

SLE

SLE-ensiopas potilaille



Yhteystiedot:

www.sle-yhdistys.fi

yhteys@sle-yhdistys.fi

www.facebook.com/sle.yhdistys

Tämä ensiopus on tarkoitettu SLE-potilaiden, heidän omaistensa ja ystäviensä luettavaksi. SLE-yhdistys ry on potilasjärjestö ja se tekee yhteistyötä erilaisten reumayhdistysten kanssa. Yhdistys pyrkii tukemaan SLE-potilaiden ja omaisten jaksamista.

Yhdistys jakaa tietoisuutta sairaudesta, sillä sairaus on Suomessa vielä melko tuntematon. Vertaistukea annetaan pääsääntöisesti yhdistyksen internet-sivuston kautta. Yhdistyksellä on oma keskustelufoorumi kotisivuillaan. Facebook-sivut ovat myös yksi vertaistuen välityspaikka.

Yhdistys järjestää myös tapaamisia ja retkiä muutaman kerran vuodessa. Jos olet kiinnostunut toiminnastamme, ota yhteyttä yllä mainittuihin osoitteisiin.



S L E. Oletko sinä saanut vasta kuulla sairastavasi kyseistä kirjainyhdistelmää, vai onko läheisesi sairastunut? Mitä ajatuksia ja tunteita nuo kolme kirjainta sinussa herättävät? Uskon tuntemustesi olevan monenkirjavia. Älä hätäile, SLE on totta miljoonien ihmisten elämässä ympäri maailmaa. Suurin osa heistä elää täysipainoista ja onnellista elämää sairaudenkulun mukaan kulkien. Jokaisen SLE:tä sairastavan ihmisen tarina on erilainen, mihin muun muassa sairauden vakavuusaste, persoonallisuustekijät ja muu elämäntilanne vaikuttavat.

Systemic lupus erythematosus (SLE) eli aikaisemmin vahvemmin käytössä ollut nimitys lupus erythematosus disseminatus (LED) on tuntemattomasta syystä johtuva autoimmuunitauti. Se on oireyhtymä, jolle on tyypillistä moninaiset oireet ja vaihteleva kliininen aktiivisuus. SLE:n suomenkieliseksi nimeksi on ehdotettu hajapesäkkeistä punahukkaa, mutta nimitys ei ole vakiintunut. *Hajapesäkkeisyydellä* tarkoitetaan, että oireita saattaa ilmaantua mihin tahansa elimeen tai kudokseen. Punahukalla tarkoitetaan taudille ominaista kasvohottumaa.

Sairauden ilmeneminen

SLE:hen sairastuneista yhdeksän kymmenestä on naisia, ja tavallisesti siihen sairastutaan 20–30-vuotiaana (1 ; 2). Suomessa sairaalahoitoa vaativan SLE:n vallitsevuus on 28/100 000, ja maailmalla vastaavat luvut ovat 4–250/100 000. Sairauden lievä muoto lienee paljon tätä tavallisempi. (3.) SLE:tä sairastaa eri arvioiden mukaan noin 1500–2000 suomalaista eli noin 0,03–0,05 % väestöstä. Suomen SLE-yhdistyksen arvio SLE:tä sairastavien lukumäärästä oli noin 2000 vuonna 2010. Sairauden ilmaantuvuus- ja vallitsevuusluvut vaihtelevat eri puolilla maailmaa. Lääketieteellisissä tutkimuksissa (4) ei ole löydetty selittäviä tekijöitä sille, että toisissa kansoissa SLE:tä ilmenee enemmän. Tutkimukset (Esim. 5; 2; 6) osoittavat, että aasialaisilla, kiinalaisilla ja Amerikan afrikkalaisilla SLE:tä on suhteessa enemmän kuin kaukasialaisilla. Sairaus on heillä myös usein vaikeampi ja vaikuttaa heidän elämäänsä enemmän (5). Tätä selitetään muun muassa ekonomisilla ja psykososiaalisilla tekijöillä (7).

Runsaista tutkimuksista huolimatta SLE:n etiologia eli ilmeneminen on tuntematon (8; 9). SLE ei ilmeisesti ole yksi ja ainoa sairaus (3). Sen syntyyn tiedetään vaikuttavan sekä geneettinen alttius että ympäristötekijät (10). Myös hormonit vaikuttavat sairauden syntyyn. SLE:tä sairastavilla naisilla estrogeenieritys on lisääntynyt ja androgeenin eritysvähentynyt.

¹ Suluissa olevat numerot viittaavat Kantolan käyttämiin lähteisiin, jotka löytyvät tekstin lopusta.

(3.) Sairaudelle on ominaista tuma- ja DNA-vasta-aineiden esiintyminen (11). Näiden esiintyvyys molemmilla identtisillä kaksosilla on 25–50 % (3). SLE:tä ei kuitenkaan luokitella perinnölliseksi sairaudeksi, ja sitä sairastavat voivat saada lapsia (12).

SLE:n oireet ja diagnosointi

SLE on tavallisesti vaikea diagnosoida sen moninaisten oireiden vuoksi (13). Sairauden nopea diagnosointi olisi hoidon takia tärkeää. Diagnoosi perustuu sekä kliinisiin oireisiin että laboratoriolöydöksiin. (8) Diagnostisena apuna käytetään yleensä American College of Rheumatology (ACR) vuoden 1982 luokittelukriteerejä, jotka on päivitetty vuonna 1997. Yhdestätoista kriteeristä vähintään neljän tulee täytyä. Sairaudesta sisältää toisistaan poikkeavia ja vaikeusasteeltaan erilaisia oireyhtymiä. (10.) Kaikkien neljän kriteerin ei tarvitse esiintyä yhtä aikaa, vaan riittää, että ne ovat esiintyneet jossakin taudin vaiheessa (12). Eurooppalaisessa tuhatta SLE-potilasta koskevassa tutkimuksessa todettiin, että ensioireista taudin toteamiseen kului keskimäärin kaksi vuotta (14). Erotusdiagnoosissa tärkeitä ovat muun muassa nivelreuma, muut systeemiset sidekudossairaudet ja fibromyalgia (3).

SLE:n diagnostiset kriteerit ovat 1. perhosihottuma, 2. diskoidi lupus, 3. aurinko-lyiherkkyys, 4. suun limakalvon haavaumat, 5. niveltulehdus, 6. herakalvon tulehdus, keuhkopussin tulehdus ja/tai sydänpussin tulehdus, 7. munuaisvika, valkuaista ja/tai soluja virtsassa, 8. hermoston vika, 9. veren solujen muutokset; hemolyyttinen anemia, leukopenia, lymfopenia tai trombosytopenia, 10. immunologinen poikkeavuus; anti-DNA-vasta-aine, Sm-vasta-aine tai fosfolipidi-vasta-aine, 11. tumavasta-aineet. (12; 3.) SLE:n kliininen kuva on hyvin vaihteleva. Tautiin voi sairastua äkillisesti myrskyisin oirein, jolloin se voi olla välittömästi henkeä uhkaava, tai vähitellen lievin oirein, jolloin oikean diagnoosin löytyminen usein viivästyy. SLE voi olla vaihtelevasti tai jatkuvasti aktiivinen tai vastaavasti rauhoittua kokonaan, jolloin kaikki lääkitys voidaan lopettaa. (8; 15.) Lääkkeiden mahdollisista sivuoireista on hyvä keskustella lääkärin kanssa, sillä ne voivat tulla yllätyksenä.

Taudin aikana tavallisimpia oireita ovat flunssan tapaiset yleisoireet, kuten kuume, väsymys, päänsärky, lihas- ja nivelsärky sekä erilaiset ihottumat (16). Usein SLE:n oireet jaetaan lieviin ja vähemmän vaarallisiin pikkumuutoksiin sekä mahdollisiin vakaviin ja vaikeisiin muutoksiin. Pikkumuutoksiksi lasketaan kasvohottuma, nivel- ja lihaskivut ja lievät muutokset tärkeissäkin kudoksissa, kuten verisuonissa. SLE:ssä nämä ovat tavallisimpia, eivätkä ne

vaadi välttämättä lainkaan hoitoa. (12.) Vakavia, ennustetta huonontavia ilmentymiä ovat munuaistulehdus, vaikeat sytopeniat eli (joidenkin) veren solujen niukkuus ja keskushermoston sairastuminen. SLE-potilaista 25–75 % kärsii neurologisista oireista. Tavallisin neurologinen häiriö on orgaaninen aivosyndrooma, jonka oireita ovat psykoosi, kognitiivisten toimintojen häiriöt ja kouristukset. Fosfolipidivasta-aineet altistavat aivoverisuonitukoksille ja joskus aivohermohalvauksille. (10.)

Hoito

Monimuotoisen taudinkuvan takia SLE:n hoito on yksilöllistä. Tärkeää on, että ihminen hoitaa itse itsensä esimerkiksi auringonvaloa välttämällä. Lieviin oireisiin ei välttämättä tarvita mitään hoitoa. Iho-, nivel- ja yleisoireet pysyvät usein kurissa pienillä lääkemäärillä. Harvinaisemmassa vaikeassa ja aktiivisessa SLE:ssä nopein ja tehokkain apu saadaan suurillakin kortikosteroidi-annoksilla, mutta lääkkeinä käytetään myös muun muassa sytostaatteja ja malarialääkkeitä. Huomattavalla osalla potilaista tauti voi rauhoittua kokonaan aktiivisen vaiheen jälkeen, ja kaikki lääkitys voidaan lopettaa. (8; 15.)

Sairautena SLE on siis hyvin monitahoinen, ja jokaisen sairastuneen oireet, taudinkulku ja hoito ovat yksilöllisiä. Lievempää SLE:tä voivat hoitaa terveyskeskuslääkärit, vaikka tavallisinta on hoitokontakti reuma- tai sisätautien poliklinikan erikoislääkärin kanssa. Lääkäri määrittää seurantakokeet, joita otetaan sairaudenvaiheen mukaan. Tieto SLE:stä ja sairauteen saatavalla olevista tukimuodoista on tärkeää sekä sairastavalle että hänen läheisilleen. Tietoa voi pyytää muun muassa lääkäreiltä, sairaanhoitajilta, (terveydenhuollon) sosiaalityöntekijöiltä, reumayhdistykseltä ja SLE-järjestöiltä. SLE:tä käsittelevä Heli Kantolan laatima kansantajuinen sosiaalityön väitöskirjatutkimus (17) voi osaltaan avata näkökulmia SLE:n kanssa elämisestä.

Sairastava voi osaltaan vaikuttaa SLE:n aktiivisuuteen säännöllisellä elämällä, terveellisellä ruokavaliolla, riittävällä levolla, stressin välttämällä ja auringonvalolta suojaamisella. Mielekäs toiminta ja sairauden aiheuttaman ahdistuksen, jopa masennuksen käsitteleminen muun muassa puhumalla, liikkumalla, mielekkäillä harrastuksilla ja vertaistuellla auttaa elämään sairauden kanssa ja katsomaan myönteisemmin huomiseen.

Sairastumiseen reagoiminen (mahdolliset sokki- ja kriisireaktiot)

”Miksi?” ”Miksi tämä tuli *minulle?*” Miksi-kysymykset täyttävät usein vastasairastuneen ihmisen mielen. Sairastumiseen etsitään syitä ja selityksiä. SLE:hen sairastumista ei kuitenkaan voi selittää täysin. Sairauden puhkeamiseen vaikuttavat monet tekijät, joiden syntyperää ei täysin tiedetä.

Pitkäaikaisen sairauden diagnoosin vasta kuullut ihminen voi reagoida hyvin eri tavoin. Tähän vaikuttavat muun muassa luonne, vallitseva elämäntilanne, elämäkokemus, aikaisemmat omat tai läheisten sairaudet, oireiden kuva tai SLE:n vaikeusaste. SLE voi väsyttää aluksi paljon tai muut oireet vaivaavat, jolloin tieto pitkäaikaisesta sairaudesta on vaikeampi ottaa vastaan. Olo saattaa olla myös helpottunut: vihdoin tiedetään selitys oireisiin. Muista, että sinun tapasi reagoida on juuri se oikea. Nyt on tärkeää, että saat tukea ja tietoa itsellesi sopivassa tahdissa.

Sairaus puhkaisee monen kohdalla kriisin, kun he kuulevat sairastavansa jotakin sairautta. Ihmiset suhtautuvat kriisiin eri tavoin. Kaikki eivät koe kriisiä vaihteittain samalla tavalla ja yhtä pitkiä aikoja, mutta suuren elämänmuutoksen myötä voit kokea monenlaisia tunteita. Kriisipsykologi Salli Saari (18) määrittää kriisin reagoimisen neljään vaiheeseen. Seuraavassa vaiheet on esitelty SLE:hen sairastumiseen soveltaen:

1. Psykkinen sokkivaihe. Aluksi jotkut voivat joutua sokkiin, jolloin saattaa tulla voimakkaitakin psyykkisiä ja fyysisiä reaktioita. Ihminen kieltää tapahtuneen, eikä usko sitä todeksi. Tämä vaihe kestää yleensä korkeintaan viikon.

2. Reaktiovaihe. Reaktiovaihe kestää yhdestä kuuteen viikkoa, jolloin ihminen alkaa ymmärtää tapahtunutta ja reagoida siihen. Uutista ymmärretään asteittain ja aletaan ”rekisteröidä” tajuntaan.

3. Työstämis- ja käsittelyvaihe. Ihminen alkaa työstää sairauttaan. Toiset voivat omaksua sairauden osaksi itseä nopeastikin, mutta toisilla voi kestää vuodenkin käsitellä asiaa. Jos sairauden puhkeaminen on koettu voimakkaana kriisinä, kriisireaktioita voi ilmetä kauan. SLE:n kaltaiset aaltoliikettä tekevät sairaudet voivat vaatia työstämistä ja käsittelyä uudestaan, jos sairaudenkuva muuttuu. Myös sairauden huononeminen pitkään jatkuneen hyvän vaiheen jälkeen voi aiheuttaa tarvetta käsitellä asiaa uudestaan.

4. Uudelleen asennoitumis-/orientoitumisvaihe. Sairauteen sopeutuminen voi kestää koko elämän. Ihminen voi ajatella sairastumisestaan ja läpikäydä tapahtumaa, mutta hän voi kohdata asian ilman ahdistusta ja pelkoa. Sairastumisesta ja sairaudesta on tullut osa itseä, eikä se ole koko ajan mielessä.

Sinun on hyvä tiedostaa, että kokemasi reaktiot ovat normaaleja. Sairastumis-uutinen on yleensä suuri asia ihmiselle. Voit tuntea esimerkiksi helpotusta, epäuskoisuutta, vihaa, katkeruutta ja surua. Nyt on tärkeää, että annat tunteusten tulla ja olla, puhu niistä ja tee kaikkea mikä helpottaa oloasi. Muista että kokemuksesi voivat olla monenlaisia ja kuuluvat tähän elämäntilanteeseen, mutta ne eivät kestä loppuelämää. SLE-sairaudelle on myös tyypillistä hyvien ja huonojen vaiheiden vaihtelevuus, joten hoidon purettua sinulla on toivoa helpommista ajoista. Joskus sairaus voi olla pitkäänkin hyvin rauhallinen. Suurin osa SLE:tä sairastavista voi elää normaalia elämää hoidon vaikeutettua.

Tieto ja tuki ovat merkittäviä asioita sairastuneelle ja hänen läheisilleen

Sairastuminen on monelle suuri asia, joten sen kohtaaminen ja käsitteleminen vaativat aikaa. On tärkeää, että yrität aluksi levätä ja rauhoittua. Anna itsellesi aikaa sulatella elämäsi uutta asiaa ja tee sinulle mielekkäitä asioita.

Useiden tutkimusten mukaan vastasairastuneet ja pitkään sairastavat ihmiset tarvitsevat kahta asiaa: tukea ja tietoa. Myös Kantolan (2009) väitöskirja-tutkimukseen osallistuneet SLE:tä sairastavat ihmiset toivat esiin samaa viestiä: Heistä suurin osa olisi tarvinnut enemmän tietoa ja tukea sairastumisvaiheessaan. Riippuu ihmisestä, kumpaa tarvitsee ensin vai tarvitseeko molempia yhtä aikaa.

Tukea sairauden aiheuttaman järkytyksen kokemiseen kannattaa vaatia ja hakea. Monille läheiset ihmiset ovat ensimmäinen foorumi saada tukea. Jos he ovat yhtä järkyttyneitä kuin sairastunut, tukea voi pyytää muilta ystäviltä tai sukulaisilta. Jos haluat olla yksin asian kanssa, ole rauhassa. Älä kuitenkaan jää liian pitkäksi aikaa yksin. Jos asiasta keskusteleminen on vaikeaa läheisten kanssa tai sinulla ei ole ketään läheisiä, voit esimerkiksi hakeutua/soittaa psykologille tai kriisikeskukseen purkamaan asiaa.

SLE on harvalla entuudestaan tuttu sairaus, joten monet haluavat saada heti mahdollisimman paljon tietoa. Tätä voi pyytää hoitavalta lääkäriltä ja

sairaanhoidajalta, SLE-yhdistykseltä, Suomen Reumaliitolta tai paikalliselta reumayhdistykseltä. SLE-yhdistyksen kautta voit saada yhteyden muihin SLE:tä sairastaviin ja osallistua vertaistukitoimintaan. Voit myös halutessasi päästä henkilökohtaisesti keskustelemaan SLE-tukihenkilön kanssa. Jos et jaksata toimia asioiden eteen itse, pyydä jotakin toista etsimään puolestasi tietoa.

Sairastuminen voi muuttaa opiskelu- tai työelämää ja/tai taloudellista tilannetta, joten on hyvä varata aika sairaalasi sosiaalityöntekijälle, joka voi neuvoa etuisuuksiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin liittyvissä asioissa. Sosiaalityöntekijä voi neuvoa myös sopeutumisvalmennuskurssille hakeutumisessa.

Yhteystietoja sairastuneelle ja hänen läheisilleen

Oma hoitava lääkäri ja sairaanhoitaja ovat velvollisia antamaan tietoa ja ohjaamaan tuen piiriin, kuten psykologille ja fysioterapeutille.

Sairaalan sosiaalityöntekijä ohjaa tukiin liittyvissä asioissa. Kelan [www-sivuilta](#) löytyy myös tietoa mahdollisista taloudellisista etuuksista.

Valtakunnallinen SLE-yhdistys: www.sle-yhdistys.fi

www.reumaliitto.fi, puh. (09) 476 155

Kriisikeskus netissä: www.tukinet.net

YTT Heli Kantola

Lähteet

1. Freise, EAM. & Maia, IO. & Nepomuceno, JCA. & Ciconelli, RM. 2007. Damage index assessment and quality of life in systemic lupus erythematosus patients (with long-term disease) in Northeastern Brazil. *Clinical rheumatology* 26 (3), 423–428.
2. D’Cruz, D. 2006. Systemic lupus erythematosus. *British Medical Journal* 15; 332 (7546), 890–894.
3. Gripenberg-Gahmberg, M. & Konttinen, Y. 2002. Systeemiset sidekudostaudit. Teoksessa M. Leirisalo-Repo & M. Hämäläinen & E. Moilanen (toim.) *Reumataudit*. Helsinki: Duodecim, 222–246.
4. Parks, CG. & Cooper, GS. 2002. Explaining racial disparity in systemic lupus erythematosus Environmental and genetic risk factors in the Carolina lupus study. *EJS: Electronic Journals Service (EBSCO)*. *Annals of Epidemiology* 12 (7), 1.
5. Bertoli, A. & Fernandes, M. & Calvo-Alen, J. & Vila, L. & Sanchez, M. & Reveille, J. & Alarcon, G. 2006. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort (LUMINA) XXXI: factors associated with patients being lost to follow-up. *Lupus* 15 (1), 7.
6. Alarcon, G. & McGwin, G. & Sanchez, M. & Bastian, H. & Fessler, B. & Friedman, A. & Baethqe, B. & Roseman, J. & Reveille, J. 2004. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. XIV. Poverty, wealth, and their influence on disease activity. *Arthritis Care and Research* 51 (1), 5.
7. Boers, A. & Li, Q. & Wong, M. & Miller, M. & Littlejohn, G. 2006. Differences in SLE disease activity between patients of Caucasian and South-East Asian/Chinese background in an Australian hospital. *Journal of Rheumatology* 9 (1), 43–48.
8. Brown, S. 2006. Practical approaches to managing lupus. *Practise Nurse* 32 (1), 26–29. [online] Viitattu 15.2.2008. Saatavilla [www.muodossa: http://www.accessmylibrary.com/coms2/summary_0286-17343156_ITM?email=hkantola@hytti.uku.fi&library](http://www.accessmylibrary.com/coms2/summary_0286-17343156_ITM?email=hkantola@hytti.uku.fi&library)

9. Pawlak, C. & Wittle, T. & Heiken, H. & Hundt, M. & Schubert, J. & Wiese, B. & Bischoff-Renken, A. & Gerber, K. & Licht, B. & Goebel, M. & Heijninen, C. & Schmidt, R. & Schedlowski, M. 2003. Flares in Patients with Systemic Lupus Erythematosus Are Associated with Daily Psychological Stress. *Psychotherapy and Psychosomatics* 72 (3), 7.
10. Saario, R. & Kotilainen P. & Pulkki K. 1999. LED-potilaan toistuvat meningiitit. *Duodecim* 115 (4), 397–401.
11. Arbuckle, MR. & Mc Clain, MT. & Rubertone, M. & Scofield, H. & Dennis, G. & James, J. & Harley, J. 2003. Development of Autoantibodies before the Clinical Onset of Systemic Lupus Erythematosus. *The New England Journal of Medicine* 349 (16), 1526–1533.
12. Konttinen, Y. 2004. SLE-opas. Helsinki: Suomen reumaliitto.
13. Stockl, A. 2007. Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). *Social Science & Medicine* 65 (7), 1549–1559.
14. Julkunen, H. 1997. Laboratoriotutkimukset systeemisistä lupusta epäiltäessä. *Duodecim* 113, 332–335.
15. Julkunen, H. 1999. Systeemisen lupuksen lääkehoito. *Suomen lääkärilehti* 54, 1839–1847.
16. Davidson, JE. 2006. Adolescent development and SLE. *Best Practise & Research in Clinical Rheumatology* 20 (2), 353–368.
17. Kantola, H. 2009. Vakavan sairastamisen merkitys elämäntilanteissa Esimerkkinä SLE. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Kuopio: Kopijyvä.
18. Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta – Kriisit ja niistä selviytyminen. Otava.



SLE-yhdistys ry

www.sle-yhdistys.fi

 **SUOMEN REUMALIITTO RY.**

