäisyyteen kyselyn kokonaisuuden kannalta.

Suurin osa kysymyksistä oli kyselylomakkeessa tehty pakollisiksi, eli vastaaja ei pystynyt lähettämään valmista lomaketta ennen kuin kysymyksiin oli vastattu. Näin pyrittiin poislukemaan mahdollisuus, että lomakkeita palautuisi ilman, että kaikkiin kysymyksiin olisi vastattu. Pakolliset kysymykset oli merkitty tähdellä. Lomakkeessa oli myös muutama ei-pakollinen kysymys, joka mahdollisti lisätiedon antamisen liittyen niitä edeltäviin kysymyksiin. Nämä kysymykset oli muotoiltu siten, että vastaaja ymmärtäisi niiden ei-pakollisen luonteen.

Kvantitatiiveissa tutkimuksessa mittaamisella pyritään löytämään eroja havaintoyksiköiden välille. Yleisimpiä niistä ovat asenneasteikot, jotka mitaavat mielipidettä. Tässä tutkimuksessa hyödynnettiin kolmessa kysymyksessä Osgoodin viisiportaista asenneasteikkoa. Siinä arvot esitetään viitenä numeraalisena vaihtoehtona, jonka ääripäihin sijoittuvat vastakkaiset arvot. Lisäksi yhdessä kysymyksessä käytettiin Likertin neliportaista asteikkoa. Siinä arvot esitetään neljänä sanallisena vaihtoehtona, joissa toiseen suuntaan saman mielisyyksy kasvaa ja toiseen vähenee. (Vilkka 2007, 45–46.)

Kyselylomake tulisi aina testata ennen varsinaisen kyselyn lähettämistä. (Vilkka 2007, 78.) Tässä tutkimuksessa sähköisen lomakkeen toimivuutta sekä kysymysten selkeyttä testattiin lähettämällä kyselylomake kahdelle sairaanhoito-opiskelijalle, yhdelle sairaanhoidon opettajalle sekä kahdelle Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n jäsenelle, joiden palautteen perusteella kyselylomakkeeseen ja kysymyksiin tehtiin vielä muutoksia.

Saatekirje luo ensivaikutelman tutkimuksesta ja motivoi tutkittavan vastaamaan. Saatekirjeen sisältöön tulee siten kiinnittää huomiota, koska tutkittava saattaa sen perusteella päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Saatekirjeestä tulee selvittää, mihin tarkoitukseen kyselylomakkeen tietoja annetaan ja mihin tutkimuksen tietoja käytetään. Kun tutkimuksessa käsitellään arkaluonteisia asioita, kuten vastaajan terveydentilaa, tulee saatekirjeen informatiivisuuteen kiinnittää erityistä huomiota. (Vilkka 2007, 81.)

Tässä tutkimuksessa saatekirje tehtiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Saatekirjeenä toimi sähköposti, jossa kerrottiin tutkimuksesta, sen sisällöstä ja tavoitteista. Linkki sähköiseen kyselylomakkeeseen lähetettiin osana saatekirjettä.

6.3 Aineiston analyysi

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusaineiston keräämisen jälkeen seuraa tutkimusaineiston käsittely, analysointi ja tulkinta (Vilka 2007, 106). Tässä tutkimuksessa aineiston keräämiseen, käsittelyyn ja analysointiin käytettiin Webropol-ohjelmaa. Webropol-ohjelman käyttö mahdollisti sen, ettei aineistoa tarvinnut tarkistaa, syöttää ja tallentaa erilliseen aineiston analysointiohjelmaan. Webropol-ohjelman avulla tuloksia pystyi käsittelemään ja esittämään numeerisesti, graafisesti ja sanallisesti.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa valitaan aina sellainen analyysimenetelmä, joka parhaiten antaa tietoa siitä, mitä ollaan tutkimassa. Aineiston analyysi lähtee tutkijan aineistoon perehtymisellä. Tutkija luokittelee, jäsentelee ja järjestää aineistoa vertailtavaksi ja rinnastettavaksi. Aineiston systemaattisen työstämisen jälkeen tutkija tulkitsee aineistoa hakemalla siitä yhtäläisyyksiä ja eroja. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2011, 124; Vilka 2007, 119.)

Kvantitatiivinen analyysi on paljolti rakenteen hakemista aineistosta ja tyyppisten piirteiden etsimistä. Analyysia ohjaa kuitenkin monin tavoin tutkijan oma päättely ja tulkinnalliset ideat. Tutkija tulkitsee ja käsitteellistää aiheitaan oman ymmärryksensä varassa. Analyysilla ei siten vain jäsenellä aineistoa, vaan sen avulla tuotetaan myös havaintoja (Ronkainen ym. 2011, 123–126.)

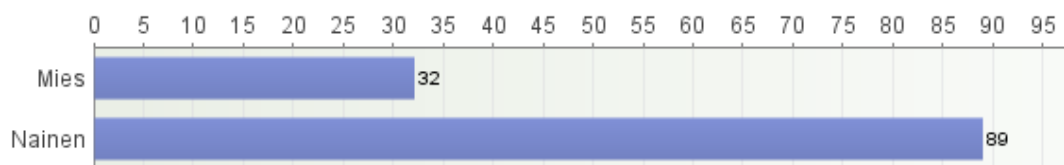
7 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselyitä lähetettiin vaskuliittia sairastaville yhteensä 340 kappaletta. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kautta kyselyitä lähti 108 kappaletta sähköpostilla. Reumaliiton kautta kyselyitä lähti 124 kappaletta sähköpostilla ja 108 kappaletta maapostilla kirjeenä, joka sisälsi saatteen ja linkin sähköiseen kyselyyn. Vastauksia tuli Webropolin kautta yhteensä 121. Vastausprosentti kyselyyn on näin ollen 35 %. Kyselyyn jätti vastaamatta 222 henkilöä eli 65 % koko otoksesta.

Tutkimustulokset käydään läpi samassa järjestyksessä kuin ne ovat kyselylomakkeessa: taustatiedot; diagnoosi; oireet; tutkimukset; lääkitys; seuranta; remissio; kuntoutus, terapia ja vertaistuki; sairausloma ja työkyvyttömyys. Mukaan on otettu esimerkkejä avoimista vastauksista. Kuviodien prosenttinerot ovat kaksidesimaalisia, koska ohjelma ei anna pyöristää niitä. Tekstissä prosentit on pyöristetty luettavuuden vuoksi.

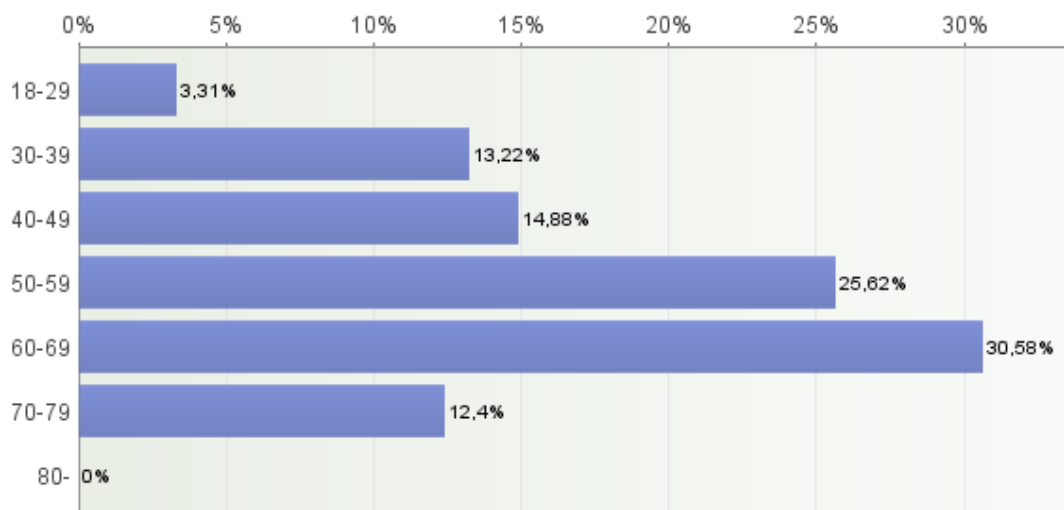
7.1 Vastaajien taustatiedot

Taustatietoina kysyttiin sukupuolta ja ikää ikäjakauman puitteissa. Kyselyyn vastasi 89 naista (74 %) ja 32 miestä (26 %) (kuvio 1).



Kuvio 1. Vastaajien sukupuolijakauma.

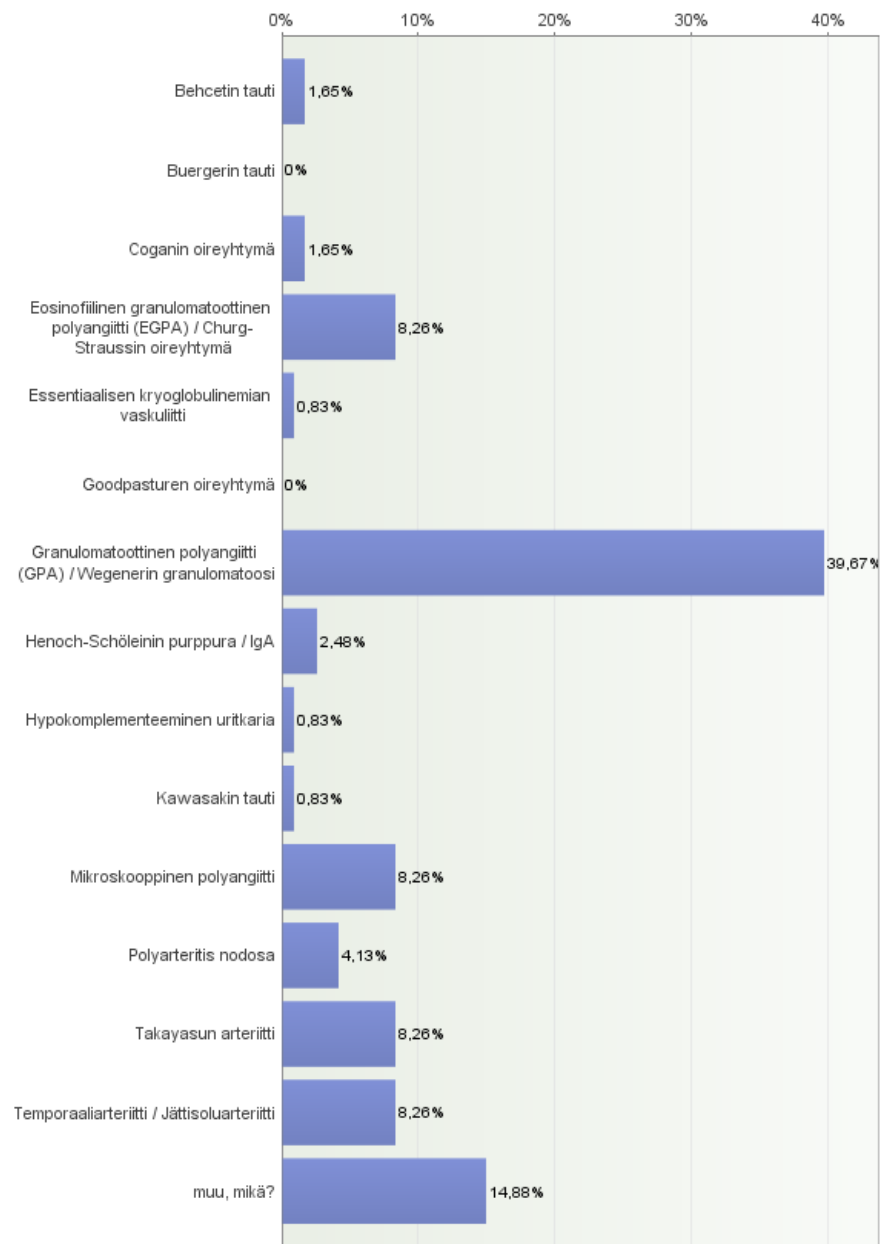
Enemmistö vastaajista oli 60–69 -vuotiaita (31 %). Toiseksi suurin ikäryhmä olivat 50–59 -vuotiaat (26 %). Alle 50-vuotiaita vastaajia oli yhteensä kaikkiaan 31 % ja yli 70-vuotiaita 12 % (kuvio 2).



Kuvio 2. Vastaajien ikäjakauma.

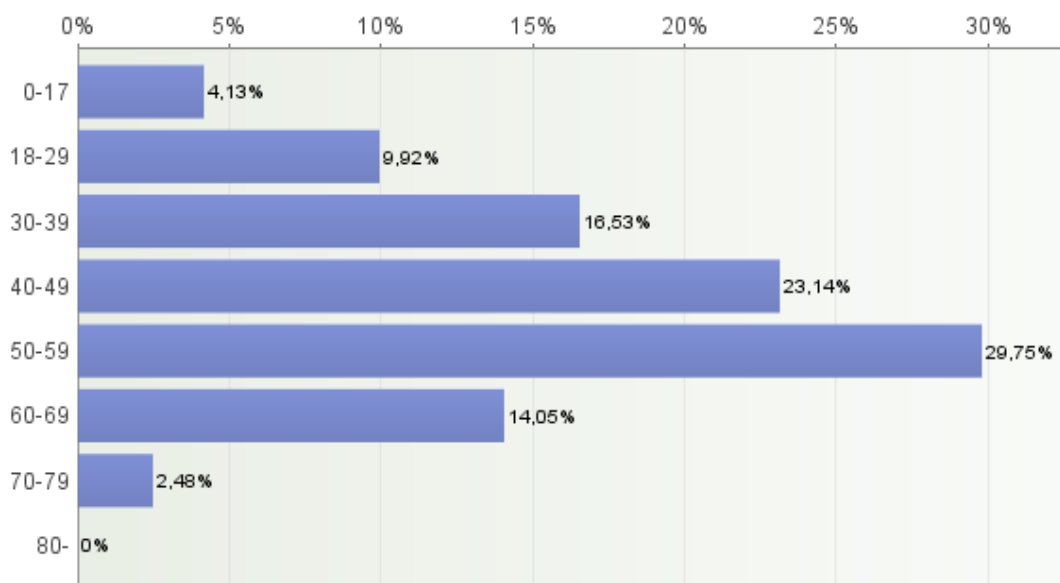
7.2 Vaskuliitin diagnoosi

Kuviosta 3 käy ilmi, että suurimmalla osalla vastaajista (40 %) on diagnosoitu granulomatoottinen polyangiitti. Jaetulla toisella sijalla kyselyssä ovat temporaaliarteriitti, Takayasun arteriitti, mikroskooppinen polyangiitti ja eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti. Jokaista ryhmää edusti 8 % vastaajista. Buergerin taudilla ja Goodpasturen oireyhtymällä ei ollut yhtään edustajaa vastaajien keskuudessa. Avoimista (muu, mikä?) vastausvaihtoehdoista nousi yleisimmäksi aivovaskuliitti (7 % kaikista vastaajista). Kahdella avoimeen (muu, mikä?) kohtaan vastanneella oli reumatudiksi luokiteltava tauti, ei vaskuliittia.



Kuvio 3. Vastaajien diagnoosit.

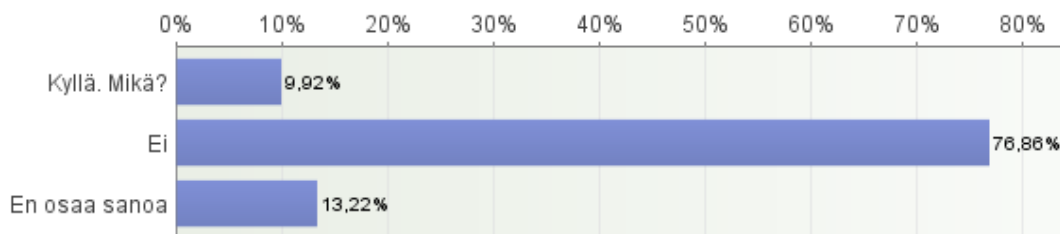
Kuviosta 4 käy ilmi, että diagnoosin saanti yleistyy iän karttuessa aina 59 ikävuoteen asti. Enemmistö vastaajista (30 %) oli saanut diagnoosin 50–59 -vuoden iässä. Toiseksi suurin ikäryhmä diagnoosin saanti hetkellä oli 40–49-vuotiaat (23 %).



Kuvio 4. Vastaajien iät diagnoosin saanti hetkellä.

Kysyttäessä ”Onko teillä diagnosoitu muita sairauksia kuin vaskuliitti?” suurimmalla osalla vastaajista (78 %) oli vaskuliitin lisäksi todettu jokin muu tai joitakin muita sairauksia. Sairauksien kirjo oli laaja ja monilla oli todettu useita eri sairauksia. Vastausten perusteella yleisimmin näytti esiintyvän verenpainetauti, kakkostyyppin diabetesta, astmaa ja kilpirauhasen vajaatoimintaa.

Kysyttäessä vaskuliitin esiintymisestä lähisukulaisilla, 77 %:lla vastaajien lähisukulaisista ei ollut todettu vaskuliittia (kuvio 5).

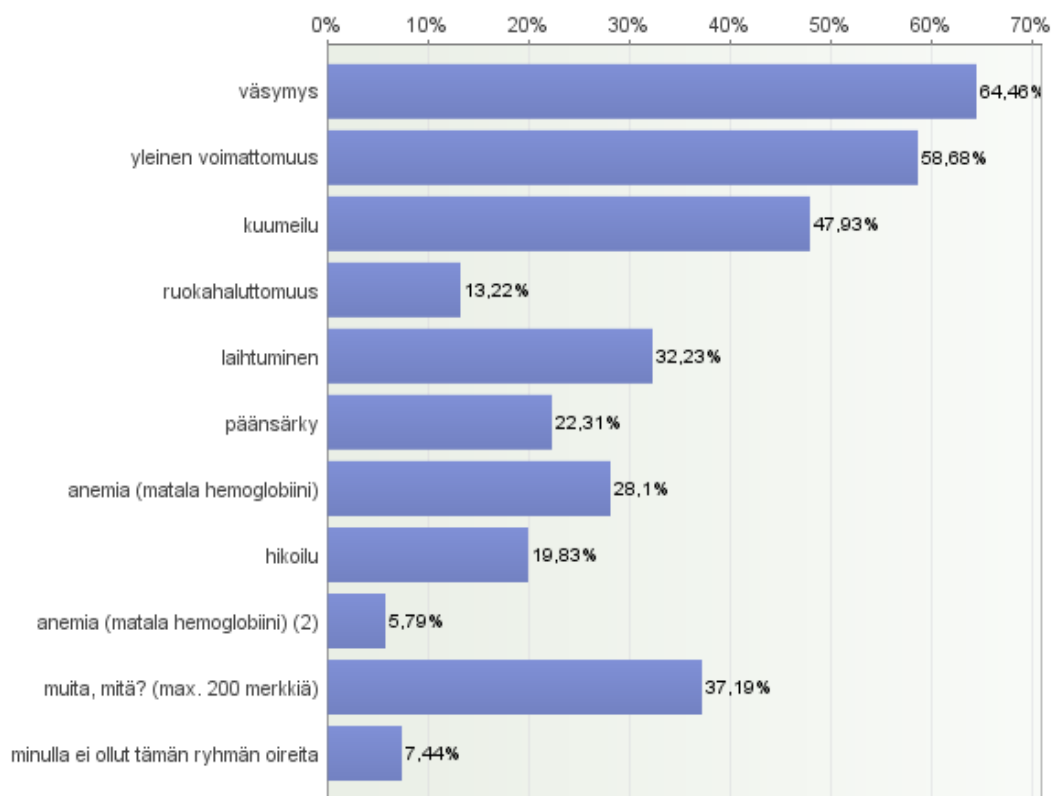


Kuvio 5. Vaskuliittien esiintyminen lähisukulaisilla.

7.3 Vaskuliitin oireet

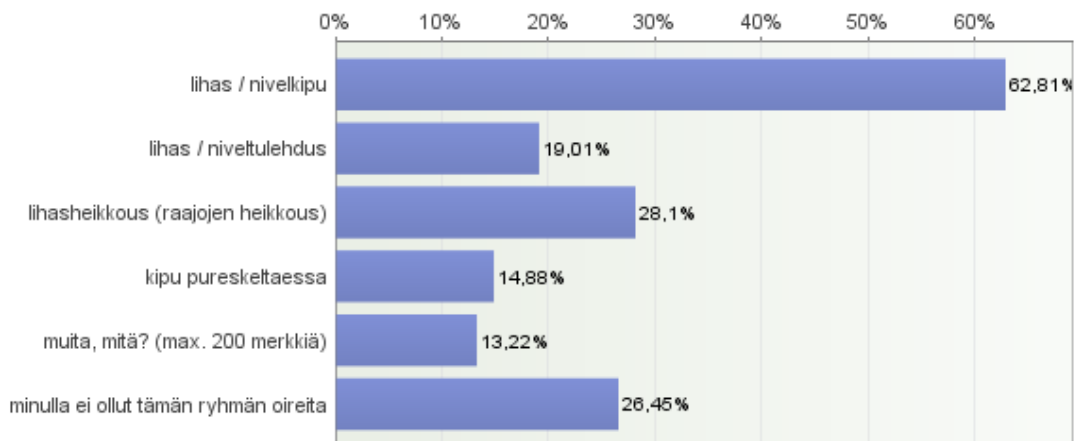
Kyselyssä kartoitettiin oireita, joiden perusteella vaskuliitti oli diagnosoitu. Oireita kartoitettiin oireryhmittäin: yleisoireet, lihas- ja niveloireet, iho-oireet, oireet nenässä, nielussa ja korvissa, silmäoireet, neurologiset oireet, hengitystieoireet, ruoansulatusjärjestelmän oireet, munuaisoireet sekä sydämen ja verenkierron oireet. Vastaajat pystyivät valitsemaan jokaisesta oireryhmästä ne oireet, joita esiintyi ennen diagnoosin saantia. Oireita pystyi valitsemaan useita.

Kyselyn tulosten mukaan väsymystä ilmeni 64 %:lla, yleistä voimattomuutta 59 %:lla, kuumeilua 48 %:lla ja laihtumista 32 %:lla vastaajista. Avointen vastausten perusteella yleisimmin esiintyvä muu tämän ryhmän oire oli tulehdusarvojen nousu. Anemia esiintyi kyselyssä vahingossa kaksi kertaa, joten anemia oireita saaneiden vastaajien osuus jäi epäluotettavaksi. (kuvio 6).



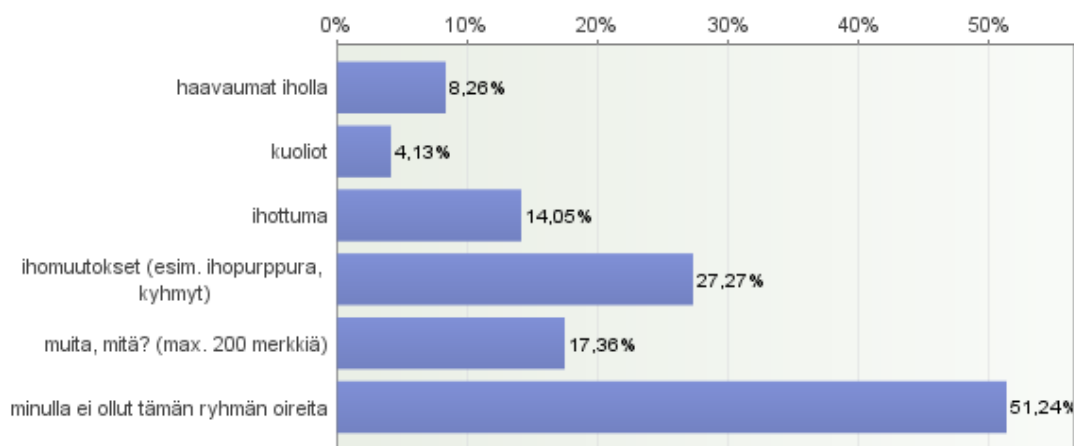
Kuvio 6. Yleisoireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Lihaskipujen on todettu olevan hyvin yleisiä eri vaskuliiteissa. Tulosten mukaan enemmistöllä eli 63 %:lla vastaajista ilmeni lihaskipuja. Lisäksi monet vastaajista olivat avoimeen vastausvaihtoehtoon maininneet erilaiset lihaskivut sekä lihasjäykkyyden. Lihashyökkäystä esiintyi 28 %:lla vastaajista, joka on toiseksi yleisin lihas- ja niveloire kyselyn tulosten mukaan. 26 %:lla vastaajista ei ollut tämän ryhmän oireita (kuvio 7).



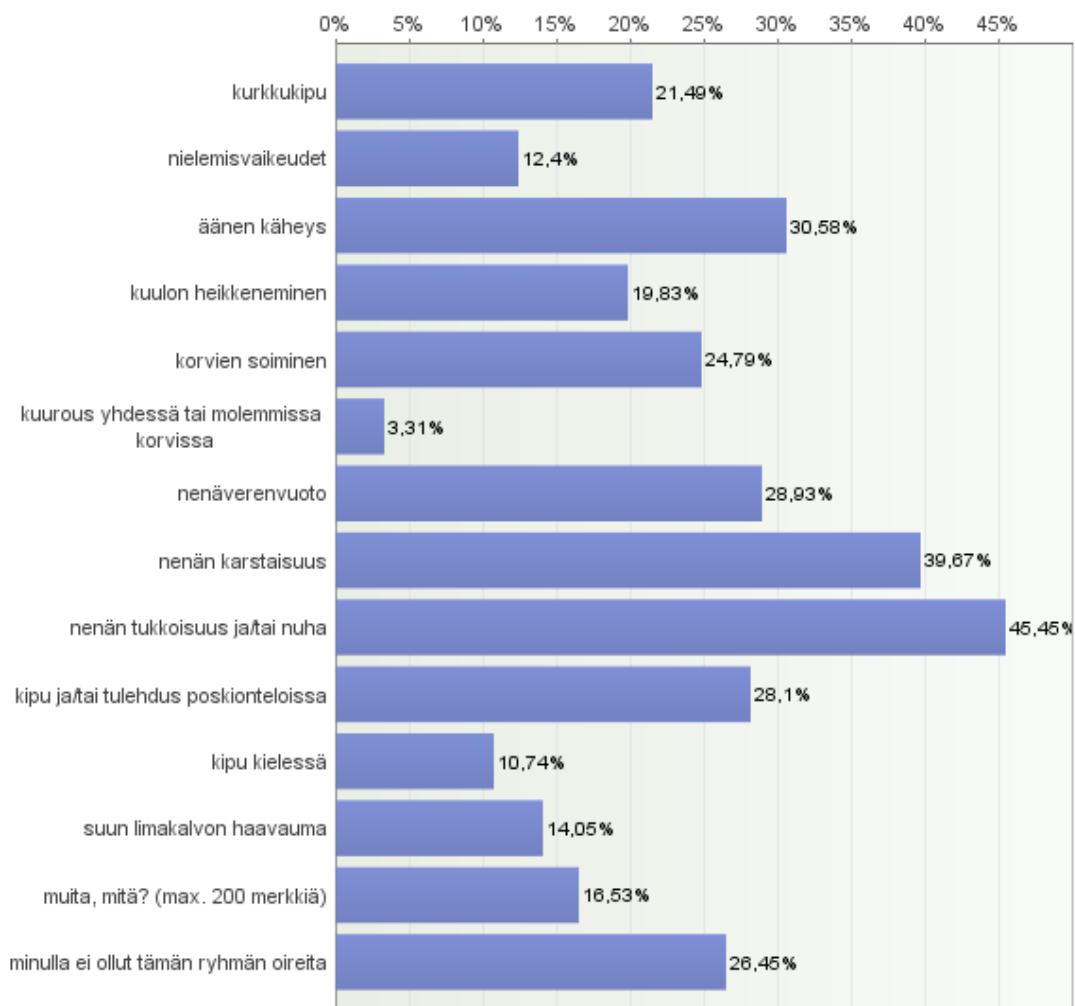
Kuvio 7. Lihas- ja niveloireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Kuviosta 8 näkyy, että iho-oireista yleisin oli ihomuutokset esimerkiksi ihopurppura ja kyhmyt (28 %). Avoimeen vastausvaihtoehtoon vastaajat olivat luetelleet paljon samoja vastauksia kuin mitä valmiissa vaihtoehtoissa on: ihomuutokset, haavaumat ja ihottumat. Yli puolella (51 %) ei ollut iho-oireita.



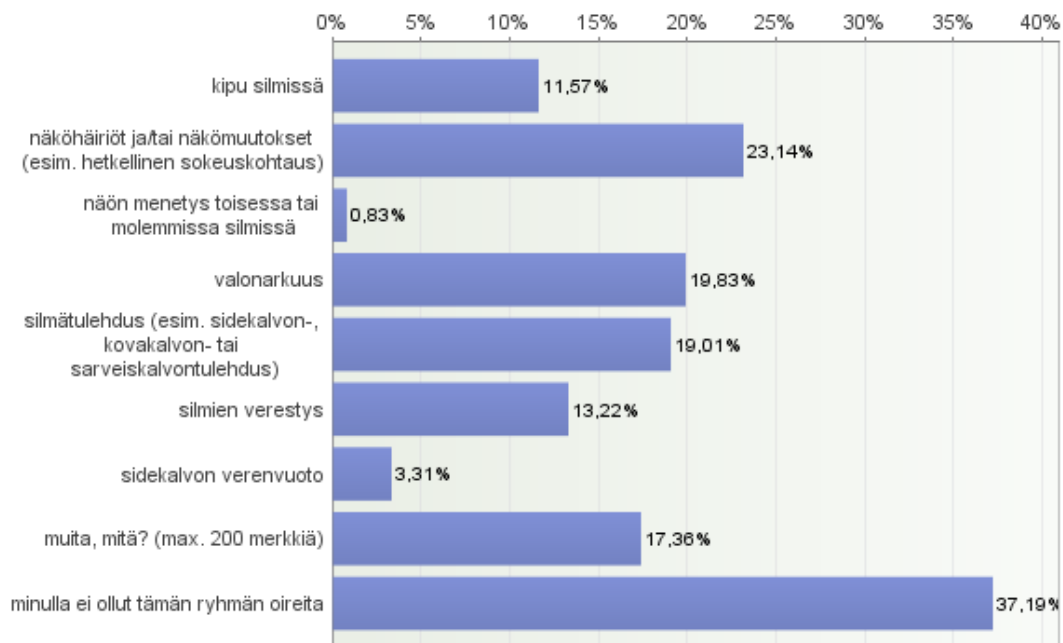
Kuvio 8. Iho-oireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Kohdassa 9 kysyttiin oireista nenässä, nielussa ja korvissa. Vastausten perusteella yleisimpiä oireita olivat nenän tukkoisuus ja/tai nuha (45 %) sekä nenän karstaisuus (40 %). Avoimesta vastausvaihtoehdosta nousi esille, että useammalla oli ilmennyt lisäksi korvatulehduksia. 26 %:lla vastaajista ei ole tämän ryhmän oireita.



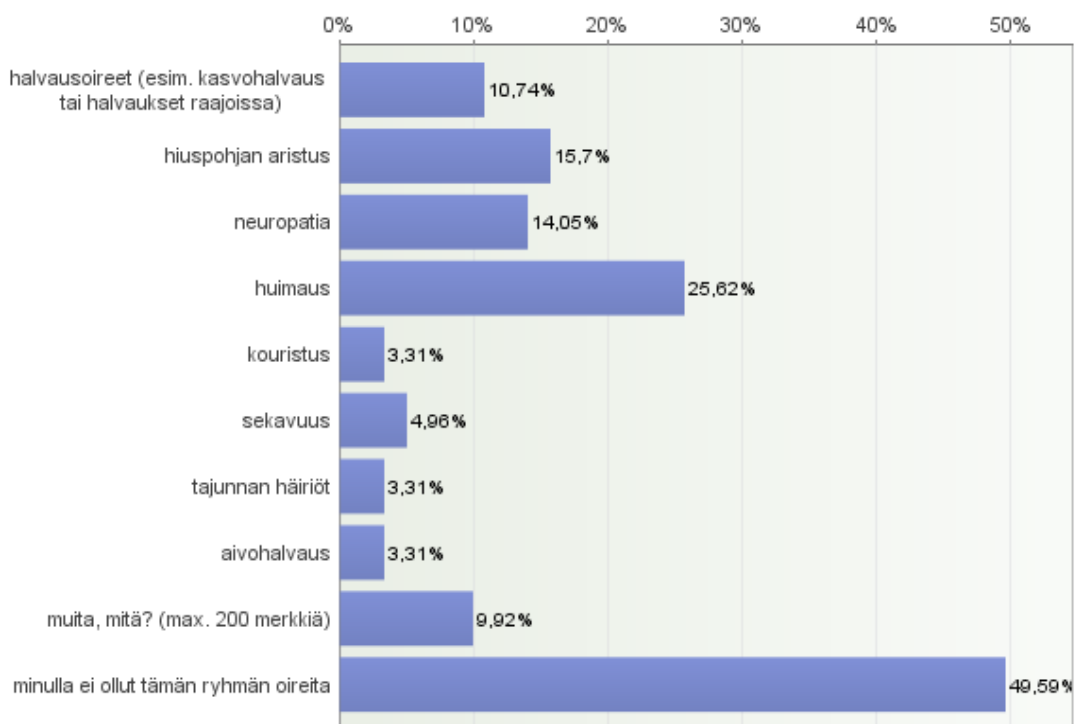
Kuvio 9. Oireiden esiintyminen nenässä, nielussa ja korvissa vastaajien keskuudessa.

Vastausten perusteella vaskuliitin aiheuttamista silmäoireista näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset olivat yleisimpiä (23 %). Avoimissa vastauksissa esiintyi myös eniten mainittuna erilaiset näköhäiriöt ja -muutokset. Seuraavaksi yleisimpiä silmäoireita olivat valonarkuus (20 %) ja silmätulehdukset (19 %). 37 %:lla vastaajista ei ollut tämän ryhmän oireita (kuvio 10).



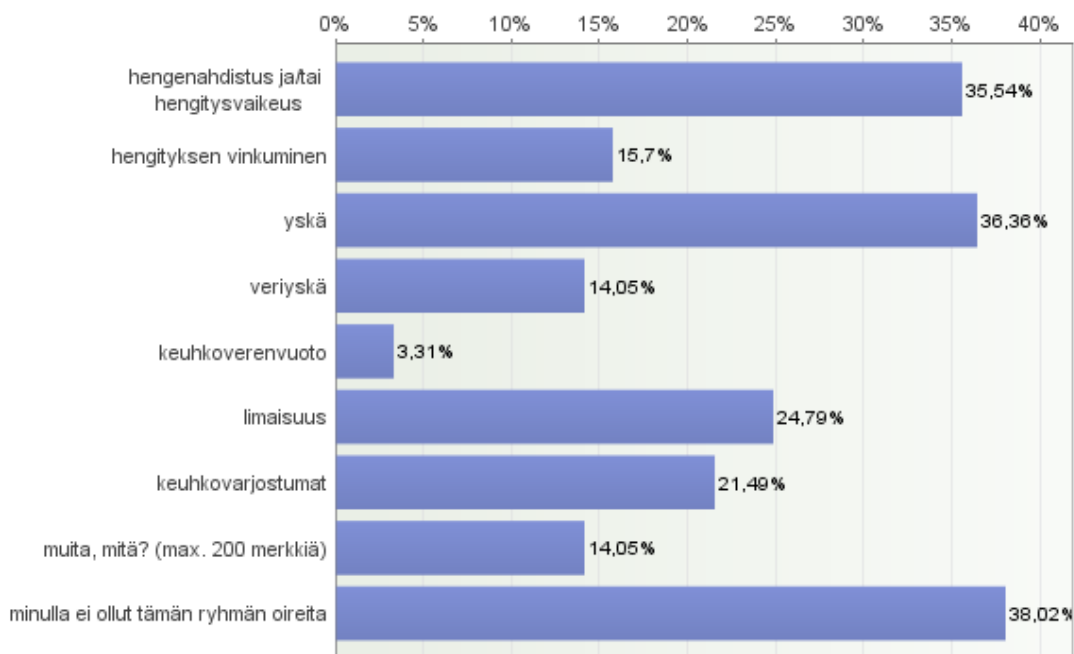
Kuvio 10. Silmäoireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Kuvion 11 mukaan huimaus (26 %) oli yleisin vaskuliittien aiheuttama neurologinen oire. Hiuspohjan aristus (16 %) ja neuropatia (14 %) olivat myös varsin yleisiä vastausten perusteella. 50 %:lla vastaajista ei ollut tämän ryhmän oireita.



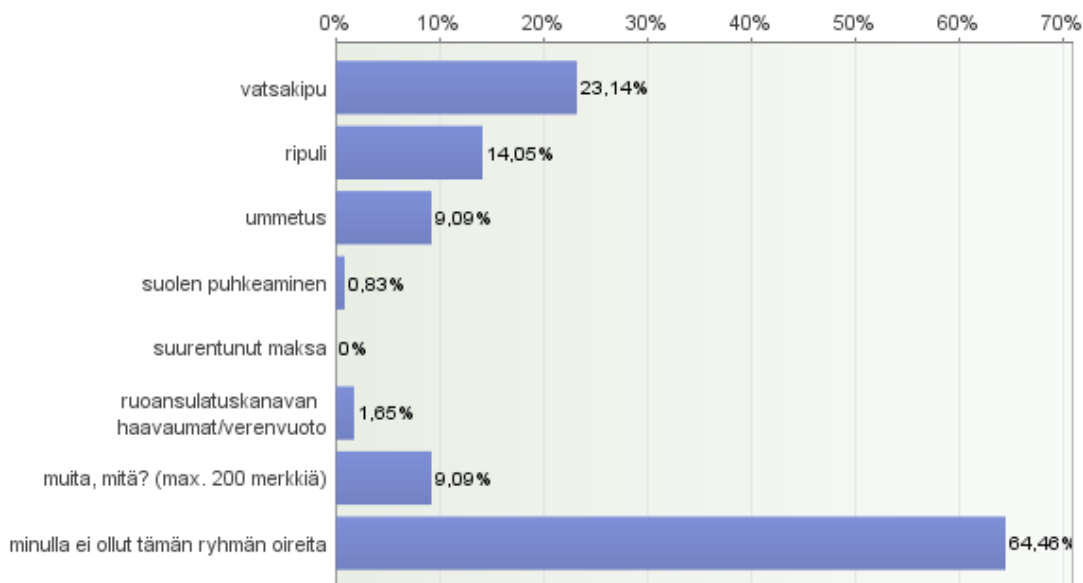
Kuvio 11. Neurologisten oireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Kuvion 12 mukaan hengitystieoireet olivat varsin yleisiä vastaajien keskuudessa. Yleisimmin esiintyvät hengitystieoireet olivat yskä (36 %) ja hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus (36 %). Erilaiset keuhkovarjostumat ovat yleisiä monissa vaskuliiteissa, ja vastaajilla niitä esiintyi 21 %:lla. Avoi-
meen vastausvaihtoehtoon vastanneiden mukaan keuhkokuume oli myös yleinen hengitystieoire. Vastaajista 38 %:lla ei ollut tämän ryhmän oireita.



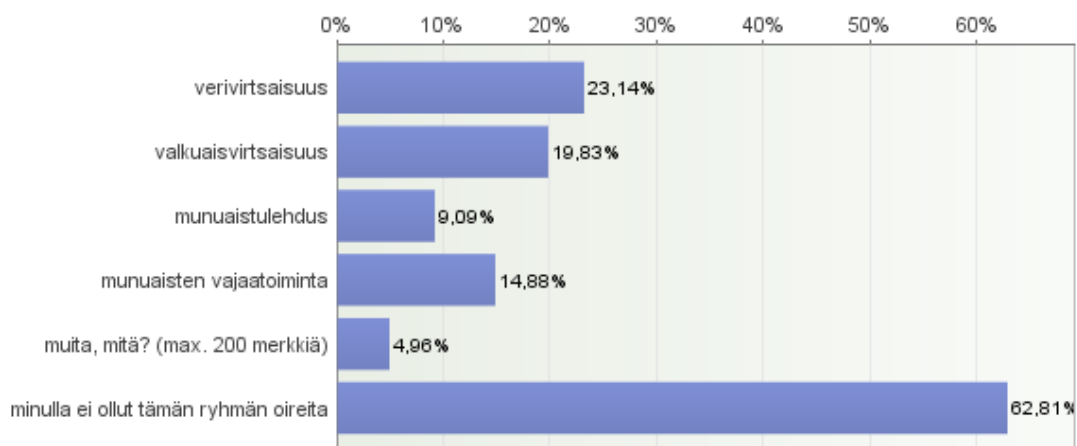
Kuvio 12. Hengitystieoireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Ruoansulatusjärjestelmän oireita esiintyi vastaajien keskuudessa melko vähän. Vatsakipua esiintyi 23 %:lla, ripulia 14 %:lla ja ummetusta 9 %:lla vastaajista. Valtaosalla vastaajista, eli 64 %:lla, ei esiintynyt tämän ryhmän oireita (kuvio 13).



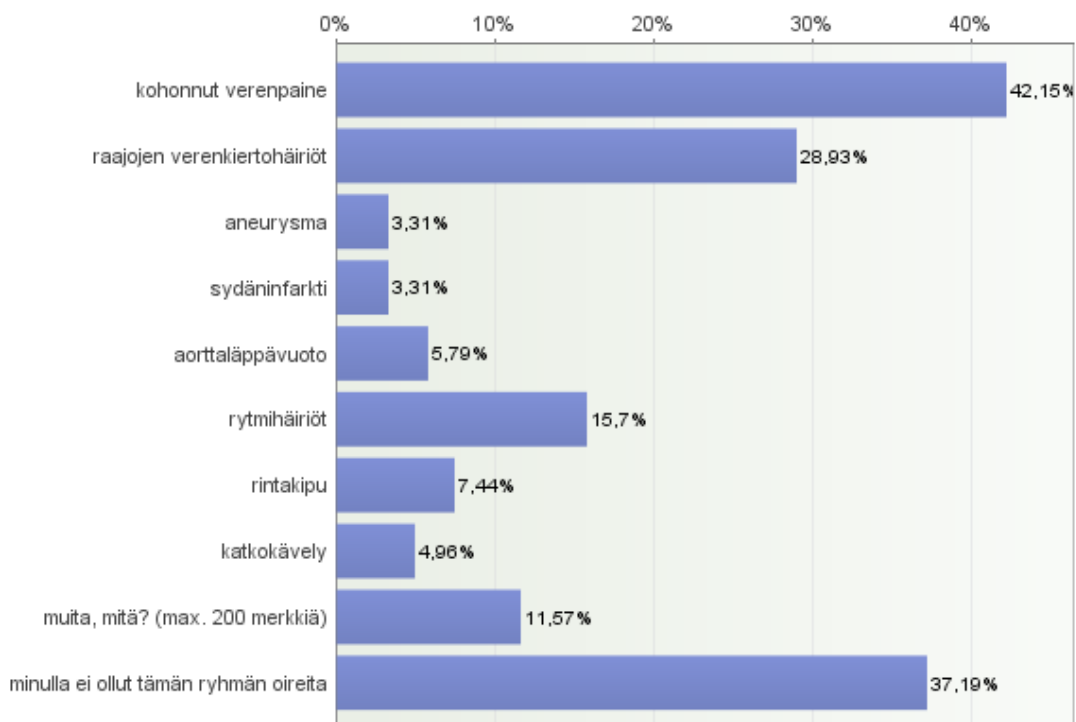
Kuvio 13. Ruoansulatusjärjestelmän oireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Munuaismoireista yleisimmät olivat verivirtsaisuus (23 %), valkuaisvirtsaisuus (20 %) sekä munuaisten vajaatoiminta (15 %). 63 %:lla vastaajista ei esiintynyt tämän ryhmän oireita (kuvio 14).



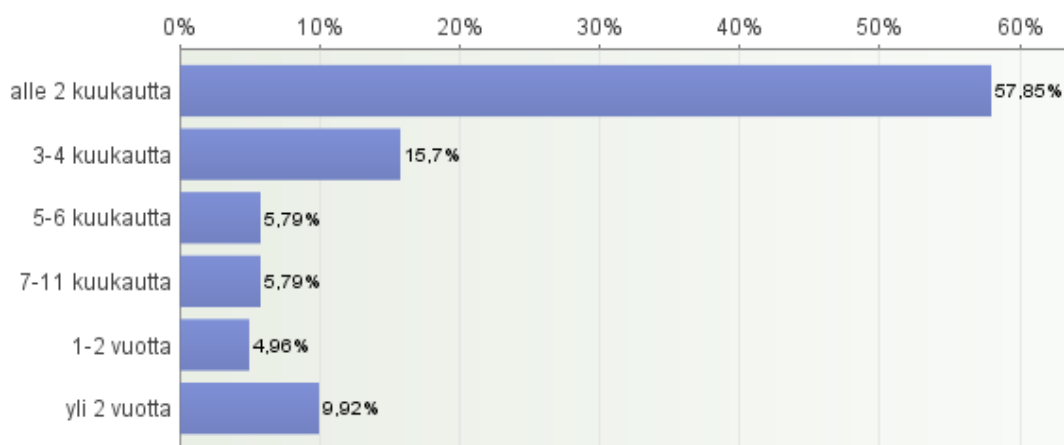
Kuvio 14. Munuaismoireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

Kuvion 15 mukaan kohonnutta verenpainetta tavattiin vastaajien keskuudessa paljon. Liki puolella (42 %) vastaajista oli kohonnut verenpaine. Toiseksi yleisin tämän ryhmän oire oli raajojen verenkiertohäiriöt, joita esiintyi 29 %:lla vastaajista. 37 %:lla vastaajista ei ollut tämän ryhmän oireita.



Kuvio 15. Sydän- ja verenkiertoelimistö oireiden esiintyminen vastaajien keskuudessa.

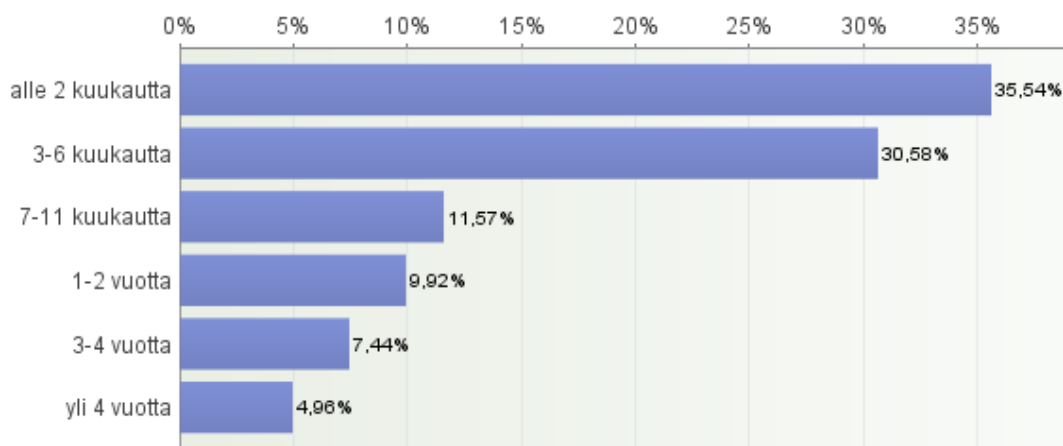
Tutkimuksessa kysyttiin oireiden lisäksi sitä, milloin vastaajat ovat hakeutuneet lääkäriin oireiden vuoksi. Vastaajista 58 % oli hakeutunut lääkäriin kahden kuukauden sisällä oireiden alkamisesta. Yli kahden vuoden kuluttua oireiden alkamisesta lääkäriin oli hakeutunut 10 % vastaajista (kuvio 16).



Kuvio 16. Oireiden esiintyminen ennen lääkäriin hakeutumista.

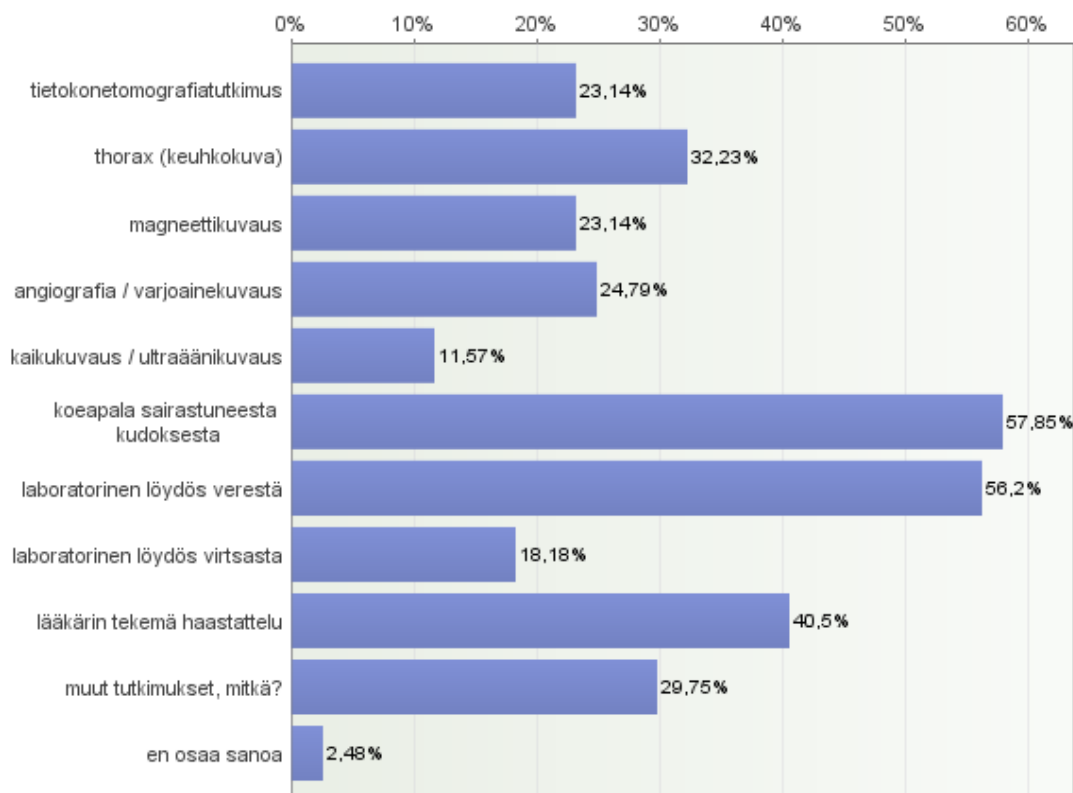
7.4 Vaskuliitin tutkimukset

Vastaajista suurimmalla osalla (66 %) tutkimukset ennen diagnoosin saamista olivat kestäneet alle puoli vuotta. Noin yhdellä viidesosalla (22 %) diagnoosin saanti oli kestänyt yli vuoden. (kuvio 17).



Kuvio 17. Tutkimusten kesto ennen diagnoosin saantia.

Kuviosta 18 käy ilmi, että yleisimmin diagnoosiin olivat johtaneet koepala sairastuneesta kudoksesta (58 %) ja laboratorinen löydös verestä (56 %). Nämä kaksi menetelmää ovat keskeisiä diagnosointi keinoja granulomaattisessa polyangiitissa, jota sairastavia suurin osa vastaajista on (40 %).



Kuvio 18. Diagnoosiin johtaneet tutkimukset.

Vastaajista 41 % oli vastannut lääkärin tekemän haastattelun johtaneen diagnoosiin. Erilaiset kuvantamiset olivat yleisesti käytössä vaskuliittien diagnosoinnissa. Vastausten perusteella thoraxkuva on yleisimmin käytössä oleva kuvantamismenetelmä (32 %). Magneettikuvaus (23 %), tietokonetomografiatutkimus (23 %), angiografia (25 %) ja ultraäänikuvaus (12 %) olivat myös käytettyjä kuvantamismenetelmiä diagnosoinnissa. PET-TT tutkimus oli avoimen vastausvaihtoehdon mukaan yleisesti käytössä vaskuliittien diagnosoinnissa. Muita avoimessa vastauksessa mainittuja tutkimuksia olivat luuydinnäytteet ja keuhkojen tähytys.

Avoimissa vastauksissa tuli myös ilmi vaskuliiteille ominainen diagnosoinnin vaikeus oireiden moninaisuuden takia:

Oireita oli vuosia, mutta ei tiedetty syytä, hoidettiin antibiooteilla ja kortisonilla. Sairaalaan pääsin, kun Anca-vasta-aineet olivat huippukorkealla ja kivut kovat. Sairaalassa olin aluksi n. 6 kk

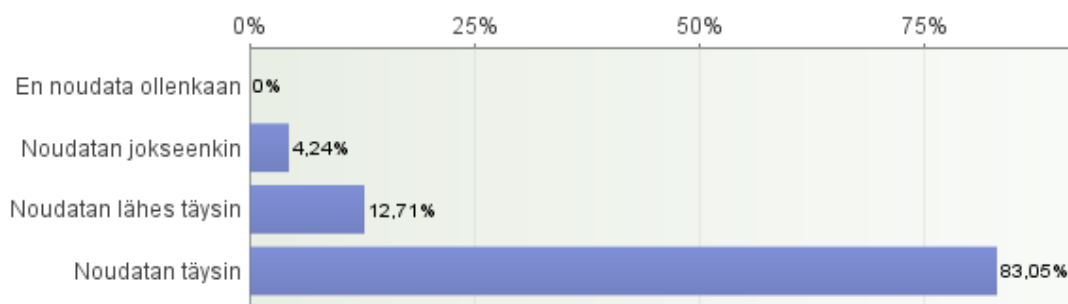
erilaisten antibioottien syöttäminen ilman hyötyä, erilaisten tuskallisten nenä- ja korvahoitojen tekeminen turhaan

Tutkimuksissa pois suljettujen jälkeen jäi jäljelle vain mahdollinen Wegener

Minua hoidettiin 20 vuotta nivelreumana, jota minulla ei ole koskaan ollut.

7.5 Vaskuliitin lääkitys

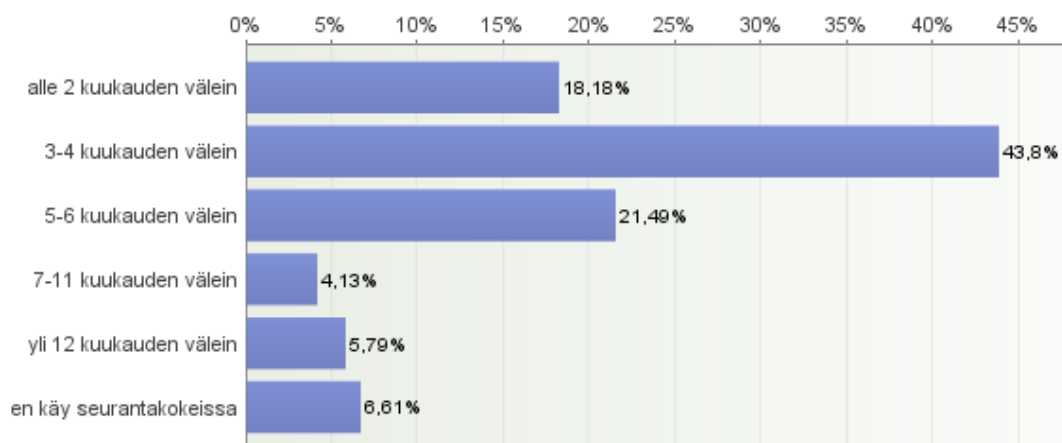
Vastaajista kaikilla, paitsi yhdellä henkilöllä oli lääkehoito käytössä vaskuliitin hoidossa. Valtaosa eli 96 % vastanneista noudatti lääkärin määräämää lääkitystä täysin tai lähes täysin. 4 % vastaajista noudatti lääkitystään joksikin (kuvio 19).



Kuvio 19. Vastaajien lääkehoitoon sitoutuminen.

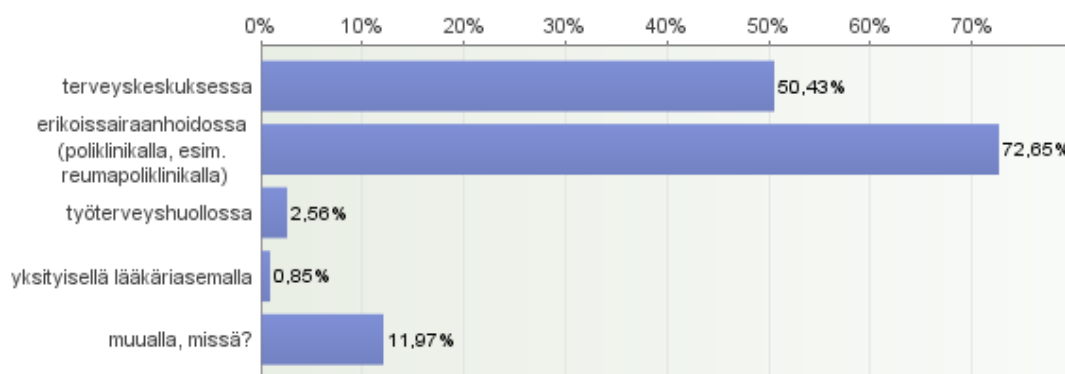
7.6 Vaskuliitin seuranta

Kuvion 20 mukaan 44 % vastanneista kävi seuranta/turvakokeissa 3–4 kuukauden välein. 10 % vastaajista kävi seuranta/turvakokeissa yli puolen vuoden välein. Vastaajista 7 % ei käynyt seuranta/turvakokeissa ollenkaan.



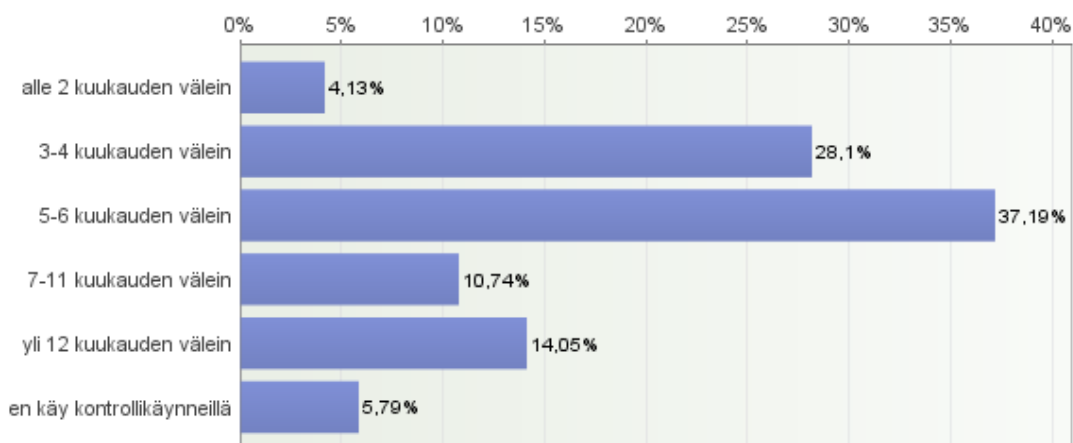
Kuvio 20. Vastaajien seuranta-/turvakokeiden aikavälit.

Kuvion 21 mukaan yleisimmin seuranta/turvakokeet järjestettiin erikoissairaanhoidossa (73 %). Vastaajista 50 % kävi seuranta/turvakokeissa terveyskeskuksessa. Avointen vastausten perusteella erikoissairaanhoido oli myös yleisin seuranta/turvakokeiden toteuttaja.



Kuvio 21. Seuranta-/turvakokeiden näytteenotto paikat/toteuttajat.

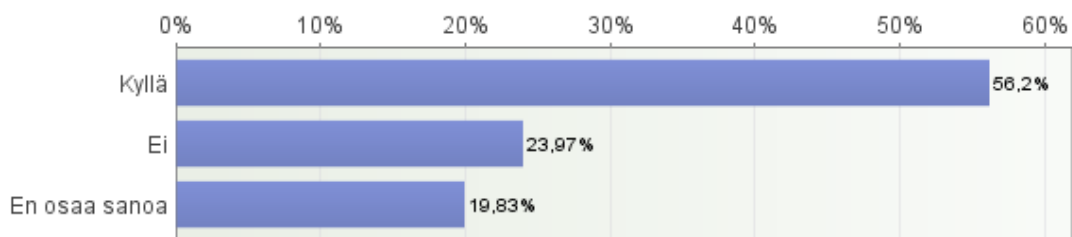
Vastanneista 69 % kävi alle puolen vuoden välein ja 25 % vastaajista yli puolen vuoden välein lääkärin vastaanotolla kontrollikäynneillä. 6 % vastaajista ei käynyt kontrollikäynneillä ollenkaan. Yleisin aikaväli lääkärin kontrollikäynneillä oli 5–6 kuukauden välein (37 %) (kuvio 22).



Kuvio 22. Vastaajien kontrollikäynnit lääkärin vastaanotolla.

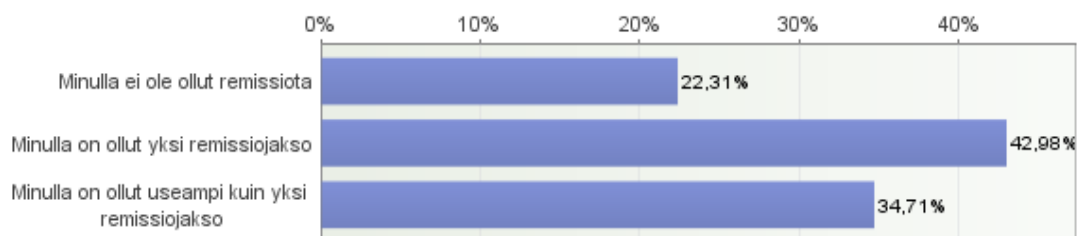
7.7 Vaskuliitin remissio

Kuvion 23 mukaan 56 %:lla vastaajista sairaus oli remissiossa kyselyn tekohetkellä. 24 %:lla vastaajista sairaus oli aktiivinen. 20 % vastaajista ei osannut sanoa, oliko sairaus remissiossa vai ei.



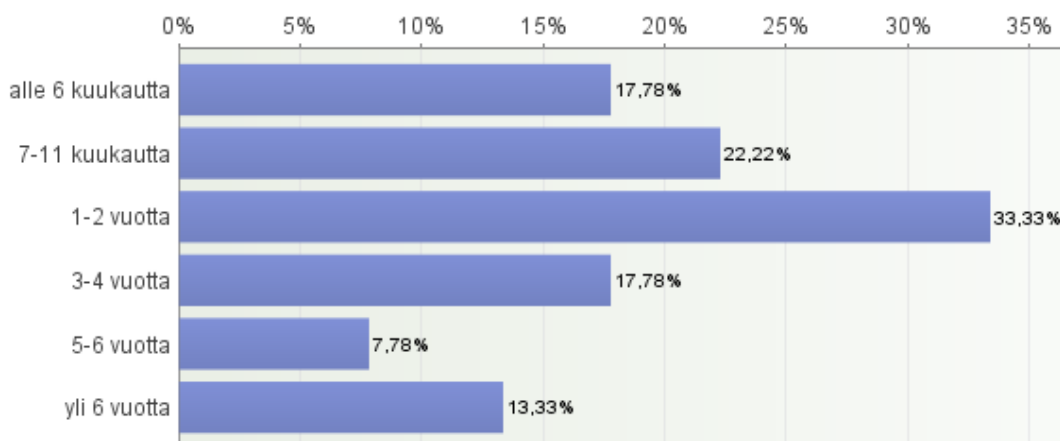
Kuvio 23. Remission tämän hetkinen esiintyminen

Kuvion 24 mukaan vastaajista 43 %:lla oli ollut sairauden aikana yksi remissiojakso. 35 %:lla vastaajista oli ollut yksi tai useampi remissiojakso. 22 %:lla vastaajista ei ollut ollut yhtään remissiojaksoa.



Kuvio 24. Remissioiden esiintyminen sairauden aikana.

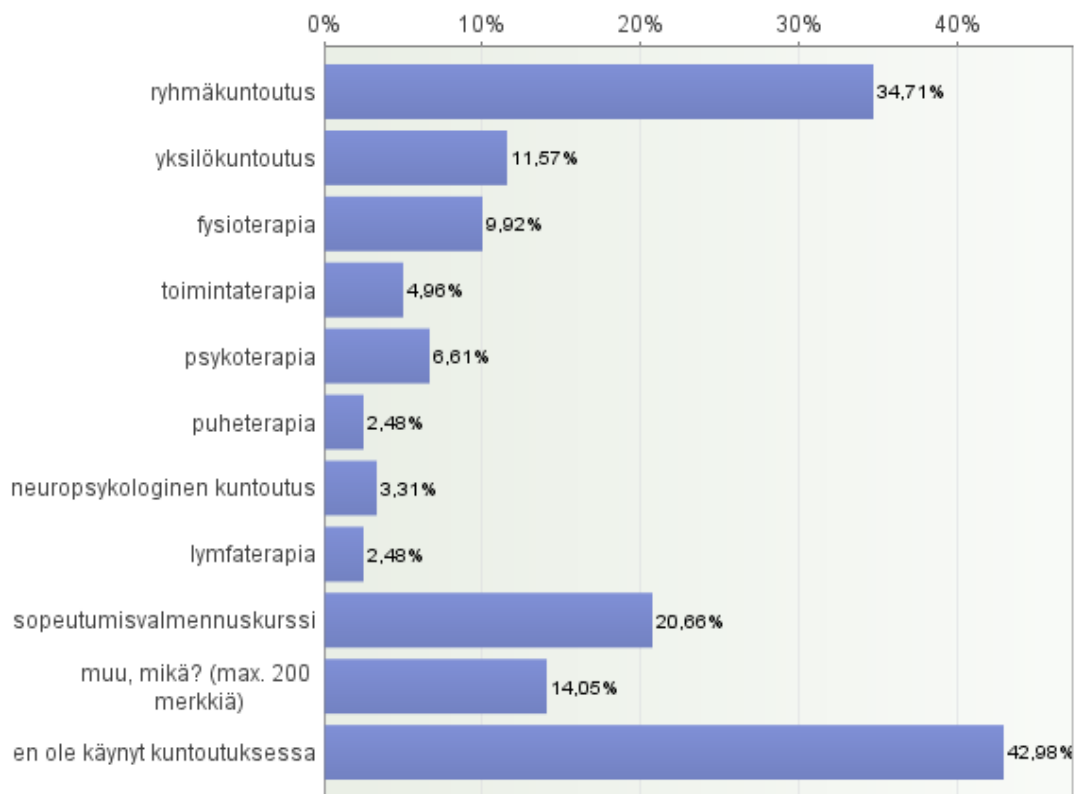
Remissioiden kestot vaihtelivat vastausten perusteella paljon. 33 %:lla vastaajista remissio oli kestänyt 1–2 vuotta, 22 %:lla vastaajista 7–11 kuukautta ja 18 %:lla vastaajista alle 6 kuukautta tai 3–4 vuotta. Yli viisi vuotta kestäneitä remissioita oli 21 %:lla vastaajista (kuvio 25).



Kuvio 25. Remissiojakson/jaksojen kesto.

7.8 Vaskuliitin kuntoutus, terapia ja vertaistuki

57 % vastaajista oli käynyt kuntoutuksessa vaskuliittiin sairastuttuaan. Ryhmäkuntoutuksia oli hyödyntänyt 35 % sopeutumisvalmennuskursseja 21 %. Erilaiset terapiamuodot saivat tasaisesti kannatusta vastaajien keskuudessa. Fysioterapia osoittautui suosituimmaksi (10 %) (kuvio 26).



Kuvio 26. Vastaajien hyödyntämät kuntoutukset vaskuliitin hoidossa.

Avoimissa vastauksissa kuntoutuskeskus Apila mainittiin useamman kerran.

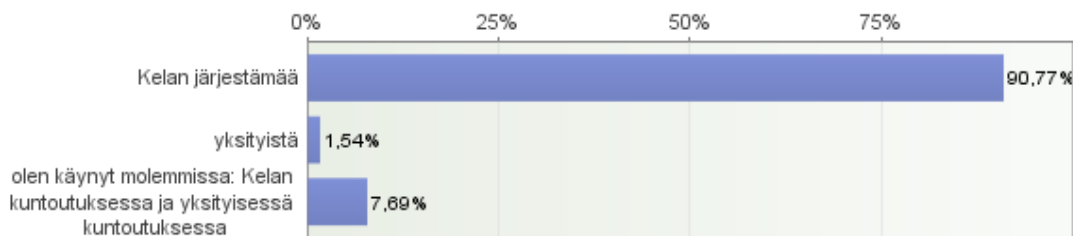
Kelan vaskuliitti ja vertaisryhmä kuntoutus Apilassa ja siellä oli moniammatillinen osaava henkilökunta

Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet, että kuntoutuksesta olisi heille annettu tietoa tarpeeksi.

Kuntoutin itse itseni. En saanut minkäänlaisia ohjeita kuntouttamiseen osastolta lähtiessä. Aktiivisesti itse hakeutumalla fysioterapiaan ja toimintaterapiaan olen saanut vahvistuksen aloittamalleni omatoimisille kuntoutukselle

kukaan ei ole tarjonnut kuntoutusta ja ei ole tietoa mistä kuntoutusta saa

Lähes kaikki (91 %) kuntoutuksista olivat olleet Kelan järjestämiä. Kuntoutuskeskus Apilassa järjestettävät kuntoutukset ja sopeutumisvalmennukset ovat Kelan järjestämiä ja maksuttomia (kuvio 27).



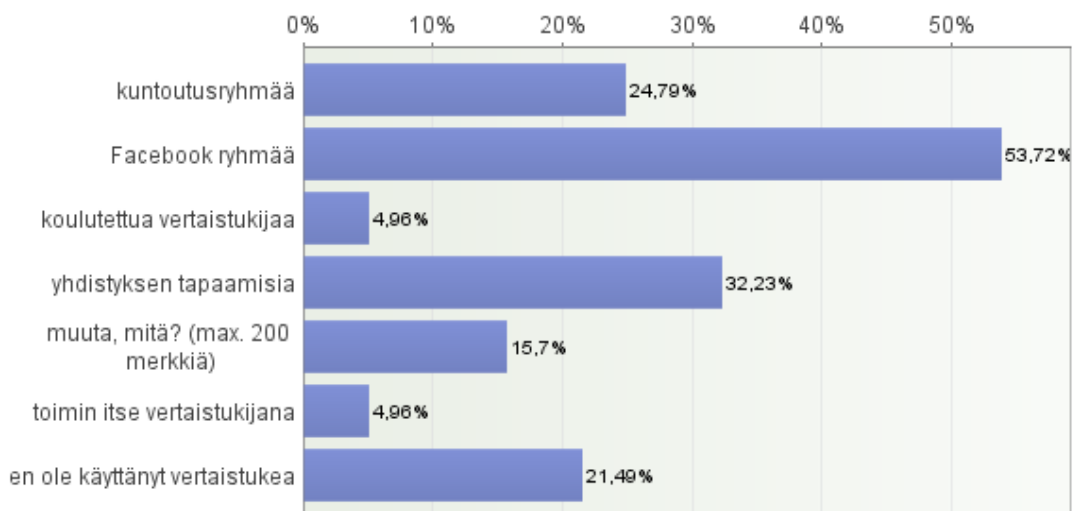
Kuvio 27. Kuntoutuksen järjestänyt taho.

Kuviosta 28 käy ilmi, että 73 % vastaajista olivat valinneet mielipideasteikolta 4–5 arvioidessaan kuntoutuksesta saatua apua (1=ei lainkaan apua, 5=paljon apua). 2 % vastaajista kokee, ettei kuntoutuksesta ole ollut lainkaan apua.

	1	2	3	4	5		Yhteensä
Ei lainkaan apua	1,59 %	11,11 %	14,29 %	36,51 %	36,51 %	Paljon apua	63

Kuvio 28. Vastaajien kuntoutuksista koettu hyöty.

Kuviosta 29 käy ilmi, että 79 % vastaajista oli hyödyntänyt vertaistukea. Yli puolelle (54 %) vastaajista Facebook ryhmä oli vertaistuen hyödyntämisen väylä. 32 %:lle vastaajista yhdistyksen tapaamiset ja 25 %:lle vastaajista kuntoutusryhmät olivat vertaistuen hyödyntämisen väyliä. 21 % vastaajista ei ollut hyödyntänyt vertaistukea sairastamisensa aikana.



Kuvio 29. Vastaajien käyttämät väylät vertaistuen hyödyntämiseen.

Avoimesta vastausvaihtoehdosta nousi esille, että monelle toisen vaskuliittia sairastavan ihmisen kanssa tapaaminen oli tärkeää tukitoimintaa.

Olin 4-vuotta diagnoositon. Diagnoosin saaminen ja vertaistuen löytäminen olivat äärimmäisen tärkeitä oman sairastumisen hyväksymisessä

Olen tavannut samalla kuntoutuskurssilla olleen vaskuliittia sairastavan kanssa ja tapaillaan kerran kuussa

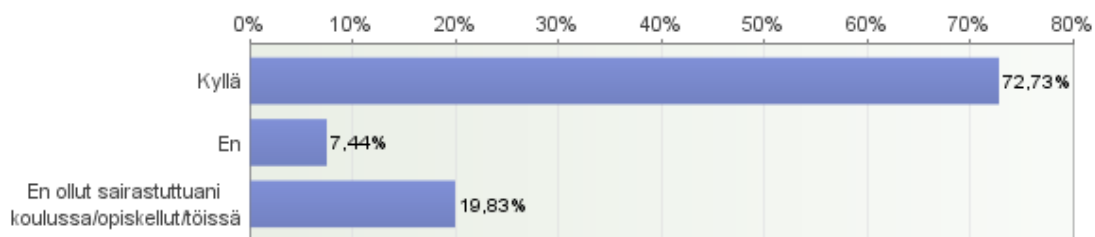
66 % vastaajista olivat valinneet mielipideasteikolta 4–5 arvioidessaan vertaistuesta saatua apua (1=ei lainkaan apua, 5=paljon apua). 2 % vastaajista koki, ettei vertaistuesta ole ollut lainkaan apua (kuvio 30).

	1	2	3	4	5		Yhteensä
Ei lainkaan apua	2,27 %	10,23 %	21,59 %	34,09 %	31,82 %	Paljon apua	88

Kuvio 30. Vastaajien vertaistuesta koettu hyöty.

7.9 Sairasloma ja työkyvyttömyys

Kuviosta 31 käy ilmi, että suurin osa (73 %) vastaajista olivat joutuneet olemaan poissa koulusta/töistä vaskuliitin takia. 7 %:lle vastaajista ei ollut tullut poissaoloja koulu- tai työelämästä vaskuliitin takia. 20 % vastaajista ei ollut sairastuttuaan ollut koulussa tai töissä.



Kuvio 31. Vaskuliitin aiheuttamat poissaolot koulusta/opiskelusta/työstä.

Kysyttäessä ”Oletteko joutuneet lopettamaan koulunne/opiskelunne/työnne kokonaan vaskuliittisairautenne takia?” valtaosa vastaajista (70 %) vastasi, että he eivät olleet joutuneet lopettamaan kokonaan koulua tai töitä vaskuliitin takia.

Kysyttäessä ”Oletteko saaneet työkyvyttömyyseläkkeen vaskuliittisairautenne tai vaskuliitin liitännäissairauden takia?” valtaosa vastaajista (74 %) vastasi, että he eivät olleet saaneet työkyvyttömyyseläkettä vaskuliitin tai sen liitännäissairauden takia.

Kuviosta 32 käy ilmi, että vastaajat kokivat sairauden aiheuttaman haitan arjessa hyvin eri tavoin. 41 % vastaajista olivat valinneet mielipideasteikolta 4–5 arvioidessaan vaskuliitin, sen oireiden ja/tai liitännäissairauksien aiheuttamaa haittaa arjessa (1=ei lainkaan, 5=erittäin paljon). Vastaajista 7 % ei kokenut vaskuliitin, sen oireiden ja/tai liitännäissairauksien haittaavaan lainkaan arkea.

	1	2	3	4	5		Yhteensä
Ei lainkaan	7,44 %	19,83 %	31,40 %	27,27 %	14,05 %	Erittäin paljon	121

Kuvio 32. Vastaajien kokemus vaskuliitin vaikutuksesta arkeen.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Määrällisen tutkimuksen luotettavuus muodostuu muun muassa seuraavista asioista: onnistuneesta otoksesta, vastausprosentista, kyselylomakkeen kysymysten ja vastausvaihtoehtojen onnistuneesta sisällöstä, muotoilusta sekä testauksesta. (Vilka 2007, 150.)

Otosta suunniteltaessa oli pyritty tavoittamaan mahdollisimman laaja joukko vaskuliittia sairastavia ja käytetty eri kanavia kyselylomakkeen lähettämiseen (Suomen Vaskuliittiyhdistys ry, Reumaliitto, Facebook -ryhmä). Tutkimukseen vastasi 121 henkilöä ja vastausprosentti oli 35 %. Otosta voi siis pitää hyvänä. Kahdella vastaajalla oli vaskuliitin sijaan reumataudiksi luokiteltavan tauti (tutkimustuloksissa kohta 7.2. vaskuliitin diagnoosi). Tällä on pieni vaikutus otoksen luotettavuuteen, koska kaikki vastaajat eivät ole vaskuliittia sairastavia.

Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen, 108 saatekirjettä, joissa oli linkki kyselylomakkeeseen, lähti lisäksi kirjeinä maapostitse. On mahdollista, että näillä vastaajilla ei ole ollut yhtäläistä mahdollisuutta vastata kyselyyn, kuin sähköpostilla tavoitetuilla henkilöillä, johtuen maapostin hitaudesta, ja epäkäytännöllisyydestä sähköisen kyselyn tarkoitukseen.

Kyselylomake pyrittiin suunnittelemaan huolellisesti ja se esitettiin useammalla henkilöllä, joiden palautteen mukaan tehtiin muutoksia lomakkeeseen. Suhteellisen hyvän vastausprosentin perusteella voisi päätellä, että kyselylomake oli pääasiallisesti onnistunut ja sopivan pituinen. Aineiston analysointi Webropol -ohjelmalla ei myöskään tuottanut ongelmia. Tästä voisi päätellä, että kysymykset olivat pääasiallisesti huolellisesti suunniteltuja ja selkeitä myös vastaajille.

Huolellisesta tarkastuksesta ja esitestauksesta huolimatta lomakkeeseen oli jäänyt pari pientä virhettä: yhdessä kysymyksessä oli sama vastausvai-

toehto kahdesti (kysymys 7: anemia) ja toisessa kysymyksessä vastausvaihtoehtojen aikamääreissä oli epäloogisuus (kysymys 23: 7-11 kuukauden välein, yli 12 kuukauden välein, jossa olisi pitänyt olla: 12 kuukauden välein tai yli). Nämä virheet eivät näyttäneet oleellisesti vaikuttaneen tuloksiin.

Haasteellisiksi osoittautuivat myös kysymykset vaskuliitin oireista, sekä niiden avoimet vastaukset. Eri oireita oli monivalintakysymyksissä lueteltu 69 kappaletta, joten niitä oli jo lähtökohtaisesti paljon. Lisäksi jokaisen oireryhmän kohdalla vastaajilla oli mahdollisuus vastata avoimella vastauksella muista hänellä mahdollisesti esiintyvistä oireryhmän oireista. Avoimia vastauksia tulikin runsaasti. Huomattavan suuri osa avoimissa vastauksissa mainituista oireista oli kuitenkin katettu myös monivalintavaihtoehtoilla, joten avointen vastausten lisätiedon tuottamisen arvo jäi kyseenalaiseksi.

Kysymys 17 tarkoitus oli mahdollistaa vastaajalle listata avoimella vastauksella sellaisia mahdollisia esiintyviä oireita, joita edeltävät oiremonivalintakysymykset eivät sisältäneet. Tämän kysymyksen ja sen avoimet vastaukset jätettiin kokonaan analysoimatta, koska huomattavan suuri osa vastauksista toisti edeltäviä oirekategorioiden oireita. Lisäksi kysymyksestä oli virheellisesti jäänyt pois vaihtoehto: ”ei muita oireita”, joten päästääkseen eteenpäin kyselyssä, vastaaja oli pakotettu vastaamaan edes ”ei oireita.”

Kysymys 5: Onko teillä diagnosoitu muita sairauksia kuin vaskuliitti? oli samalla tavalla haasteellinen analysoida. Kysymys oli avoimella vastauskentällä varustettu ja vastauksia ja eri sairauksia tulikin todella runsaasti. Luottettavan kuvan saamiseksi avoimet vastaukset olisivat vaatineet oman analyysinsä. Tämän tutkimuksen analyysissä tyydyttiin silmämääräisesti poimimaan vastauksista eniten esiintyvät sairaudet.

Eettisesti toteutetussa tutkimuksessa tulokset tulee raportoida numeraalisesti ja sanallisesti oman tieteenalan edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa tulee kirjoittaa auki tutkimuksen lähtökohdat, aineiston keruumenettelmä ja sen analysointi, tulokset, tulkinta ja pohdinta. Tutkimus tulee tehdä luottamuksellisesti sekä tutkittavia ja tieteenalaa kunnioittaen. (Vilka 2007, 166.)

Tämä tutkimus on noudattanut näitä periaatteita. Saatekirjeessä vastaajille oli tehty näkyväksi tutkimuksen tarkoitus ja kerrottu, mihin tuloksia tullaan käyttämään. Saatekirjeessä oli myös vakuutettu, ettei vastaajien henkilötietoja tule näkyviin tutkimuksen missään vaiheessa. Tässä tutkimuksessa ei tunnistamisen riskiä missään vaiheessa ole ollut. Tutkimuksen päätyttyä kyselylomakkeella saatu aineisto luovutetaan toimeksiantajan käyttöön. Heille siirtyy aineiston käyttö- ja omistusoikeus ja aineisto tuhoetaan Webropol -palvelimelta.

9 POHDINTA JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä kokemuseräistä tietoa vaskuliittia sairastavien diagnoosista, oireista, tutkimuksista, lääkehoitoon sitoutumisesta, seurannasta, remissiosta, kuntoutuksesta sekä työkyvystä. Tämän tiedollisen tehtävän tutkimuksen tuloksista koottu aineisto täyttikin ja mitään suurempia yllätyksiä ei tuloksissa verrattuna teoriaan ollut. Vaskuliitit ovat tyypillisiä harvinaissairauksia ja autoimmuunisairauksia ja tulokset heijastelevat teoriassa vaskuliiteista kuvattuja piirteitä. Vaskuliitit aiheuttivat vastaajille hyvin moninaisia oireita ja kuntoutus ja vertaistuki koettiin tärkeiksi. Poikkeuksen teoriaan tekevät vastaajien yleisin sairastama vaskuliittisairaus. Myös lääkehoitoon sitoutuminen oli varsin suurta vastauksissa.

Suurin osa vastaajista oli naisia. Tämä kuvastaa teoriaa, jonka mukaan autoimmuunisairaudet ja siten myös vaskuliitit ovat kolme kertaa yleisempiä naisilla kuin miehillä.

Autoimmuunitaudit esiintyvät usein yhdessä muiden autoimmuunisairauksien kanssa, aiheuttaa usein systeemisiä oireita ja voi oireilla monissa eri elimissä. (Haavisto 2013, 11; Julkunen & Miettinen 2011). Suurimmalla osalla vastaajista (78 %) oli todettu vaskuliitin lisäksi jokin muu tai joitakin muita sairauksia. Yleisimmät sairaudet olivat verenpainetauti, kakkostyyppin diabetes, astma ja kilpirauhasen vajaatoiminta.

Suurimmalla osalla (66 %) diagnoosin saanti oli kestänyt kuusi kuukautta tai alle. Tämä heijastanee sitä, että parantunut diagnostiikka ja tietoisuuden lisääntyminen vaskuliiteista tukevat nopeampaa diagnoosin saantia (Julkunen & Miettinen 2011). Noin yhdellä viidesosalla (22 %) diagnoosin saaminen oli kestänyt yli vuoden. Tämä kuvanee sitä, miten diagnosointi harvinaissairauksissa voi kuitenkin usein kestää pitkään (Harvinaisia sairauksia ja vammoja n.d.)

Jättisoluarteriitti eli temporaaliarteriitti on yleisin vaskuliitti (Pettersson 2016). Tämä ei käy ilmi tämän tutkimuksen tuloksista. Vastaajien keskuudessa granulomatoottinen polyangiitti oli selkeästi yleisin ja 40 % vastaajista sairasti sitä. Tämä selittänee ainakin osaksi sitä, että nenän, nielun ja korvien sekä hengitysteiden ja keuhkojen oireet olivat varsin yleisiä vastaajien keskuudessa. Granulomatoottista polyangiittia sairastavien oireista 95 % esiintyy ylähengitysteissä ja 85 % keuhkoissa (Pettersson 2016). Muuten tulokset oireista kuvaavat teoriassa esiintuotua vaskuliittien oireiden moninaisuutta. Tyypillisimpiä oireita olivat tulostenkin mukaan erilaiset yleisoireet; kuumeilu, laihtuminen, väsymys ja yleinen sairaudentunne.

Vaskuliiteissa keskeisin hoitokeino on lääkitys, jonka noudattaminen on hoidon onnistumisen kannalta ensiarvoisen tärkeää (Orava, haastattelu

9.12.2016). Tämän tutkimuksen tulokset näyttävät tukevan tätä, sillä kaikilla, lukuun ottamatta yhtä vastaajaa, oli lääkitys vaskuliittinsa hoitoon.

WHO:n arvion (Aarnio 2016) mukaan pitkäaikaisessa lääkehoidossa lääkärin määräämään lääkitykseen sitoutuu noin puolet potilaista. Tässä tutkimuksessa sitoutuminen oli vastaajien keskuudessa tähän nähden suurempaa. Lähes kaikki vastaajat (96 %) noudattivat lääkärin määräämää lääkitystä täysin tai lähes täysin. Oravan (2016) mukaan vaskuliittiin sairastuneet sitoutuvat pääasiallisesti hoitoonsa hyvin. Tulokset heijastelevatkin vastaajien olevan sitoutuneita lääkehoitoonsa.

Vaskuliittisairauksia ei pystytä parantamaan, joten hoidon tavoite on remissio. Taudin alkuvaiheessa potilaan hoitoon sitouttaminen on yleensä helpompaa kuin taudin remissiovaiheessa. Remissioon pääsyn jälkeen hoidossa onkin erittäin tärkeää korostaa lääkehoidon säännöllisyyden ja jatkamisen tarvetta remission ylläpitämiseksi. (Orava, haastattelu 9.12.2016.) Kun tuloksista tarkasteli remissiossa olevien vastaajien lääkehoitoon sitoutumista, lähes kaikki (89 %) noudattivat lääkärin määräämää lääkitystä täysin, 9 % lähes täysin ja vain yksi noudatti jokseenkin. Tuloksista voisi siis päätellä, että lähes kaikki vastaajat ovat myös remissiossa sitoutuneet lääkehoitoonsa.

Vastaajista enemmistö oli hyödyntänyt kuntoutusta (57 %). Ryhmäkuntoutukset ja sopeutumisvalmennuskurssit olivat suosituimpia. Kuntoutuskeskus Apila osoittautui varsin suosituksi vastaajien keskuudessa. Apilassa järjestetään vaskuliittia sairastaville kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta sekä harvinaistapaamisia. Vastaajat kokivat myös hyötyneensä kuntoutuksesta: 73 % vastasi 4 tai 5 asteikolla 1-5 (1=ei lainkaan apua, 5=paljon apua). Vertaistukea oli myös käyttänyt valtaosa vastaajista (79 %), joista 66 % kokee saaneensa siitä hyötyä (vastaus 4 tai 5 asteikolla 1-5 (1=ei lainkaan apua, 5=paljon apua)).

Vertaistuen merkitys harvinaissairauksissa on tutkitusti suuri. Vertainen koetaan usein arvokkaana kokemuseräisen tiedon lähteenä ja tukijana. Teorian mukaan vaskuliittia sairastavia olisi tärkeä ohjata kuntoutuksiin, sopeutumisvalmennuskursseille sekä harvinaistapaamisiin. Näissä tapauksissa vaskuliittia sairastavat pääsevät oikean tiedon äärelle ja tapamaan vertaisiaan, mikä on tärkeää, kun kyseessä on harvinainen sairaus. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli kerätä kokemuseräistä tietoa vaskuliittia sairastavilta heidän sairaudestaan. Itse hoitoyöllinen näkökulma jäi tutkimuksessa varsin ohueksi. Hoitajalla on kuitenkin merkittävät rooli pitkäaikaisairaiden vaskuliittipotilaiden hoidossa. Vaskuliitit on parantumaton sairaus, joka aiheuttaa sitä sairastaville haasteita arjessa, kuten työkyvyttömyyttä ja sairaslomia. Hoitajan ja potilaan luottamuksellinen ja pitkä hoitosuhde ja hoitajan emotionaalinen tuki auttavat potilasta selviytymään sairautensa kanssa. (Orava, haastattelu 9.12.2016.)

Tärkeä osa hoitajan työtä on ohjauksella ja opetuksella. Hoitaja sitouttaa, motivoi ja kannustaa sairastuneita omahoitoon, terveellisiin elämäntapoihin ja toimintakyvyn ylläpitoon. Hoitaja ohjaa potilaita kuntoutuksen ja vertaistuen pariin. Hoitaja myös ohjaa potilasta lääkehoidossa. (Orava, haastattelu 9.12.2016.) Tässä tutkimuksessa vastaajat olivat tulosten perusteella varsin sitoutuneita lääkehoitoonsa.

Jatkotutkimusaiheet voisivat olla lähempänä hoitotyön alaa. Tutkimusaiheina voisi esimerkiksi selvittää vaskuliittia sairastavilta heidän kokemuksiaan hoitajan antamasta tuesta ja ohjauksesta sekä sen merkityksestä heidän selviytymiseensä sairautensa kanssa. Myös hoitajien näkökulma olisi mielenkiintoinen tutkimuksen aihe. Tutkimuskohteena voisi olla hoitajien kokemukset hoitosuhteista pitkäaikaissairaiden vaskuliittipotilaiden kanssa. Tämä voisi sisältää muun muassa tuen antamisen, ohjauksen ja lääkehoitoon sitouttamisen ja näiden haasteet. Molemmat tutkimukset voisivat olla mielenkiintoista toteuttaa myös haastattelututkimuksina.

LÄHTEET

Aarnio, E., & Martikainen, J. (2016). Lääkehoitoon sitoutumisella on merkittäviä yhteiskunnallisia vaikutuksia. *Sic! : lääketietoa Fimeasta 2016 vol. 6 no. 1*, 48—49.

Friman, C. (2007). Vaskuliitit. Suomen Reumaliitto.

Haavisto, M. (2013). Uusia hoitomuotoja autoimmuunisairauksiin. Helsinki: Oy Finn Lectura Ab.

Harvinaisia sairauksia ja vammoja (n.d.). Haettu 12.11.2016. <http://harvinaiset.fi/harvinaisia-sairauksia>

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017 (2014). *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2014:5*. Haettu 12.11.2016. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1

Julkunen, H. & Miettinen, A. (2011). Autoimmuunitaudit ovat yleistyneet. *Lääkärilehti 41/2011 vsk 66*. Haettu 22.11.2016. <http://www.laakari-lehti.fi.ezproxy.hamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/autoimmuunitaudit-yleistyneet/>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). *Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. p.* Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karjalainen, A. & Pettersson, T. (2010). Pienten suonten vaskuliittien diagnostiikka ja hoito. Duodecim. Haettu 1.11.2016. http://www.duodecim-aikakauskirja.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98906#s3

Merkel, P. (2016). Overview of and approach to the vasculitides in adults. Haettu 4.11.2016. https://www.uptodate.com/contents/overview-of-and-approach-to-the-vasculitides-in-adults?source=search_result&search=vasculitis&selectedTitle=1~150

Harvinaissairaudet.fi (2016). Mitä on vertaistuki?. Haettu 30.1.2017 <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/vertaistuki/mita-on-vertaistuki>

Orava, M. (2016). Reumahoitaja -hoivaajasta asiantuntijaksi. *BestPractise. Lääketieteen asiantuntijoiden ammattilehti. Reumasairaudet 10*, 26—28.

Pettersson, T. (2016). Vaskuliitit. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Haettu 31.10.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=vaskuliitti

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Yläne, S. & Paavilainen, E. (2011). *Tutkimuksen voimasanat. 1. p.* Helsinki: WSOYpro Oy.

Salo, E. (2016). Kawasakin tauti. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Haettu 19.11.2016. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.hamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00523&p_haku=vaskuliitti

Reumaliitto (2016). Vaskuliitit. Haettu 31.10.2016. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/vaskuliitit/>

Vilka, H. (2007). Tutki ja mittaa. *Määrällisen tutkimuksen perusteet.* Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

HAASTATTELU

Orava, M. (2016). Terveystieteiden maisteri, sairaanhoitaja. Suomen Reumahoitajayhdistyksen hallituksen jäsen. Kanta-Hämeen keskussairaala. Haastattelu 9.12.2016.

SAATEKIRJE

Hei!

Olemme sairaanhoito-opiskelijoita Hämeenlinnan ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n kanssa. Tutkimuksemme tavoitteena on kerätä kokemusperäistä tietoa vaskuliiteista. Tutkimus toteutetaan sähköisenä kyselylomakkeena.

Tutkimuksessa kartoitamme tietoa vaskuliittisairauksien oireista, tutkimuksista ja diagnoosin saannista. Lisäksi tutkimus kartoittaa tietoa sairauden hoidosta, kuntoutuksesta, seurannasta ja vaikutuksesta arkeen. Tutkimus koskee aikuisia, 18 vuotiaita tai yli.

Kerättyjä tietoja on tarkoitus käyttää materiaalina tietopakettiin, jonka Suomen Vaskuliittiyhdistys ry tulee tekemään vuoden 2017 aikana. Tietopaketista tulee kokemusperäinen opas, jota tullaan julkaisemaan yhdistyksen kotisivuilla www.vaskuliittiyhdistys.fi ja jäsentiedotteessa. Tietopaketista tehdään lisäksi paperipainos jaettavaksi niin vaskuliittiin sairastuneille kuin vaskuliitin kanssa tekemisissä oleville terveydenhuollon ammattilaisille ja yhdistyksen muille sidosryhmille.

Toivomme Teidän osallistuvan tutkimukseen vastaamalla sähköiseen kyselylomakkeeseen. Vastaaminen on vapaaehtoista. Vastaajien henkilötiedot eivät näy tutkimuksen missään vaiheessa, eivätkä ne tule näkyviin Suomen Vaskuliittiyhdistys ry:n tekemään tietopakettiin.

Alla on linkki sähköiseen kyselylomakkeeseen. Vastaaminen kestää noin 20 minuuttia.

Toivomme Teidän vastaavan kyselyyn 23.12.2016 mennessä.

Kiitos Teille osallistumisesta. Vastauksenne tulevat tärkeään tarkoitukseen.

[Linkki lomakkeeseen](#)

Ystävällisin terveisin,

Anna-Maija Lehtonen
Sairaanhoitajaopiskelija
Hämeenlinnan ammattikorkeakoulu

Ellanoora Harjunpää
Sairaanhoitajaopiskelija
Hämeenlinnan ammattikorkeakoulu

Kari Vainikka
varapuheenjohtaja
Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Mailis Suhonen
sihteeri
Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry perustettiin marraskuussa 2013 vastaamaan vaskuliittiin sairastuneiden tiedon ja tuen tarpeeseen. <http://www.vaskuliittiyhdistys.fi>

VASKULIITTIKYSELY

Tähdellä merkityt kysymykset ovat pakollisia.

TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli *

Mies
Nainen

2. Ikä: *

18-29
30-39
40-49
50-59
60-69
70-79
80-

VASKULIITIN DIAGNOOSI

3. Mikä vaskuliitti teillä on diagnosoitu? *

Behcetin tauti
Buergerin tauti
Coganin oireyhtymä
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA) / Churg-Straussin oireyhtymä
Essentiaalisen kryoglobulinemian vaskuliitti
Goodpasturen oireyhtymä
Granulomatoottinen polyangiitti (GPA) / Wegenerin granulomatoosi
Henoch-Schöleinin purppura / IgA
Hypokomplementeeminen urtikaria
Kawasakin tauti
Mikroskooppinen polyangiitti
Polyarteritis nodosa
Takayasun arteriitti
Temporaaliarteriitti / Jättisoluarteriitti
muu, mikä?

4. Minkä ikäisenä saitte diagnoosin? *

- 0-17
- 18-29
- 30-39
- 40-49
- 50-59
- 60-69
- 70-79
- 80-

5. Onko teillä diagnosoitu muita sairauksia kuin vaskuliitti? *

Kyllä. Mitä? (max. 200 merkkiä)

Ei

6. Onko lähisukulaisillanne diagnosoitu vaskuliittia? *

Lähisukulaisilla tarkoitetaan tässä vanhempia, isovanhempia, lapsia tai sisaruksia.

Kyllä. Mikä?

Ei

En osaa sanoa

VASKULIITIN OIREET

Minkä oireiden perusteella vaskuliittinne diagnosoitiin? Valitkaa jokaisesta oireryhmästä (kohdat 7-18) ne oireet, joita teillä esiintyi ennen diagnoosin saantia. Voitte valita useamman vaihtoehdon.

7. Yleisoireet: *

- väsymys
- yleinen voimattomuus
- kuumeilu
- ruokahaluttomuus
- laihtuminen
- päänsärky
- anemia (matala hemoglobiini)
- hikoilu
- anemia (matala hemoglobiini)
- muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
- minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

8. Lihas- ja niveloireet: *

- lihas / nivelkipu
- lihas / niveltulehdus
- lihasheikkous (raajojen heikkous)
- kipu pureskeltaessa
- muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
- minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

9. Iho-oireet: *

haavaumat iholla
kuoliot
ihottuma
ihomuutokset (esim. ihopurppura, kyhmyt)
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

10. Oireita nenässä, nielussa ja korvissa: *

kurkkukipu
nielemisvaikeudet
äänen käheys
kuulon heikkeneminen
korvien soiminen
kuurous yhdessä tai molemmissa korvissa
nenäverenvuoto
nenän karstaisuus
nenän tukkoisuus ja/tai nuha
kipu ja/tai tulehdus poskionteloissa
kipu kielessä
suun limakalvon haavauma
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

11. Silmäoireet: *

kipu silmissä
näköhäiriöt ja/tai näkömuutokset (esim. hetkellinen sokeuskohtaus)
näön menetys toisessa tai molemmissa silmissä
valonarkuus
silmätulehdus (esim. sidekalvon-, kovakalvon- tai sarveiskalvontulehdus)
silmien verestys
sidekalvon verenvuoto
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

12. Neurologiset oireet: *

halvausoireet (esim. kasvohalvaus tai halvaukset raajoissa)
hiuspohjan aristus
neuropatia
huimaus
kouristus
sekavuus
tajunnan häiriöt
aivohalvaus
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

13. Hengitystieoireet: *

hengenahdistus ja/tai hengitysvaikeus
hengityksen vinkuminen
yskä
veriyskä
keuhkoverenvuoto
limaisuus
keuhkovarjostumat
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

14. Ruoansulatusjärjestelmän oireet: *

vatsakipu
ripuli
ummetus
suolen puhkeaminen
suurentunut maksa
ruoansulatuskanavan haavaumat/verenvuoto
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

15. Munuaisoireet: *

verivirtsaisuus
valkuaisvirtsaisuus
munuaistulehdus
munuaisten vajaatoiminta
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

16. Sydämen ja verenkierron oireet: *

kohonnut verenpaine
raajojen verenkiertohäiriöt
aneurysma
sydäninfarkti
aorttaläppävuoto
rytmihäiriöt
rintakipu
katkokävely
muita, mitä? (max. 200 merkkiä)
minulla ei ollut tämän ryhmän oireita

17. Muut oireet: *

Mitä? (max. 200 merkkiä)

18. Kuinka kauan oireita esiintyi ennen kuin hakeuduitte lääkäriin? *

alle 2 kuukautta
3-4 kuukautta
5-6 kuukautta

7-11 kuukautta
1-2 vuotta
yli 2 vuotta

VASKULIITIN TUTKIMUKSET

19. Kuinka kauan tutkimukset kestivät ennen diagnoosin saamista? *

alle 2 kuukautta
3-6 kuukautta
7-11 kuukautta
1-2 vuotta
3-4 vuotta
yli 4 vuotta

20. Mitkä tutkimukset johtivat diagnoosiin? *

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

tietokonetomografiatutkimus
thorax (keuhkokuva)
magneettikuvaus
angiografia / varjoainekuvaus
kaikukuvaus / ultraäänikuvaus
koeapala sairastuneesta kudoksesta
laboratorinen löydös verestä
laboratorinen löydös virtsasta
lääkärin tekemä haastattelu
muut tutkimukset, mitkä?
en osaa sanoa

VASKULIITIN LÄÄKITYS

21. Onko vaskuliittinne hoitoon määrätty lääkkeitä? *

Kyllä
Ei

22. Jos vastasitte edelliseen kyllä, miten noudatatte lääkärin määräämää lääkitystä?

En noudata ollenkaan
Noudatan jokseenkin
Noudatan lähes täysin
Noudatan täysin

VASKULIITIN SEURANTA

23. Kuinka usein käytte seurantakokeissa / turvakokeissa vaskuliittinne takia? *

- alle 2 kuukauden välein
- 3-4 kuukauden välein
- 5-6 kuukauden välein
- 7-11 kuukauden välein
- yli 12 kuukauden välein
- en käy seurantakokeissa

24. Jos käytte seurantakokeissa / turvakokeissa, käyttekö:

Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- terveyskeskuksessa
- erikoissairaanhoidossa (poliklinikalla, esim. reumapoliklinikalla)
- työterveyshuollossa
- yksityisellä lääkäriasemalla
- muualla, missä?

25. Kuinka usein käytte keskimäärin lääkärin vastaanotolla vaskuliitin kontrollikäynneillä? *

- alle 2 kuukauden välein
- 3-4 kuukauden välein
- 5-6 kuukauden välein
- 7-11 kuukauden välein
- yli 12 kuukauden välein
- en käy kontrollikäynneillä

VASKULIITIN REMISSIO

Remissio tarkoittaa taudin oireetonta jaksoa. Tässä kyselyssä remissioksi lasketaan myös oireettomat jaksot, jonka aikana on käytössä vaskuliitin hoitoon määrätty lääkitys.

26. Onko sairautenne tällä hetkellä remissiossa? *

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa

27. Valitse parhaiten kuvaava vaihtoehto: *

- Minulla ei ole ollut remissiota
- Minulla on ollut yksi remissiojakso
- Minulla on ollut useampi kuin yksi remissiojakso

28. Jos sairautenne on ollut remissiossa, kuinka kauan remissiot ovat kestäneet?
Jos teillä on ollut useampia kuin yksi remissiojakso, voitte valita useamman vaihtoehdon.

- alle 6 kuukautta
- 7-11 kuukautta
- 1-2 vuotta
- 3-4 vuotta
- 5-6 vuotta
- yli 6 vuotta

VASKULIITIN KUNTOUTUS, TERAPIA JA VERTAISTUKI

29. Minkälaisessa kuntoutuksessa (avokuntoutus tai laituskuntoutus) olette käyneet? *
Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- ryhmäkuntoutus
- yksilökuntoutus
- fysioterapia
- toimintaterapia
- psykoterapia
- puheterapia
- neuropsykologinen kuntoutus
- lymfaterapia
- sopeutumisvalmennuskurssi
- muu, mikä? (max. 200 merkkiä)
- en ole käynyt kuntoutuksessa

Jos olette käyneet kuntoutuksessa, vastatkaa kysymyksiin 30 ja 31.

30. Onko käymänne kuntoutus ollut:

- Kelan järjestämää
- yksityistä
- olen käynyt molemmissa: Kelan kuntoutuksessa ja yksityisessä kuntoutuksessa

31. Koitteko kuntoutuksesta olleen teille apua?

Ei lainkaan apua 1 2 3 4 5 Paljon apua

32. Oletteko hyödyntäneet vertaistukea vaskuliittisairautenne? Minkälaista? *
Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- kuntoutusryhmää
- Facebook ryhmää
- koulutettua vertaistukijaa
- yhdistyksen tapaamisia
- muuta, mitä? (max. 200 merkkiä)
- toimin itse vertaistukijana
- en ole käyttänyt vertaistukea

33. Jos olette hyödyntäneet vertaistukea, koetteko siitä olleen teille apua?

Ei lainkaan apua 1 2 3 4 5 Paljon apua

SAIRAUUSLOMA JA TYÖKYVYTTÖMYYS

34. Oletteko joutuneet olemaan poissa koulusta/opiskelusta/töistä vaskuliittisairautenne takia? *

Kyllä

En

En ollut sairastuttuani koulussa/opiskellut/töissä

35. Oletteko joutuneet lopettamaan koulunne/opiskelunne/työnne kokonaan vaskuliittisairautenne takia? *

Kyllä

En

36. Oletteko saaneet työkyvyttömyyseläkkeen vaskuliittisairautenne tai vaskuliitin liitännäsairauden takia? *

Kyllä

En

37. Minkä verran vaskuliittisairautenne, sen oireet ja/tai liitännäsairaudet haittaavat arkeanne? *

Ei lainkaan 1 2 3 4 5 Erittäin paljon

Tarkistattehan vastauksenne ennen Lähetä -painikkeen painamista. Lähettämisen jälkeen vastauksia ei voi enää muokata!