

HUOMAA: Yksikään potilas ei ole samanlainen. Sairaus etenee eri tavalla jokaisen kohdalla. Tässä esitetään vain yleisin profiili.

Mitä tapahtuu?

Pitkään jatkuneita oireita, joita yleislääkäri ei tunnista toisiinsa liittyviksi.
Lähetä sisätautien erikoislääkärille – usein vasta, kun jotain vakavaa tapahtuu.
Useiden eri asiantuntijoiden hoitoa, kunnes joku tekee oikean diagnoosin.

Todennäköinen ANCA-vaskuliitin diagnoosi: prednisolonilääkitys aloitetaan välittömästi suurella annoksella.
ANCA-vaskuliitin lopullinen diagnoosi.
Kliinisen tyypin määrittäminen: GPA, MPA tai EGPA.
ANCA-tyypin määrittäminen: MPO, PR3 tai negatiivinen.
Sairauden vakavuuden määrittäminen:
Lievä: ei elinvaurioiden uhkaa, esim. keuhkot, munuaiset jne.
Vakava: uhkaava tai olemassa oleva elinvaurio
Hengenvaarallinen: esim. vakava keuhkoverenvuoto tai munuaisten vajaatoiminta.

3–6 kuukautta prednisolonia suurella annoksella ja taudin vaikeusasteesta riippuen rituksimabia, syklofosfamidia tai metotreksaattia.

Heti kun immuunijärjestelmä on vakiintunut, aloitetaan 2–3 vuoden ylläpitohoito. Prednisolonia vähennetään vähitellen, ja raskaat immunosuppressiiviset lääkkeet korvataan hieman lievemmillä. Lääkitystarve rajallinen 2–3 vuoden kuluttua, mutta harvoin täysin oireeton. Usein monenlaisia oireita. Ajan myötä on vaikea erottaa, mikä johtuu sairaudesta, mikä lääkityksestä ja mikä iästä.

Elinikäinen seuranta. Vähintään kerran vuodessa. 50 % kokee jossain vaiheessa pahenemisvaiheen. Se tarkoittaa paluuta vaiheeseen 3 tai 4.



Miltä se minusta tuntuu?

Kukaan ei tiedä, mistä on kyse. Joskus ihmiset käyttäytyvät, kuin kaikki olisi vain kuvitelmaa. Potilas tuntee olonsa yhä huonommaksi, ja hänen luottamuksensa lääketieteeseen heikkenee.

Sairaalassa, fyysisesti ja henkisesti uupuneena. Lukemattomia testejä ja tutkimuksia. Psykologinen shokki, vakava krooninen sairaus ja raskas lääkitys, mutta myös helpotus, koska sinulla on diagnoosi.

”Eli kaikki ei ollutkaan vain kuvitelmaani.”

Vähitellen alat ymmärtää, mitä tapahtuu. Elämä ei enää koskaan ole samanlaista. Sekä potilas että hänen perheensä ovat shokissa.

Potilas pääsee hitaasti jaloilleen ja etsii uutta tasapainoa elämäänsä lukuisten sosiaalisten muutosten jälkeen. Henkilökohtaisiin kontakteihin, työllisyyteen ja ansioihin kohdistuu huomattavia paineita. Elämänlaatu määräytyy nyt pitkälti uuden tilanteen hyväksymisen perusteella.

Hyväksyminen. Okei, olen siis kroonisesti sairas, aina väsynyt, enkä pysty enää tekemään monia asioita. Mutta elämällä on silti paljon tarjottavaa, ja minulla oli onnea. Olen vielä elossa.

Tämän julkaisun on osittain mahdollistanut **CSL Vifor**

Keskimääräinen kesto
3 kk – 3 vuotta

Keskimääräinen kesto
1–2 viikkoa

Keskimääräinen kesto
3–6 kk

Keskimääräinen kesto
2–3 vuotta

Loppuelämäsi