



Fibromyalgiapotilaiden kokemuksia diagnoosinsa kertomisesta terveyden- huollon ammattilaisille

Salla Hyvätti

Opinnäytetyö, AMK

Tammikuu 2024

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma (AMK)

Hyvätti, Salla

Fibromyalgiapotilaiden kokemuksia diagnoosinsa kertomisesta terveydenhuollon ammattilaisille

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tammikuu 2024, 35 sivua

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma (AMK). Opinnäytetyö.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Fibromyalgiapotilaiden kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuvista kohtaamisista oli aiemmin tutkittu melko vähän. Opinnäytetyö tutki fibromyalgiapotilaiden kokemuksia diagnoosista kertomisesta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuneissa kohtaamistilanteissa. Lisäksi selvitettiin, millaisia toiveita ja odotuksia fibromyalgiapotilailla oli hyvälle kohtaamistilanteelle.

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena, jonka menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Aineisto kerättiin haastattelemalla kolmea Jyväskylän reumayhdistys ry:n jäsentä ennakkoon suunniteltuja teemakysymysten pohjalta. Vastauksien perusteella esitettiin tarvittavia lisäkysymyksiä. Haastattelut äänitettiin, jonka jälkeen tallenteet auki kirjoitettiin sanasta sanaan. Avattu aineisto pelkistettiin ensin redusoimalla, jonka jälkeen se analysoitiin induktiivista analyysimenetelmää käyttäen.

Tuloksista ilmeni fibromyalgiadiagnoosin kertomisen ajankohdasta kohtaamistilanteessa olevan jonkin verran vaihtelua. Sen sijaan kertomiseen vaikuttavat tekijät olivat yhtenäiset haastateltavien kesken. Diagnoosista kertomiseen vaikuttivat sekä potilaan aiemmat kokemukset, että hoitohenkilökunnan suhtautuminen potilaisiin aiempien kohtaamisten yhteydessä. Hyvän hoidon toiveet olivat yhteneväiset haastateltujen kesken. Toiveet liittyivät vahvasti sekä yksilöllisen hoidon toteutukseen, että terveydenhuollon ammattilaisten tietotaitoon fibromyalgiasta sairautena.

Tulokset vahvistivat opinnäytetyön teoriaosuudesta esiin nousseita asioita. Tutkimuksen otanta oli hyvin rajallinen, jolloin laajempi tutkimus tästä aiheesta voisi olla jatkossa erittäin hyödyllinen. Haastateltavien omat kokemukset vaikuttivat vahvasti heidän henkilökohtaiseen suhtautumiseensa omasta diagnoosista, sekä heidän odotuksiinsa hyvästä kohtaamisesta. Suuremmalla otannalla tehdyllä tutkimuksella voitaisiin saada tärkeää tietoa fibromyalgian hoidon nykytilanteesta.

Avainsanat (asiasanat)

fibromyalgia, diagnoosi, kokemus, kipu, krooninen kipu, hoito, hoitosuhde, kohtaaminen, yksilöllisyys, asiakaslähtöisyys

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Hyvätti Salla

Fibromyalgia patients' experiences of sharing their diagnosis with healthcare professionals

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, January 2024, 35 pages.

Health and well-being. Degree Program in Nursing (AMK). Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

Fibromyalgia patients' experiences of encounters with healthcare professionals have been researched quite a bit in the past. The thesis investigated the experiences of fibromyalgia patients about telling their own diagnosis in meeting with healthcare professionals. In addition, there was found out what kind of hopes and expectations fibromyalgia patients had for a good meeting situation.

The thesis was conducted as a qualitative study, the method of this was a theme interview. The material was collected by interviewing three members of the Jyväskylä Reumayhdistys ry based on pre-planned theme questions. On the received of the answers, necessary additional questions were asked. The interviews were recorded. After that the recordings were opened and written word for word. The opened material was first deduced by deduction. And then the material analyzed using the inductive analysis method.

The results showed that there was some variation in the time of telling fibromyalgia diagnosis in the meeting situation. On the other hand, the factors influencing the telling were consistent among the interviews. Telling about the diagnosis was influenced by both the patient's previous experiences and the treatment staff's attitude towards them in connection with previous encounters. The wishes for good care were the same among the interviewees. The wishes were strongly related to the implementation of individual treatment and to the knowledge of health professionals about fibromyalgia as a disease.

The results confirmed the issues that emerged from the theory part of the thesis. However, the sample of the study was very limited, so a larger study on this topic could be very useful. The interviewees' own experience's had a strong influence on their own attitude towards diagnosis and treatment experiences. A new study with a much bigger sample could provide important information about the current situation of fibromyalgia treatment nowadays.

Keywords/tags (subjects)

fibromyalgia, diagnosis, experience, pain, chronic pain, treatment, treatment relationship, encounter, individuality, customer orientation

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	6
2	Fibromyalgia	7
2.1	Mikä on fibromyalgia?.....	7
2.2	Fibromyalgian patofysiologia	9
2.3	Fibromyalgian diagnosointi	10
2.4	Fibromyalgian hoito	11
2.4.1	Fibromyalgian hoito perusterveydenhuollossa	11
2.4.2	Kivun hoito	12
2.4.3	Lääkkeetön hoito	13
2.4.4	Lääkkeellinen hoito	14
3	Fibromyalgiapotilaan kohtaaminen	14
3.1	Potilaan odotukset	14
3.2	Fibromyalgiapotilaiden hoitotyö	15
3.3	Potilaan yksilöllinen huomioiminen	16
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	17
5	Toteutus	18
5.1	Menetelmä	18
5.2	Aineistonkeruu	18
5.3	Aineiston analysointi	19
6	Opinnäytetyön tulokset	20
6.1	Diagnoosista kertomisen kokemukset	20
6.2	Potilaiden toiveet ja odotukset	23
7	Pohdinta	26
7.1	Tutkimustulosten tarkastelu	26
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	28
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimus ehdotukset	30
	Lähteet	31
	Liitteet	34
	Liite 1 - Saatekirje	34
	Liite 2 – Mittaristo	35

Kuviot

Kuvio 1. Hypoteesi fibromyalgian oireistosta (Markkula, Zetterman & Mali 2019, 58)	8
Kuvio 2. Fibromyalgian oirekyselykaavake (Mali 2016, 10)	11
Kuvio 3. Diagnoosin kertomisen kokemukset.....	20
Kuvio 4. Potilaiden toiveet ja odotukset.....	23
Kuvio 5. Fibromyalgiapotilaan toiveet ja odotukset terveydenhuoltoalan ammattilaisille.	25

1 Johdanto

Suomessa fibromyalgiaa sairastaa noin 4 % väestöstä. Sairauden esiintyminen on suunnilleen samaa luokkaa kaikkialla maailmassa. Sairastuneista suurin osa on naisia. Esiintyvyyden on todettu lisääntyvän ikääntymisen yhteydessä. Tutkimuksissa on todettu fibromyalgiapotilaalla usein olevan omassa suvussa toisiakin samantyyppisistä oireista kärsiviä, jolloin myös perinnöllinen alttius on mahdollinen. (Julkunen 2022.) Fibromyalgia on toiseksi yleisin tuki- ja liikuntaelinkipujen aiheuttaja nivelrikkojen jälkeen (Mali 2016b, 9).

Fibromyalgia aiheuttaa hyvin paljon tunteita ja ennakkoluuloja sekä potilaille, että heitä hoitavalle henkilökunnalle. Osa potilaista on kokenut syrjityksi tulemista kerrottuaan oireistaan, joita on hoitokontakteissa vähätelty tai pahimmassa tapauksessa jätetty kokonaan huomioimatta. (Mali 2016a, 1371.) Hoitohenkilöstön suhtautuminen fibromyalgiapotilaisiin on useissa tutkimuksissa havaittu olevan haasteellista taudin monisyisen oireiston sekä sairaudesta tietämättömyyden vuoksi. Fibromyalgiapotilaisiin tulisi kuitenkin suhtautua neutraalisti. Aivan kuin keneen tahansa muutakin potilaaseen, joka potee esimerkiksi hypotensiosta tai nivelrikkoa. (Mali 2016a, 1374.)

Fibromyalgiapotilaiden kokemukset terveydenhuollossa vaihtelevat. Tutkimuksessa lääkärikäynteihin johtavista syistä ja määristä fibromyalgiapotilailla todettiin alentavaa ja vähättelevää kohtelua saaneiden tai muutoin väärin ymmärretyiksi tulleiden potilaiden kuormittavan terveydenhuoltoa enemmän kuin niiden potilaiden, joilla hoitotasapaino oli muutoin heikolla tasolla. Tutkimus osoitti tämän johtuvan siitä, että tiedon ja ymmärryksen antaminen potilaille auttoi heitä hyväksymään fibromyalgian mahdollisesti vaikeasti hallintaan otettavan oireiston ja kestämään sen paremmin ilman jatkuvaa vastaanotoilla vierailemista. (Homma, Ishikawa & Kiushi 2018.)

Viime vuosina fibromyalgia on esiintynyt aika-ajoin myös aikalaiskeskustelussa. Aikakausilehdet ovat nostaneet yksittäisiä tapauksia artikkelein näkyville, minkä ansiosta yhä useampi henkilö uskaltanut kertoa omasta diagnoosistaan lähipiiriin lisäksi myös hieman vieraammille ihmisille. Ilmiö luo kiinnostusta aiheeseen enenevässä määrin. Fibromyalgiaa on tutkittu melko laajasti erilaisista näkökulmista tutkimuksina ja opinnäytteinä. Näkökulmia ovat olleet esimerkiksi potilaan diagnosointia koskevat asiat (Mali 2016b, 9-19), (Mali 2016, 1372–1373) sekä (Markkula, Zetterman & Mali 2019, 53), fibromyalgian vaikutus psyykkiseen ja fyysiseen toimintakykyyn (Rantatalo

2017) ja (Juola 2023), liikunnan vaikutus (Pitkänen 2014), sekä kuntoutus ja sopeutumisvalmennus (Härkäpää, Järvikoski, Kippola- Pääkkönen, Martin & Autti-Rämö 2016) potilaan hoidossa.

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata fibromyalgiapotilaiden omakohtaisia kokemuksia oman diagnoosinsa kertomisesta terveydenhuollon ammattilaisille. Opinnäytetyössä tarkastellaan siihen, koee fibromyalgiapotilas tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi erilaisissa terveydenhuollossa tapahtuvissa kohtaamistilanteissa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoisuutta fibromyalgiapotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamistilanteisiin liittyen, sekä kerätä mahdollisia kehitysehdotuksia kohtaamistilanteiden parantamiseksi.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Jyväskylän reumayhdistys ry. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää toimeksiantajan toiminnan kehittämiseksi. Lisäksi opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää fibromyalgiapotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen hoitotyön kehittämiseksi.

2 Fibromyalgia

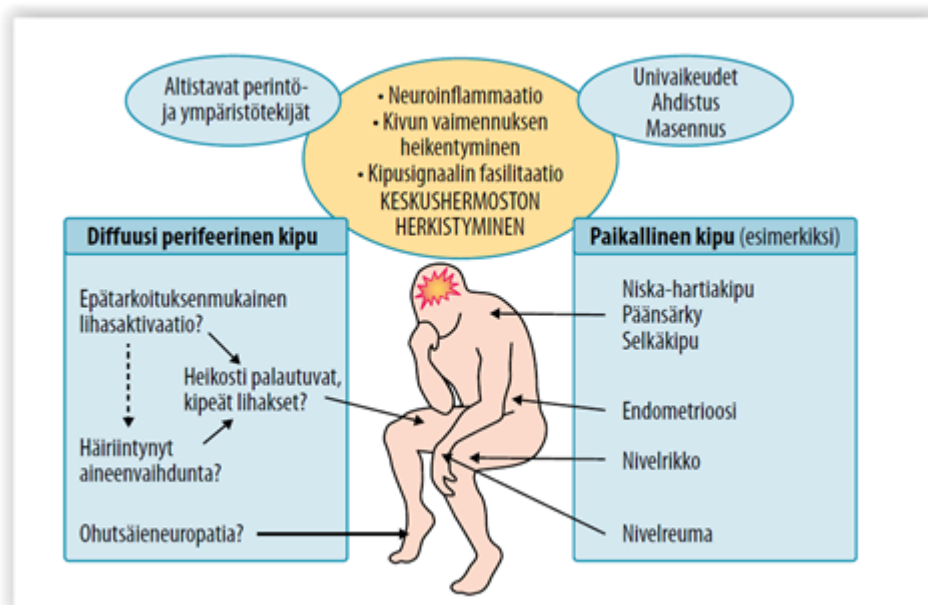
2.1 Mikä on fibromyalgia?

Fibromyalgia sana tulee latinan- ja kreikankielisistä sanoista *fibra la syy + ms kr lihas + algos kr kipu*. Nykyisin sairaus määritellään pehmytkudoskipuiksi aiemmin käytössä olleen pehmytkudosreuman sijaan. Kyseessä on tila, jolle tyypillisiä ovat vaihtelevat ja pitkäaikaiset säröt lihaksissa, jänteissä ja luukalvoissa. Aristavat kipupisteet löytyvät läheltä niveliä. Myös uupumus ja muistin heikkeneminen kuuluvat oireisiin. (Lääketieteen termit n.d.)

Fibromyalgian monisyiset oireet potilaalla saattavat alkaa jo merkittävästi ennen varsinaista diagnoosin varmistumista. Monella fibromyalgiapotilaalla onkin lapsuudessa ja/tai nuoruudessa havaittu olleen erilaisia kiputiloja, kuten kasvukipuja, yliliikkuvista nivelistä tai liian suorasta selkärangasta koituneita epämiellyttäviä tuntemuksia. Kipuja on voinut tuntua eripuolilla kehoa, esimerkiksi alavatsalla kuukautisten aikaan, kasvoissa ja leukaperissä purentaan liittyen tai ylempänä suoliston epävakaasta toiminnasta johtuvaa vatsakipua. Lisäksi useat fibromyalgiapotilaat ovat kertoneet kärsivänsä ylivilkkaasta virtsarakon toiminnasta, sekä levottomat jalat oireyhtymästä. (Mali 2016a, 1372.)

Fibromyalgia onkin toiminnallinen oireyhtymä, jossa kivut tuki- ja liikuntaelimestössä ovat keskeisessä roolissa. Kipuoireiden lisäksi oireisiin voi kuulua uupumus, virkistämätön uni sekä häiriöt tiedonkäsittelyssä ja mielialassa (Julkunen 2022). Usein fibromyalgiapotilaat raportoivat kokemistaan muunkin tyyppisestä oirekirjosta. Potilaat saattavat tuntea kivun lisäksi erilaisia puutumisen ja pistelyn tunteita ympäri kehoaan. Kipualueen siirtyminen esimerkiksi päänalueelta raajoihin tai niskaan on hyvin yleistä. Useat potilaat kuvailevat kokevansa niin sanottua aivosumua, jolla he viittaavat kognitiivisiin muistihaasteisiin ja erilaisiin keskittymisvaikeuksiin. (Pointexter 2017, 349.)

Fibromyalgiapotilaat saattavat reagoida herkästi myös erilaisille aistiärsykkeille, kuten voimakkaille hajuille, koville äänille ja kirkkaille valoille. Osa potilaista kertoo oireiden pahenevan ennen sään muutoksia ja saunomisen jälkeen. (Walker 2016.) Fibromyalgiaoireiden moninaisuutta havainnollistetaan alapuolella (Kuvio 1.), jossa kuvan avulla voidaan hahmottaa paremmin herkistyneen keskushermoston, sekä perifeerisen ja paikallisen kivun erilaisia esiintymis- ja vaikutusmuotoja.



Kuvio 1. Hypoteesi fibromyalgian oireistosta (Markkula, Zetterman & Mali 2019, 58)

Fibromyalgiaan liittyvät oireet ovat usein hyvin epätarkkoja ja vaikeasti mitattavissa. Väsymys, unettomuus sekä ahdistus voivat heikentää merkittävästi potilaan sekä sosiaalista toimintakykyä että hänen työtehtäviinsä määriteltyjen työsuoritteiden laatuvaatimuksia. Pahimmillaan alentunut

toimintakyky altistaakin potilasta hakeutumaan ensin toistuville sairauslomille, ja myöhemmin ennen aikaiselle varhaiseläkkeelle. (Arfuch, Aq, Angelats, Carrasco-Querola, Sol, Serraf, Anguaræ & Berenguera 2021.)

2.2 Fibromyalgian patofysiologia

Fibromyalgian patofysiologisia syitä on tunnettu aiemmin hyvin vähän. Viime vuosina fibromyalgian syntymekanismia etsivät tutkimukset ovat lisääntyneet merkittävästi. Teknologian kehittyminen on mahdollistanut yhä kattavampien tutkimuksien tekemisen uudenlaisista näkökulmista. Fibromyalgiapotilaiden kudostutkimuksissa on löytynyt viitteitä lihastoimintojen häiriöistä.

Tutkimuksissa on löydetty myös viitteitä poikkeavasta lihasjännityksestä, joka lisääntyy potilaan kokeman henkisen stressin ja sympaattisen hermoston poikkeavasta aktiivisuudesta. (Markkula ym. 2019, 54.)

Fibromyalgiapotilaille tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet löydöksiä sekä potilaan aivoissa että keskushermostossa. Tutkittavien potilaiden aivojen kipuvasteet ovat voimistuneet, sekä keskushermoston kivunvaimennukseen osallistuvien alueiden toiminnan on havaittu heikentyneen. Saman suuntaisia tutkimustuloksia on löydetty myös tutkittaessa nivelrikkoa ja nivelreumaa sairastavia potilaita. (Leino-Arjas & Markkula 2020, 871.)

Keskushermoston herkistyminen selittää osaltaan tilannetta, jossa fibromyalgiapotilas kertoo kokevansa pienenkin kosketuksen tuottavan epämiellyttävää tuntemusta tai jopa kipua (Markkula ym. 2019, 53.) Autonomisen hermoston poikkeustila puolestaan selittää osaltaan fibromyalgiapotilaiden oireiden kirjoa muun muassa sydämen sykevälivaihtelussa, ruuansulatuskanavassa, univaikeuksissa, sekä oireistoon kuuluvaan saunakrapulan synnyssä, jolloin löylyissä olleet fibromyalgiapotilaat kertovat kokevansa saunan jälkeen huonovointisuutta ja hyvin voimakasta kipua ympäri kehoa. (Markkula ym. 2019, 54.)

Fibromyalgian taustalla on havaittu perimällä olevan merkittävä rooli. Suomalaisen kaksoistutkimuksen pohjalta perimän arvellaan vaikuttavan jopa puoleen sairastumisriskistä. Tutkimuksessa oli havaittu aivojen kipua säätelevien välittäjäaineiden, sekä niitä hajottavien molekyylien tai tulehdusvälittäjäaineiden selittävän perimän osuutta sairastumiseen. (Mali 2016a, 1371.) Lisäksi

psykykinen stressi voi muunnella kipusairausriskin kasvua yhdessä geenien kanssa (Markkula ym. 2019, 57).

2.3 Fibromyalgian diagnosointi

Sairautena fibromyalgia on tunnustettu liki 35 vuotta. Fibromyalgian diagnosointi on lähtenyt liikkeelle Yhdysvaltalaisen reumatologiyhdistyksen kehittämänä vuonna 1990. Tuolloin diagnoosin antaminen perustui ACR 1990 -luokittelukriteereihin, joissa kehon molemmilla puolin määriteltiin 18 kipupistettä. Kipupisteistä 11:sta tuli olla painelu- tai kosketusarkuutta. Alkuperäistä kriteeristöä käytettiin fibromyalgian diagnosoinnissa jopa parikymmentä vuotta, minkä jälkeen fibromyalgiatietoisuuden lisääntyessä ehdotettiin uudistettuja ACR 2010 -kriteerejä diagnosointiin. Ehdotuksessa keskityttiin arvioimaan sekä kivun laaja-alaisuuden indeksiä, että oireisuusindeksiä. Tämän jälkeen kriteeristöä on vielä pariinkin otteeseen päivitetty. Viimeisimmässä ACR 2016 -päivityksessä on keskitytty potilaskyselykaavakkeeseen, sekä indeksien alarajaa on tiukennettu virhediagnoosien vähentämiseksi. (Markkula ym. 2019, 53.)

Fibromyalgialle tyypillisiä oireita ovat pitkäkestoinen ja laaja-alainen liikunta- ja tukielimistön kivuliaisuus, mikä ei ole muutoin selitettävissä. Potilaan haastattelu, tarkkailu sekä yleis- ja nivelstatuksen tarkistus ovat olennainen osa diagnoosin tekoa. Verestä tutkittavaksi riittää yleensä perusverenkuva, tulehdusta mittaava lasko eli CRP, kalsium ja D-vitamiini arvot, verensokeri sekä maksa- ja munuaiskokeet. Muista laboratoriotutkimuksista tehdään virtsakoe. Diagnoosin tekemisen apuna hyödynnetään myös potilaan itsensä täyttämää oirekyselykaavaketta. (ks. kuvio 2). Potilas merkitsee itse kaavioon kehonsa oireilevat alueet, sekä arvioi unenlaatuaan, vireystilaansa ja henkistä jaksamistaan. Uuden kriteeristön mukaisesti aiemmin käytössä ollut 11 kipupistettä 18 kipupisteestä eivät ole pakollisia diagnoosin vahvistamiseen, mutta käytännössä kipupisteiden arkuus antaa osviittaa diagnoosin varmistamiseen (Mali 2016, 1372–1373).

KIVUN LAAJA-ALAISSUUS (WPI) _____/19p

Kipua tai arkuutta viimeisen 7 päivän aikana?

KIVUN OIREISUUS (SS) = _____/12p

A. Oireiden häiritsevyys 7 päivän aikana? (0p= ei, 1p= lievä, 2p= keskivaikkea, 3p=vaikea)

Vetäjäntymäisyys/uupumus (0–3p)

Ajattelu- tai muistivaikkeudet (0–3p)

Herääminen väsyneenä/virkistytymättömänä (0–3p)

B. Viimeisen 6 kk aikana seuraavia oireita?

Kipu ja kouristuksia alavatsalla (0–1p)

Masentuneisuutta (0–1p)

Päänsärkyä (0–1p)

Kuvio 2. Fibromyalgian oirekyselykaavake (Mali 2016b, 10)

Usein kipupotilaat hakeutuvat päivystykseen, jolloin fibromyalgiaa epäiltäessä tulisi varata aika pidemmälle vastaanottoajalle perusterveydenhuoltoon. Aika varataan perusterveydenhuoltoon, jossa diagnoosi varmistetaan. On hyvä huomioida, ettei fibromyalgiadiagnoosi kuitenkaan estä muiden sairauksien mahdollisuuksia, jolloin myös niiden hoito on toteutettava asianmukaisella tavalla, mikäli kliiniset tutkimukset siihen antavat aiheutta. Tällöin potilas tulee tarvittaessa lähettää jatkotutkimuksiin erikoislääkärin vastaanotolle. (Mali 2016b, 10.)

2.4 Fibromyalgian hoito

2.4.1 Fibromyalgian hoito perusterveydenhuollossa

Diagnoosin varmistuttua hoitosuhde jatkuu perusterveydenhuollossa. Jos potilaalla ei ole todettu muita sairauksia, riittää hoidoksi usein kattava tietopaketti sairaudesta, sekä laadukas omahoidon ohjaus. Potilaan oireet voivat kuitenkin vaihdella esimerkiksi henkisen kuormituksen tai muun elämäntilanteen taitekohdassa, jolloin tiuhemmat ja säännölliset tapaamiset terveydenhuollon am-

mattilaisen kanssa auttavat hyvän hoitotasapainon löytymisessä. (Mali 2016b, 10.) Mikäli hoitotasapainoa ei löydy, oireet ovat vaikeita tai hoitovaste on heikko, voi potilas hyötyä käynnistä kipupoliklinikan arvioissa. Lisäksi potilas voi hyötyä moniammatillisesta kuntoutuksesta, potilasohjauksesta sekä psykoterapiasta. (Julkunen 2022.)

Fibromyalgiatutkimustulosten lisääntyessä myös fibromyalgian hoitoon on saatu uusia näyttöön perustuvia hoitosuosituksia. Potilasnäkökulman huomioiminen hoitotyössä on kasvanut entiseen verrattuna, jolloin myös yksilöllisyys hoidossa korostuu. Yleisesti ottaen fibromyalgiapotilaan hoito vaatiikin pitkäjänteistä yhteistyötä potilaan kanssa. Ensiarvoisen tärkeää on potilaan kokemus tiedon jakamisesta, hoitosuhteen pysyvyydestä ja yksilöllisestä sekä motivoivasta ohjauksesta. (Leino-Arjas & Markkula 2020, 871.)

2.4.2 Kivun hoito

Fibromyalgiapotilaan vallitseva oire on kipu. Kohdattaessa kipupotilasta on hyvä keskittyä ensin kuuntelemaan potilaan kertomus kipukokemuksestaan. Potilas on paras asiantuntija oman kivun kokemisesta, ja tästä saadaan merkittävää tietoa kivun laaja-alaisuudesta ja tyypistä. Apuna voidaan käyttää kipumittareita ja kipuoirekyselyjä. (Mali 2021, 1084.) Kipu heikentää elämänlaatua, sekä altistaa ennenaikaiselle työelämästä poisjäämiselle, aiheuttaen näin välillisesti lisäkustannuksia yhteiskunnalle. Kivun katsotaan olevan kroonistunutta, jos se on kestänyt 2-6 kuukautta tai muutoin oleellisesti pidempään, kuin sen aiheuttajan keskimäärin oletettaisiin vaikuttaneen. Kipuun liittyy usein liitännäisoireita, joita ovat muun muassa ahdistus, masennus, unettomuus sekä muut kognitiiviset vaikeudet. (Kalso 2018, 1119.) Fibromyalgian hoidon yleisperiaatteet ovatkin hyvin pitkälti yhteneväiset muun pitkäaikaisen ja hyvälaatuisen kivun hoitomenetelmien kanssa (Leino-Arjas & Markkula 2020, 871).

Kipujen pitkittyessä on hyvä kartoittaa potilaan omia voimavaroja, odotuksia ja kokemuksia. Potilaan uskomukset ja pelot voivat nousta tärkeään rooliin yhdessä sosiaalisen tuen puutteen kanssa. Potilaan kuuntelulla on tärkeä merkitys myönteisen asenteen saavuttamisessa. Kokemus kuulluksi tulemisesta puolestaan tukee potilaan hoitoon sitoutumista ja parantaa osaltaan kivun lievittymisen ennustetta. (Leino-Arjas & Markkula 2020.) Kroonistuneen kivun hoidon keskeinen elementti on kivun itsehoito. Hoitoprosessiin kuuluukin olennaisesti tiedon lisääminen kivun mekanismeista ja itsehoitokeinoista. Potilaille on tärkeää muodostaa luottamuksellinen suhde terveydenhuollon

ammattilaiseen, jolloin jatkuvuus luo turvallisuutta kivun hoitoon keskittymisestä. Jatkohoitokontrollit ovatkin olennainen osa potilaan kuuntelemista, sekä kohdatuksi tulemisen tunnetta. (Mali 2021, 1085.)

Kipupotilasta hoidettaessa on hyvä muistaa krooniseen kipuun liittyvän usein liitännäissairauksia. Kipu aiheuttaa unettomuutta, joka puolestaan aiheuttaa kipuja. Kipupotilailla on havaittu myös olevan masennusoireita, jotka liittyvät pitkittyneeseen kipuun useammin kuin muulla väestöllä. Kipupotilas voi vältellä liikuntaa pelon vuoksi, vaikka tutkimukset osoittavat liikunnan olevan hyväksi. Liikkumattomuuteen saattaa puolestaan liittyä painonnousua. (Kroonisen kivun moniammattillinen hoito 2023.) Fibromyalgiaan hoidoksi on tarjolla sekä lääkkeettömiä että lääkkeellisiä hoitokeinoja. Edellä mainittuja hoitokeinoja voidaan käyttää yksittäin, mutta niiden yhdistäminenkin on mahdollista (Mali 2016a, 1373).

2.4.3 Lääkkeetön hoito

Fibromyalgian ensisijainen hoito on lääkkeetöntä, mikä korostaa potilaan aktiivista omahoitoa. Omahoidon päätavoitteina olisikin pyrkiä aktiiviseen ja stressittömään elämään parantamalla omaa elämänhallintaa. Tutkimusten mukaan potilaan negatiivinen asenne ja hoitoon sitoutumattomuus voivat heikentää hoidosta syntyvää vastetta. (Mali 2016a, 1373.)

Fibromyalgian hyvä lääkkeetön hoito koostuu useasta osa-alueesta. European League Against Rheumatism (EULAR) -työryhmä on tutkinut fibromyalgian lääkkeettömiä ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja. Katsauksessa on todettu liikunnan tuovan hoitokeinona merkittäviä tuloksia. Tutkimuksien mukaan fibromyalgiapotilaan liikuntamuodoiksi sopivat sekä aerobiset että lihaskestävyysharjoitukset. Liikunnan on todettu vähentävän kipuja, masennusoireita ja parantavan elämänlaatua. Liikuntaa harrastavien potilaiden unenlaadun on myös raportoitu parantuneen. Liikunnan tuloksia on lisäksi parantanut tilanteet, joissa varsinaiseen harjoitteluun on yhdistetty potilasohjausta ja/tai psykologisia menetelmiä. (Leino-Airas & Markkula 2020, 872-873.)

EULAR-työryhmä on lisäksi arvioinut sekä kognitiivisia terapiamuotoja ja erilaisia tietoisuusharjoitteita, että akupunktuuria. Näiden keinojen on havaittu toimivan osana fibromyalgiahoitoja pienellä varauksella. Vaihtoehtoiset hoitomuodot, kuten hieronta, hypnoosi, kiropraktiikka, mielikuvaharjoitukset ja homeopatia ovat vaikuttaneet tuovan osalle potilaista hyötyä, mutta puutteellisen tutkimusnäytön vuoksi EULAR on suhtautunut näihin hoitomuotoihin kielteisesti. (Mts. 2020, 873.)

2.4.4 Lääkkeellinen hoito

Osa fibromyalgiapotilaista kokee hyötyvänsä lääkkeellisestä hoidosta. Lääkehoitoa kannattaa potilaalle ehdottaa silloin, kun lääkkeettömät hoidot eivät enää yksin riitä potilaan elämänlaadun parantamiseen. Potilaan jatkuvat kivut ja väsymys, jotka haittaavat hänen päivittäistä arkeaan ovat hyvä syy lääkehoidon kokeilulle. (Julkunen 2022.) Fibromyalgiaan ei kuitenkaan ole olemassa parantavaa lääkehoitoa, vaan kyseessä on tukihoitokeino. Fibromyalgiapotilasta hoidettaessa on potilaalle hyvä korostaa, ettei lääkehoito koskaan yksinään riitä saavuttamaan fibromyalgiapotilaan hyvää hoitotasapainoa. (Mali 2016b, 12.)

Fibromyalgiapotilaat reagoivat helposti ulkoisiin ärsykkeisiin, jonka vuoksi lääkkeiden haittavaikutukset koetaan fibromyalgiapotilailla usein hankalina. Lääkekokeilut tuleekin aina aloittaa varovasti ja maltillisilla annoksilla kerrallaan. Kokeilun tulee olla riittävän hyvin kontrolloitua, jolloin vastetta seurataan tiiviisti. Lääkkeet vaikuttavat yksilöllisesti, eikä tehotonta lääkekokeilua kannatakaan jatkaa paria kuukautta pidempään. (Mali 2016b, 12.) Fibromyalgiapotilaan kivun lievittämiseen käytetään lähinnä trisyklisiä masennuslääkkeitä ja SNRI-lääkkeitä, joilla pyritään nostamaan potilaan kipukynnystä. Parasetamolin ja tulehduskipulääkkeiden vasteen todetaan olevan heikko. (Julkunen 2022.)

3 Fibromyalgiapotilaan kohtaaminen

3.1 Potilaan odotukset

Yhdysvaltalainen opettaja Katie HC Poindexter (2017) toteaa artikkelissaan fibromyalgiapotilaiden odottavan terveydenhuollon ammattilaisen omaavan syvällistä tietopohjaa fibromyalgiasta. Odo-

tuksen taustalla on usean potilaan kertomus syrjityksi ja vähätellyksi joutumisesta kohtaamistilanteissa, joiden juurisyynä on todennäköisesti ollut hoitohenkilökunnan puutteellinen tietämys niin fibromyalgiasta diagnoosina, että sen monisyisestä oireistosta. (Poindexter 2017, 349.)

Jokainen ihminen kokee ja tulkitsee omaa sairauttaan yksilöllisesti, mikä on hyvä huomioida osana fibromyalgiapotilaan hoitoa. Jokainen potilas tulkitsee henkilökohtaiseen sairauteen liittyvät haitat ja rajoitukset itse, sekä säätelee toimintaansa omien käsitystensä ja kokemustensa pohjalta, mikä tapahtuu sekä tietoisesti, että tunnepohjaisesti. Edellä mainitut seikat vaikuttavat siihen, miten kukin ihminen pyrkii selviytymään sairautensa kanssa ja millaiset odotukset hän asettaa omalle hoidolleen. (Härkäpää, Järvikoski, Kippola-Pääkkönen, Martin & Autti-Rämö 2016, 6.) Juuri yksilöllisyys vaikuttaa potilaan odotuksiin kohtaamistilanteissa, sekä siihen millaisia ohjeita ja neuvoja hän on valmis ottamaan vastaan.

Moni fibromyalgiapotilas kokee pelkoa ja epätietoisuutta omista alati muuttuvista oireistaan (Mali 2016b, 11). Terveystieteiden ammattilaisten kohtaaminen on tärkeää potilaille, jotka odottavat saavansa tukea ja tietoa omaan tilanteeseensa liittyen. Kohtaamisen tavoitteet voivat kuitenkin olla hyvin erilaisia potilaan näkökulmasta kuin terveystieteiden ammattilaisten tekemät hoidontarpeen arvioinnit. (Härkäpää ym. 2016, 7.) Arvioinnit olisivatkin hyvä tehdä aina potilaan kanssa yhteistyössä, käyttäen sen tekemiseen runsaasti aikaa (Mali 2016a, 1372).

3.2 Fibromyalgiapotilaiden hoitotyö

Terveystieteiden ammattilaisten suurin haaste fibromyalgiapotilaan kohtaamisessa on usein kyky ymmärtää ja vastata juuri kyseisen potilaan tarpeisiin. Fibromyalgian laajakirjainen oireisto ja yksilölliset kokemukset voivat olla vaikeasti hahmotettavissa. Käsitykset hyvästä elämänlaadusta vaihtelevat yksilöiden välillä, jolloin potilaan yksilöllinen kuunteleminen ja juuri hänen tilanteeseensa paneutuminen on ensiarvoisen tärkeää. (Poindexter 2017, 350.)

Fibromyalgiapotilaan hoitotyön onnistumisen kannalta on tärkeää kiinnittää huomiota hoitohenkilökunnan asenteeseen. Asioidessaan terveystieteiden ammattilaisten kanssa fibromyalgiapotilas monesti kohtaa hoitohenkilökunnan, joka kohtelee häntä hankalana asiakkaana. Potilaaseen tulee suhtautua neutraalisti, kuten minkä muun diagnoosin kanssa asioivaan potilaaseen. Kyseessä on oireyhtymä, josta ei

pitäisi olla haittaa tai pelkoa potilaalle. Potilaan huolellinen kliininen tutkiminen, kuunteleminen ja seuranta ovat diagnoosin jälkeen avain asemassa hoidon onnistumiseksi. (Mali 2016a, 1374.)

Fibromyalgiaa pidetään pitkälti poissulkudiagnoosina, joka usein aiheuttaa sekä potilaalle, että hoitohenkilökunnalle paljon hämmentäviä tunteita ja ennakkoluuloja (Mali 2016a, 1371). Hoitotyötä tekevien tulee ymmärtää myös ne tilanteet, joissa potilaiden omat odotukset hoidon vastesta saavutetaan vaikeasti (Leino-Arjas & Markkula 2020). Fibromyalgiapotilaan hyvään hoitoon tarvitaan hoitohenkilökunnalta syvällistä ymmärrystä itse sairaudesta, jolloin riittämätön perehtyminen fibromyalgiaan sairautena voi olla este hyvän hoitosuhteen kokemukselle. Kokemus ymmärtämättömyydestä tuo usein esiin negatiivisia tunteita. Potilaan kokema hoitohenkilökunnan kiinnostuksen puute voi pahimmillaan aiheuttaa epäluottamusta sekä hoitotoimenpiteitä, että hoitajia kohtaan. Perusterveydenhuollon sairaanhoitajat ovatkin tärkeässä asemassa ohjaamaan fibromyalgian hoitoon soveltuvia terveellisiä elämäntapoja. (Diviney & Dowling 2015, 20.)

Fibromyalgiapotilaiden hoitotyötä on tutkittu eräässä espanjalaisessa tutkimuksessa myös sairaanhoitajien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoite oli löytää yhdistäviä tekijöitä eri fibromyalgiapotilaiden välillä, joka puolestaan auttaisi terveydenhuollon ammattilaisia valmistautumaan paremmin potilaiden kohtaamistilanteisiin. Yhdistävinä tekijöinä useammassa potilastapauksessa havaittiin potilaiden kokeneen aiemmin omassa elämässään jonkinlaisen traumaattisen tapahtuman, täydellisyyteen pyrkivän luonteen, perheen ja hoitohenkilökunnan tuen puutteen, omien tunteiden hallitsemattomuuden kyvyn ja/tai heikon stressinsietokyvyn. (Montesó-Curto, Panisello-Chavarria, Sarrió- Colás & Toussaint 2023.) Tutkimukseen osallistuneiden määrä oli varsin suppea. Tutkimus antaa kuitenkin hyvää näkökulmaa fibromyalgiapotilaiden henkilökohtaisten kokemusten ja luonteenpiirteiden vaikutuksesta heidän omiin odotuksiin onnistuneista kohtaamis- ja hoitotilanteista.

3.3 Potilaan yksilöllinen huomioiminen

Akuuttien oireiden ilmaantuessa potilas hakeutuu päivystykseen, jossa hoito suoritetaan hyvin nopeasti, vain kyseiseen oireeseen keskittyen. Pikaista kohtaamista enemmän fibromyalgiapotilas hyötyy yksilöllisesti räätälöidyistä säännöllisesti tapahtuvista omahoitajan luona käynneistä. Kiireen ja kokonaisuuteen keskittyvä yksilöllinen potilaan kuuntelu, keskustelu ja empatia hälventävät

merkittävästi potilaan pelkoja, uskomuksia tai mahdollista taipumusta suurennella asioita epärealistisella tavalla. Samalla käynnillä varmistutaan siitä, ettei potilaalle ole kehittynyt jotain täysin hänelle uuteen sairauteen viittaavaa oireistoa. (Mali 2016b, 10.)

Hoitoennustetta parantaa merkittävästi luottamus, joka syntyy sekä potilaan että hoitajan sitoutumisesta hoitoon. Luottamusta lisää terveydenhuollon ammattilaisen tietämys taudin oireista ja niiden hallinnasta. Hoidon ohjauksen tulee kuitenkin olla realistista, sillä lupaukset kivuttomasta elämästä luovat potilaalle turhia odotuksia, jotka toteutumattomina syö kaiken pohjan hyvinkin alkaneelta hoitosuhteelta. (Poindexter 2017, 350.)

Hoitotilanteessa hyvänä lähtökohtana voidaan pitää motivoivaa haastattelua. Perustana mallille on tasaveroisen yhteistyösuhteen luominen potilaan kanssa. Pyritään etsimään ja vahvistamaan hyvää, sen sijaan että potilasta pyrittäisiin pakolla ottamaan vastaan ohjeet ja neuvot. Motivoinnilla pyritään herättelemään potilas tilanteeseen ja saada hänet haluamaan muutoksia itse, jolloin myös omahoidon sitoutuminen vahvistuu. (Anglé 2020.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata fibromyalgiapotilaiden omakohtaisia kokemuksia diagnosoimisesta terveydenhuollon ammattilaisille erilaisissa kohtaamistilanteissa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoisuutta fibromyalgiapotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamisissa, sekä kerätä mahdollisia kehitysehdotuksia kohtaamistilanteiden parantamiseksi. Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää toimeksiantajan toiminnassa, esimerkiksi reumayhdistysten fibromyalgiavertaistukiryhmien teemailloissa.

Lisäksi opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää fibromyalgiapotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen hoitotyön kehittämisessä. Tutkimuskysymykset ovat: Millaisia reaktioita fibromyalgiapotilas kokee kertoessaan diagnosoistaan terveydenhuollon ammattilaiselle? Millaisia odotuksia fibromyalgiapotilaalla on hyvälle kohtaamiselle?

5 Toteutus

5.1 Menetelmä

Opinnäytetyössä tarkasteltiin fibromyalgiapotilaiden henkilökohtaisia kokemuksia, jolloin tutkimustavaksi valikoitui laadullinen tutkimus. Tätä tutkimusmenetelmää käytetään usein silloin, kun halutaan tutkia henkilöiden kokemuksia heidän omasta näkökulmastaan. Tutkittavien henkilöiden kokemuksiin sisältyy usein henkilökohtaisia ajatuksia, arvoja ja uskomuksia, jolloin heiltä tutkimukseen saadut tulokset voidaan tulkita laadullisiksi. (Vilkkä 2021a.) Laadullisen tutkimuksen erityispiirteenä on tavoitteen löytäminen merkityskokonaisuuksille ihmisen toimintana, ajatuksina ja päämäärien asetteluna. Lisäksi laadulliseen tutkimusmenetelmään sisältyy aina pohdinta, liittykö tutkimus kokemuksiin vai käsityksiin. (Vilkkä 2021b.)

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin puolistrukturoitu eli teemahaastattelu. Haastattelussa käytettiin teorian tiedosta valikoidusti etukäteen mietittyjä teemoja, sekä niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä (Liite 2.), jolla pyrittiin parantamaan teemahaastattelun luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 66.) Haastattelukysymykset perustuivat henkilöiden omakohtaisten kokemusten selvittämiseen, jolloin laadullinen tutkimusmenetelmä sopi hyvin tutkimuksen tavoitteiden ratkaisemiseksi (Vilkkä 2021b). Teemahaastattelu vastasi myös tarpeeseen rajata haastattelun aihepiiriä siten, että kerätty aineiston laajuus vastasi opinnäytetyön laatimiseen varattua rajallista aikaresurssia (Vilkkä 2021a).

5.2 Aineistonkeruu

Tutkimusluvan myönsi Jyväskylän reumayhdistys ry, joka toimi myös opinnäytetyön toimeksiantajana. Opinnäytetyön ideaa käytiin esittelemässä Jyväskylän reumayhdistys ry:n jäsenten fibromyalgiaryhmän tapaamisessa 15.11.2023, jossa ryhmäläisille annettiin lisäksi kutsukirje opinnäytetyöhön osallistumiseen. (Liite 1.) Kirje sisälsi tarkennettua tietoa opinnäytetyön sisällöstä, aikataulusta, tietosuojasta, sekä yhteydenottokanavista opinnäytetyön tekijään. Haastateltavien määrä rajattiin kolmeen fibromyalgiapotilaaseen. Rajaukseen vaikuttivat opinnäytetyön laajuus ja opinnäytetyön tekijän realistisesti käytettävissä olleet henkilökohtaiset resurssit.

Toisena rajauksena haastateltavan fibromyalgiadiagnoosin tuli olla todettu ennen vuotta 2019, ennen Covid-19 kasvua pandemiaksi. Tällä rajauksella varmistettiin, ettei pitkittyneeseen Long Covid-19 sairastuneiden oireet olleet epähuomioissa tulkittu fibromyalgiaksi. Tutkijat olivat havainneet koronaepidemioiden, kuten SARS:in ja MERS:in, kohdalla infektioiden joskus laukaisevan pitkäaikaisia oireita herkistämällä kipujärjestelmien säätelyä samantapaisesti kuin fibromyalgiassa, sekä väsymysoireyhtymässä (Heikkilä 2021).

Haastattelut sovittiin henkilökohtaisesti, ja ne pidettiin 27.11. – 7.12.2023 välisenä aikana. Ennen haastattelua haasteltavat allekirjoittivat erillisen suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta. Haastattelut toteutettiin kahdenkeskinä tapaamisina, joista muodostettiin äänitallenteet tutkimusaineistoksi. Opinnäytetyön ja haastattelujen eettisiä kysymyksiä on käsitelty lisää luvussa 7. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.

5.3 Aineiston analysointi

Tutkimusaineistoa ei ohjannut mikään yksittäinen teoria, vaan siihen voitiin soveltaa monenlaisia teorioita ja epistemologisia lähtökohtia (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79). Tämän perusteella analyysimenetelmäksi valittiin aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on perusanalyysi, jolla voidaan yksittäisen metodin lisäksi tehdä hyvin monenlaista tutkimusta. Sisällönanalyysillä voidaan myös tarkoittaa kirjoitettujen, kuultujen ja nähtyjen sisältöjen väljää teoreettista kehystä, jolloin sisältöä voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin (mts. 79).

Haastateltaville esitettiin seitsemän teemakysymystä, sekä vastausten perusteella esitettiin tarkentavia lisäkysymyksiä. Vastauksissa samaa asiaa kuvattiin monin eri sanankäntein, joka huomioidiin analyysivaiheessa. Äänitallenteet aukikirjoitettiin sanasta sanaan, ja jatkettiin käsitteiden muuntelua yksittäisistä yleisempiin muotoihin. Vaihetta kutsutaan induktiiviseksi aineistoanalyysiksi, johon liittyy useita erilaisia vaiheita (mts. 92).

Ensimmäiseksi aineisto pelkistettiin eli redusoidtiin, jolloin aineistosta karsittiin tutkimuskysymysten kannalta epäolennainen pois. Toista aineiston käsittely vaihetta kutsutaan klusteroinniksi, jossa aineiston erilaiset ilmaisut ryhmiteltiin pienemmiksi kokonaisuuksiksi, jakaen ne erillisiin alaluokkiin. Kolmannessa vaiheessa aineisto abstrahoidtiin eli pelkistettiin lopulliseen muotoonsa, jolloin

aineistosta saatiin esiin varsinaiset teoreettiset käsitteet tutkimuskysymyksiin vastauksien perusteeksi. (Mts. 93.) Pelkistetyn aineiston käsittelyä jatkettiin etsimällä kuvaaville käsitteille sekä eroavuuksia, että samankaltaisuuksia.

Aineiston alustavia käsitteitä syntyi neljäkymmentäviisi kappaletta, alaluokassa 20, yläluokassa 10, pääluokassa 4, joista muodostettiin lopulliset kaksi yhdistävää luokkaa, jotka muodostivat käsitteet tutkimuskysymyksiin vastukseksi.

6 Opinnäytetyön tulokset

Analyysivaiheesta päädyttiin kahteen yhdistävään luokkaan. Yhdistävät luokat olivat fibromyalgiapotilaan kokemuksia diagnoosin kertomisesta terveydenhuollon ammattilaisille, sekä fibromyalgiapotilaan odotukset hyvään kohtaamiseen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Sisältöä analysoitiin yhteensä viidessä luokassa: alkuperäisilmaisu, alakategoria, yläluokka, pääluokka ja yhdistävä luokka. Sisällönanalyysi on kuvattu kuvioissa 3 ja 4.

6.1 Diagnoosista kertomisen kokemukset



Kuvio 3. Diagnoosin kertomisen kokemukset

Tutkimus osoitti fibromyalgiapotilaiden hakeutuvan terveydenhuoltoon pääsääntöisesti oireet edellä, millä tarkoitettiin yhteydenoton tapahtuvan yleisemmin fibromyalgian sijasta esimerkiksi murtuneen sormen tai kipeytyneen olkapään vuoksi. Tuloksia analysoidessa havaittiin diagnoosista kertomiseen kohdistuvan vahvasti aiemmat tunnepohjaiset kokemukset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuneisiin kohtaamistilanteisiin liittyen. Haastatellut toivat esiin myös henkilökohtaiset pelot liittyen epäilyyn omien oireiden todenperäisyydestä.

Diagnoosin kertominen terveydenhuollon ammattilaisille nosti esiin hyvin erilaisia näkemyksiä haastateltujen kesken siitä, milloin fibromyalgiadiagnoosi otettiin esiin keskustelussa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kohdatessa. Asian esiin nostamiseen liittyi vahvasti haastateltujen henkilökohtainen asennoituminen omaan diagnoosiin. Ne henkilöt, jotka kokivat tuleensa sinuiksi oman diagnoosinsa kanssa, kokivat kertomisen olevan helppoa ja kuuluvan asiaan, kun taas ne henkilöt, joiden matka oman diagnoosin hyväksymiseen oli vielä alussa. Tällöin diagnoosi jätettiin joko kertomatta, tai mainittiin sivulauseessa mahdollisimman myöhäiseen ja välttämättömään hetkeen.

Haastateltavien mukaan aiemmat, sekä positiiviset, että negatiiviset omakohtaiset kokemukset vaikuttavat omaan pelkoon saada riittävä, oikeellista ja asianmukaista hoitoa. Haastateltavat kertoivat positiivisten asioiden, kuten kuulluksi tulemisen, yksilöllisen huomioimisen ja aiemman avun saannin vaikuttaneen suoraan siihen, kuinka uusissa kohtaamistilanteissa diagnoosista kerrottiin luottavaisesti, ja palvelun laadun odotettiin olevan hyvää. Negatiivisten kokemusten, kuten vastaanottoaikojen hankalan saatavuuden, koettujen oireiden ja tuntemusten kyseenalaistamisen, sekä pettymykset hoidon tai jatkotutkimusten epäämisestä, kerrottiin aiheuttavan epäilyjä potilaan todesta ottamisen ja laadukkaan hoidon suhteen.

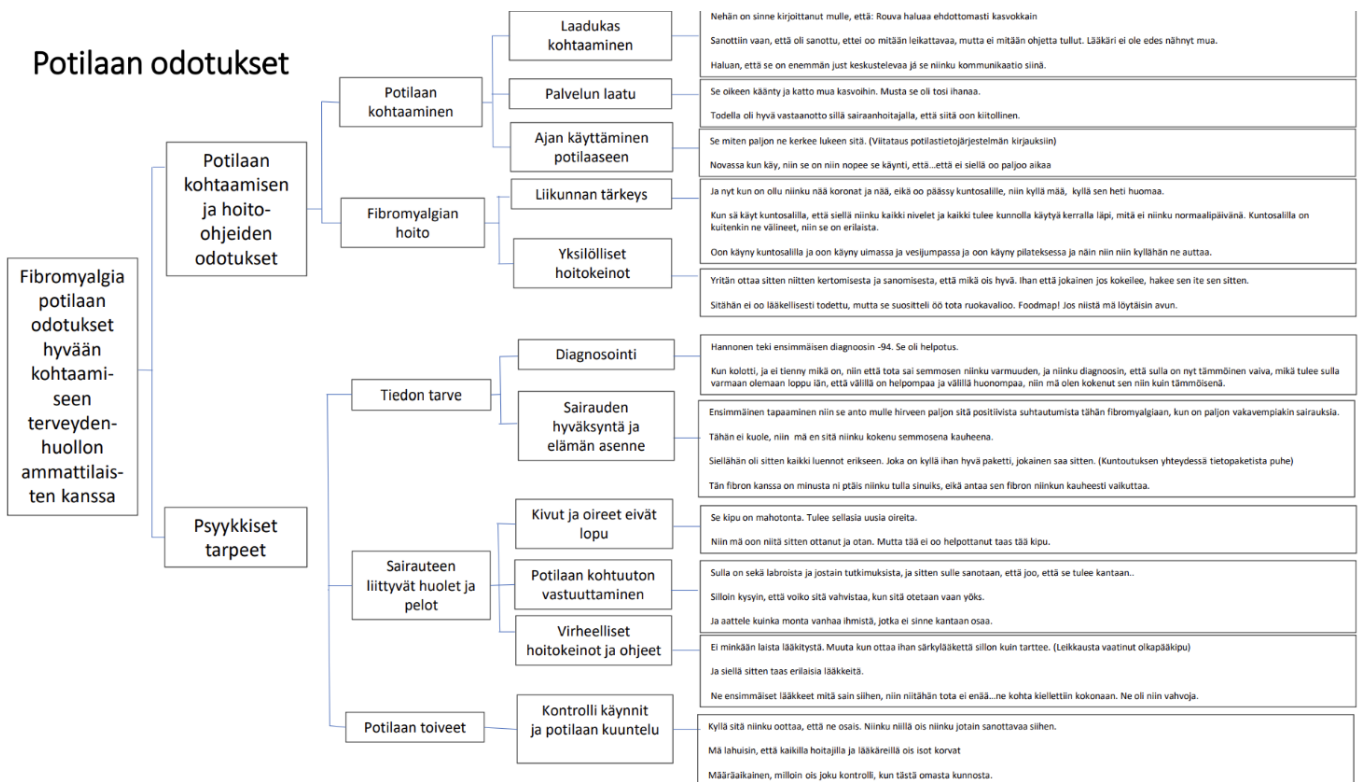
Diagnoosista kertomisen kokemukseen todettiin vaikuttavan myös, kuinka potilas oli aiemmin kokenut terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuneen häneen. Neutraaleja tai positiivisia suhtautumisen muotoja todettiin olevan palvelualltius, empaattisuus, hyvä fibromyalgian tietämys, nopea aikojen saatavuus, sekä jatkotutkimuksiin lähettäminen. Haastateltavat toivat esiin asiallisen suhtautumisen lisäävän luottamuksen kokemusta terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan, ja sitä

kautta diagnoosin kertomisen tuntuvan luonnolliselle ja hyvälle. Oireita vähättelevien kokemuksien haasteltavat arvioivat johtavan omasta diagnoosista kertomattomuuteen tai kertomisen viivytämistä mahdollisimman pitkään.

Osa haastatelluista koki perusterveydenhuollosta saadun palvelun olleen erinomaista ja riittävää, kun taas toinen osa haastatelluista koki joutuneensa lääkärissä käyntien kierteeseen, osaamattoman hoidon seurauksena. Tutkimuksesta selvisi suurimpien puutteiden kohdistuvan kokonaisvaltaiseen hoitoon, sekä moniammatilliseen yhteistyöhön. Haastatellut mainitsivat perusteellisemman hoidon olevan vaikeaa saada, ja totesivat joutuneensa lähestulkoon jokaisella käynnillä vaatimaan itselleen perusteellisempaa hoitoa ja jatkotutkimuksiin lähettämistä. Lähetteet reumasairauksiin erikoistuneen reumalääkärin vastaanotolle tai jatkotutkimuksiin jakoivat kokemuksia. Eteenpäin lähettämisen koettiin pääsääntöisesti olleen niin vaikeasti saavutettavissa, että osa haastateltavista kertoi näissä tilanteissa mieluummin kääntyneensä omakustanteisesti yksityisen terveydenhuollon tarjoajien puoleen apua saadakseen.

Haastateltujen mukaan fibromyalgia tietoisuus oli lisääntynyt merkittävästi viimeisten vuosien aikana niin terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa, mutta myös parannettavaa fibromyalgiassa kerrottiin edelleen olevan. Haastateltavat olivat huojentuneita fibromyalgian kuuluvan nykyisin oikeiden diagnosoitujen sairauksien joukkoon. Haastatellut arvioivat sairauden tunnustamisen parantaneen merkittävästi heidän omia kokemuksiaan kohtaamisista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

6.2 Potilaiden toiveet ja odotukset



Kuvio 4. Potilaiden toiveet ja odotukset

Karkeasti jaoteltuina odotukset hyvän kohtaamisen tuloksista jakoutuivat kahteen isompaan kategoriaan. Ensimmäinen kategoria kohdistui puhtaasti hoitotilanteisiin. Haastateltavat odottivat saavansa vastaanottoaikoja nopeasti yhteydenoton jälkeen. Aikojen odotettiin olevan riittävän pitkiä kokonaisvaltaisen hoidon toteuttamiselle. Haastateltavat olivat hyvin yksimielisiä laadukkaasta palvelun kuulumisesta osaksi hyvää kohtaamiskokemusta. Tähän sisältyivät muun muassa arvostava ensikohtaaminen, jossa potilas huomioitiin esimerkiksi kuuluvalla tervehdyksellä ja reippaalla käytelyotteella. Odotusten kärkeen listattiin myös terveydenhuoltoalan ammattilaisten kuuntelu ja kommunikointitaidot, sisältäen ajatuksen potilaan kertomuksen oireista ja mahdollisesti lääkkeiden aiheuttamista haittavaikutuksista. Haastateltavat odottivat myös pääsevänsä itse osallistumaan avoimen kommunikoidusti yksilöllisen hoitosuunnitelman laatimiseen.

Tutkimuksessa todettiin potilaiden odottaman terveydenhuollon ammattilaisten olevan kiinnostuneita potilaan asioista. Kiinnostuksen osoituksena haastateltavat mainitsivat toivoivansa terveydenhuollon ammattilaisten tutustuvan jo etukäteen potilaansa asioihin, jotta kohtaamishetkessä

ei tarvitsisi käyttää aikaa asioiden perinpohjaiseen kertaamiseen. Tutkimus osoitti tämän tarpeen täyttyvän parhaiten omahoitaja ja omalääkäri toteutuksella.

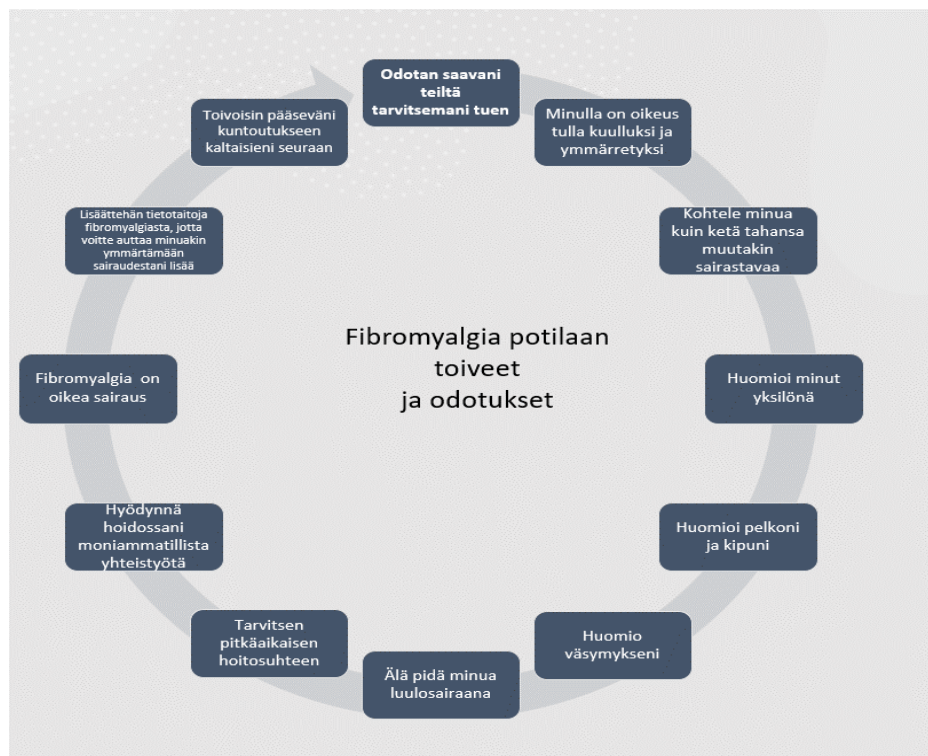
Hoito-ohjeiden osalta haastateltavat mainitsivat odottavansa terveydenhuollon ammattilaisten ymmärtävän fibromyalgian moninaisuutta ja yksilöllisyyttä siten, että kaikki hoitomuodot eivät sovellu kaikille potilaalle sellaisenaan. Tutkimuksessa todettiin lääkityksen jakavan mielipiteitä. Osa haastatelluista vastasi odottavansa saavan riittävän lääkityksen parantamaan sairauden oireita, ja nostamaan elämän laatua, kun taas toinen osa toivoi voivansa olla ilman jatkuvaa lääkitystä, uskoen enemmän lääkkeettömiin hoitokeinoihin. Lääkkeettömän hoidon toteuttamiselle toivotaankin saatavan terveydenhuollon ammattilaisilta entistä enemmän tukea ja mahdollisuutta seuranta-käynneille.

Tutkimuksessa todettiin liikunnan olevan paras hoitokeinon fibromyalgiapotilaalle. Säännöllisen liikunnan todettiin pitävän oireita hyvin kurissa, mutta osittain fibromyalgia kipujen todettiin aiheuttavan liikkumisen vähenemisen minimiin. Fysioterapiasta saatujen hoito- ja liikuntaohjeiden todettiin olevan liian yleispäteviä ja samanlaisina toistuvia. Haastatellut kokivat, ettei fysioterapiasta saadut ohjeet huomioineet lainkaan fibromyalgian aiheuttamaa yksilöllisesti esiintyvää jäykkyyttä, kivuliaisuutta ja uupumusta. Lisäksi perinteisten hoitokeinojen rinnalla toivottiin hoitohenkilöstöltä avarakatseisuutta sellaisille hoitokeinoille, kuten esimerkiksi ravitseminen, joita ei varsinaisesti vielä Suomessa hoitosuositukseen olisikaan huomioitu, mutta tutkimusnäyttöä muualta maailmalta on saatu lukea.

Toiseksi isommaksi kokonaisuudeksi potilaiden odotuksista hyvälle kohtaamistilanteelle muodostivat potilaiden psyykkiset tarpeet. Eniten haastateltavat odottivat hoitohenkilöstöllä olevan tietoa fibromyalgiasta sairautena ja sen hoidosta, josta potilaat myös odottivat saavansa runsaasti informaatiota itselleen, varsinkin heti diagnoosin saamisen jälkeen. Eräs haastateltavista kertoi saaneensa heti diagnoosin yhteydessä erittäin kattavan tietopaketin fibromyalgiasta sairautena, joka auttoi häntä suhtautumaan sairauteen heti alusta alkaen erittäin positiivisesti. Sen sijaan toinen haastateltava kertoi, ettei hän ollut saanut lääkityksen lisäksi mitään tietoa fibromyalgiasta diagnoosin yhteydessä. Vähäinen tietämystaso fibromyalgian moninaisesta oirekirjosta kerrottiin aiheuttaneen osalle haastatelluista pelkoa tilanteissa, joissa ensimmäistä kertaa ilmenevä uusi oire aiheutti epätietoisuutta siitä, oliko kyse fibromyalgiasta vai kokonaan uudesta ja vakavammasta

sairaudesta. Heti diagnoosin jälkeistä tietopakettia toivottiin saatavan jatkossa fibromyalgiapotilaille suunnatussa kuntoutuksessa, jossa toivottiin käytävän läpi kattavasti tietopohjaa ja autettaisiin löytämään sopivat omahoidon keinot keskitetysti. Tämän uskottiin paranantavan potilaan sopeutumista diagnoosiin ja näin hälventämään epätietoisuutta ja pelkoja uuden tilanteen edessä.

Psykkisien tarpeisiin liittyen haasteltavat mainitsivat odottavansa tulevaisuudessa terveydenhuollon ammattilaisten huomioivan potilaiden huolia ja pelkoja entistä laajemmin, sekä kiinnittävän huomiota oikeanlaisiin hoitokeinoihin ja potilaan kokeman kivun määrään. Tutkimuksessa todettiin liiallisen potilaan vastuuttamisen aiheuttavan potilaille epätietoisuutta, lamauttavaa pelkoa kivun ja oireiden jatkuvasta pahenemisesta. Seuraavassa kuvassa pyritään visualisoimaan fibromyalgiapotilaiden odotuksia ja toiveita hyvälle kohtaamiselle terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. (ks. kuvio 5.)



Kuvio 5. Fibromyalgiapotilaan toiveet ja odotukset terveydenhuoltoalan ammattilaisille.

7 Pohdinta

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli tunnistaa ja kuvata fibromyalgiapotilaiden omakohtaisia kokemuksia diagnoosissa kertomisesta kohtaamistilanteissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Opinnäytetyöhön haastateltiin kolmea henkilöä, joiden diagnoosista oli kulunut useita vuosia, joten kohtaamistilanteita oli ehtinyt vuosien varrelle kertyä lukuisia. Tutkimuksen tulokset vahvistavat useilta osin opinnäytetyön teoriaosuudessa tarkasteltuja näkökulmia ja ovat pääsääntöisesti odotetun suuntaisia ja haastateltujen kesken yhtenäisiä. Eroavuudet odotuksien ja tulosten suhteen liittyvät vahvasti haastateltujen henkilökohtaisiin aiempiin kokemuksiin, sekä henkilön omaan asennoitumiseen sairauttaan kohtaan.

Opinnäytetyön tutkimuksesta saadut tulokset haastateltujen odotuksista hyvän kohtaamisen osalta mukailivat teoriaosuudessa Pointexrin (2017, 350), Malin (2016b, 10.) ja Julkusen (2022.) mainitsemia huomioita. Eroavuuksia saatuihin tuloksiin nousi esiin lähinnä eri haastateltavien ja heidän osa-alueiden painotusta arvioidessa. Osa haastateltavista koki kasvokkain tapahtuvan kohtaamisen olevan ainoa oikea palvelumuoto, kun taas osalle haastateltavista kohtaamistavalla ei ollut kovinkaan suurta painoarvoa. Samansuuntaisia eroavuuksia havaittiin nousevan esiin myös haastateltavien saamia hoito-ohjeita koskien. Toiset haastateltavista arvostivat hyvin yksityiskohtaisia hoito-ohjeita, kun taas toisille riitti yleistasoisemmat hoito-ohjeet, joista saattoi itse valita sopivimmiksi kokemansa ja auttavat hoitokeinot.

Tutkimuksen tuloksista nousee esiin fibromyalgian olevan monisyinen sairaus, jossa oirekirjo on erittäin laaja, mikä vahvistaa Pointexerin (2017, 249), Julkusen (2022), Walkerin (2016) sekä Markkulan ym. (2019,54) artikkeleissa mainitsemia useita erityyppisiä fibromyalgiapotilailla esiintyviä oireita. Tulokset vahvistavat myös näkökulmaa fibromyalgian yksilöllisten oireiden ja kokemusten osalta Härkäpään, Järvikosken, Kippola-Pääkkösen, Martinin & Autti-Rämön (2016, 6) tutkimuksen mukaisesti. Osa haastatelluista kertoikin kokeneensa hyvin vaikeata oireita, joiden vuoksi sekä toimintakyky että mieliala olivat laskeneet voimakkaasti, kun taas toiset kertoivat olevansa kivuttomia, eikä toimintakyvyssä tai mielialassa ollut havaittu muutoksia negatiiviseen suuntaan. Lisäksi fibromyalgian yksilöllisyyttä korostavat oireisiin auttavat hoitokeinot. Eräs haastatelluista mainitsi hyötynensä erityisesti hieronnasta ja kylmähoidosta, kun taas toinen koki näiden

hoitomuotojen vain pahentavan omia fibromyalgian oireita. Tutkimus vahvistaakin Härkäpään ym. (2016, 6) mukaan potilaiden tulkitsevan sairauteensa liittyviä haittoja ja rajoituksia itsenäisesti, säädellen toimintaansa henkilökohtaisten käsitystensä ja kokemustensa pohjalta (Härkäpää ym. 2016, 6).

Tutkimuksessa havaittiin terveydenhuollon ammattilaisten suhtautumisen fibromyalgiapotilaisiin muuttuneen positiiviseen suuntaan vuosien saatossa. Oleellisena seikkana potilaaseen suhtautumisessa voidaankin pitää fibromyalgian patofysiologisen tiedon merkittävää lisääntymistä, kuten Markkula, Zetterman & Mali (2019, 54) kirjoittamassaan artikkelissaan ovat todenneet. Samaan viittaa myös Leino-Arjas & Markkulan (2020, 871) näkemys kehittyneen teknologian avulla löydetystä keskushermoston ja kipujärjestelmän muutoksista fibromyalgiapotilaalla. Tutkimuksessa haastateltavat kertoivat viimeisten viiden vuoden sisällä kokemuksiensa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuneista kohtaamisista heitä kohtaan olleen merkittävästi asiantuntevampaa ja laadukkaampaa kuin vuosikymmen sitten. Haastateltujen kertomat vahvistivatkin muutosta tapahtuneen viime vuosien aikana, huomioiden Markku Malin (2016a, 1374) seitsemän vuotta sitten ilmestyneessä artikkelissa mainitsemaa fibromyalgiapotilaiden usein kohdannutta vähättelevää suhtautumista.

Fibromyalgian hoitosuosituksen osalta tuloksissa ilmenee tietoisuuden lisääntymisestä huolimatta yhtenäisten hoitosuosituksen hakevan yhä muotoaan. Teknologian kehitys on mahdollistanut fibromyalgiatutkimusten lisääntyneen merkittävästi, jolloin sekä fibromyalgiasta, että kivun mekani-
mista on opittu tietämään lisää. Tämän ansiosta fibromyalgian hoitosuosituksia on pystytty tieteellisesti laajentamaan tai rajaamaan oikeampaan suuntaan. (Leino-Arjas ym. 2020, 875–871.)

Opinnäytetyön tulokset vahvistavat hoitokeinojen edelleen painottuvan vahvasti kipulääkitykseen, mikä on ristiriidassa Malin (2016a, 1373) ja Leino-Airaksen & Markkulan (2020, 972–873) näkemysten kanssa lääkkeettömän hoidon ja liikunnan merkityksen osalta fibromyalgian oireiden hoidossa. Lisäksi Mali (2016) artikkelissaan toteaa, ettei fibromyalgian hoitoon ole saatavilla parantavaa lääkehoitoa, mutta kipulääkitystä suositellaan kokeiltavan silloin, kun potilaan oireet rajoittavat merkittävästi hänen arkipäiväistä toimintakykyään. (Mali 2016b, 12).

Tutkimus tuloksissa fibromyalgiapotilaiden toiveet hyvälle kohtaamiselle terveydenhuollon ammattilaisen kanssa olivat yhteneviä Malin (2016a, 10) artikkelissaan esiin nostamien fibromyalgiapotilaan hyvää hoitoa koskevien ohjeiden kanssa. Tutkimusta varten haastatteluun osallistuneet fibromyalgiapotilaat kertoivatkin terveydenhuollon ammattilaisia kohdatessaan pitävänsä merkittävinä asioina erityisesti vaivatonta ja oikea-aikaista vastaanottoajan saamista, kasvokkain tapahtuvaa kiireetöntä palvelua, hyviä kuuntelu- ja kommunikointitaitoja, sekä toivetta omahoitajasta ja omalääkäristä pysyvine hoitosuhteineen

Luottamus terveydenhuollon ammattilaisiin on vahvasti läsnä fibromyalgiapotilaiden toiveissa. Potilaat toivovat hoitavan henkilöstön omaavan hyvät tietotaidot fibromyalgiasta ja siihen käytettävistä hoitokeinoista, joka vahvistaa edelleen Pointexterin (2017, 349) esittämää näkemystä aiheeseen liittyen. Potilaat hakeutuvat terveydenhuoltoon saadakseen tarvitsemansa avun, jolloin he myös odottavat saavansa itselleen lisätietoa sairaudesta, tutkimuksista ja hoidosta. Potilaat kokevat lisätiedon saamisen tärkeäksi osaksi siinä, miten ja miksi jokin tutkimus suoritetaan tai jätetään suorittamatta. Tällainen toimintamalli lieventäisi merkittävästi potilaan pelkoa vakavamman taustalla mahdollisesti olevasta sairaudesta, ja potilas kokisi tulleen kuulluksi, sekä saaneensa hyvä-tasoista, riittävää ja luotettavaa hoitoa.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön tekemiseen liittyi paljon eettisiä huomion kohteita. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) takaa tutkimuksen eettisyyttä ja laatua, sekä valvoo hyvää tieteellistä käytäntöä. (TENK 2023.) Opinnäytetyön laatu varmistettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan verkkosivustoilta löytyvien ohjeiden ja oppaiden avulla. Opinnäytetyö ei myöskään sisältänyt eettistä ennakkoarviointia vaativia sisältöjä. Ennakkoarviointilausuntoa koskevat sisällöt on kuvattu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeessa 2019. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 2021.)

Tutkimuslupa myönnettiin kirjallisesti ennen haastattelujen aloittamista. Haastateltavilta kerättiin nimi ja puhelinnumerotiedot tarkempien haastatteluajkojen sopimiseksi, joista muodostui opinnäytetyön tekijälle henkilörekisteri. Opinnäytetyön aineisto ei sisältänyt yksittäisiä henkilötietoja, mutta haastateltavalle kerrottiin heidän äänensä olevan henkilötieto. Opinnäytetyön toteutusta

varten laadittiin tietosuojaseloste Jyväskylän ammattikorkeakoulun tietosuoja -ohjeistuksen mukaisesti.

Osallistujilta pyydettiin kirjallinen suostumus, jossa kerrottiin tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja käytännön toteutuksesta. Samassa yhteydessä heille kerrottiin osallistumisen olevan vapaaehtoista, ja heidän voivan milloin tahansa keskeyttää tai peruttaa osallistumisensa ilman erillistä syytä. Heille kerrottiin myös, ettei minkäänlaisia henkilötietoja tulla käyttämään opinnäytetyöraportissa. Haastatteluun osallistuneet olivat myös tietoisia, ettei täyttä tunnistamattomuutta voitu luvata, sillä ne henkilöt, jotka tuntevat tutkimuksen kohteen, yhteisön tai organisaation toiminnan, saattavat tunnistaa henkilön, vaikka henkilötietoja ei tutkimuksessa olisikaan. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 2021.)

Haastateltavien ihmisoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin tutkimusta tehdessä huolellisesti. Haastateltavan oikeus henkilökohtaiseen vapauteen kuten uskon- ja sananvapauteen, sekä henkilökohtaiseen koskemattomuuteen huomioitiin. Tutkittaville ei myöskään kohdistunut minkäänlaisia riskejä, haittoja tai vahinkoja. (Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 2021.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tutkia kolmen eri näkökulman kautta. Koherenssi-teoria uskoo johdonmukaisten ja yhdenmukaisten väitteiden olevan tosia. Pragmaattinen totuusteoria perustuu näkemykseen siitä, että hyödyllinen ja toimiva uskomus on tosi, jos se perustuu löydetyn tiedon hyödyllisiin jatkumoihin. Viimeisessä totuusteoriassa eli konsensuksessa painotetaan ihmisten yhteisymmärryksessä luotujen totuuksien olevan tosia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119.) Sisällönanalyysi analysoi mahdollisesti hyvinkin hajanaisen alkuperäisen aineiston informatiiviseen, selkeään ja tiiviiseen muotoon. Aineistosta on tarkoitus saada esiin tutkittavaan aiheeseen liittyvää yhtenäistä tietoa. (Mts. 91.)

Opinnäytetyö on luonteeltaan ohjeistava. Tutkimuksen lopputuloksen luotettavuuden ja hyödyntämisen osalta on huomioitava kyseessä olevan hyvin pieni otanta, jossa haastateltavien määrä oli

rajattu kolmeen henkilöön. Opinnäytetyö tutki haastateltavien henkilökohtaisia tuntemuksia ja kokemuksia, juuri siinä tilanteessa, ajassa ja paikassa, missä haastattelu toteutettiin. Toinen tutkija olisi lisännyt opinnäytetyön luotettavuutta, sillä varsinkin analyysivaiheessa toinen näkemys olisi ollut hyödyllinen. Yksin tehtävässä analysoinnissa on mahdollista tutkijan jäävän kiinni omiin näkemyksiin. Tutkimuksen luotettavuutta on kuitenkin pyritty lisäämään mahdollisimman tarkalla kuvauksella tutkimuksen etenemisestä vaiheittain.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyö tuotti tietoa fibromyalgiapotilaiden kokemuksista diagnoosin kertomisesta terveydenhuoltoalan ammattilaisille, sekä millaisia toiveita heillä on hyvälle kohtaamistilanteelle. Tietoa voidaan hyödyntää sekä toimeksiantajan toiminnan kehittämässä, että terveydenhuollon ammattilaisten potilaiden kohtaamistilanteiden kehittämässä.

Opinnäytetyön tutkimustuloksien perusteella fibromyalgiapotilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisen kohtaamistilanteissa pitäisi painottaa tietoisuuden lisäämistä, kiireetöntä ja pysyvää hoitosuhdetta, yksilöllisiä hoito-ohjeita, sekä potilaalle annettavaan tietoon fibromyalgiasta sairautena. Tuloksien perusteella voidaan myös todeta fibromyalgiatietoisuuden lisääntyneen vuosien saatossa, joka on parantanut fibromyalgiapotilaiden kohtaamistilanteiden kokemuksia tiedon lisääntymisen myötä.

Opinnäytetyön resurssisen rajallisuus ja tulosten tulkitsemisen suuntaa antavuus, sopisi jatkotutkimukseksi sama aihe laajemmalla otannalla, jossa haastattelun sijaan käytettäisiin laajempaa lomakepohjaista kyselyä. Lisäksi jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista selvittää, miten terveydenhuollon ammattilaiset kokevat fibromyalgiapotilaan kohtaamisen vastaanottotilanteissa.

Lähteet

Akselin, A. N.d. Tietosuojan ohje opinnäytetyön tekijälle. Jamk:n verkkosivustot. Viitattu 2.10.2023. <https://jamkstudent.sharepoint.com/sites/Tietosuoja-ja-tietoturva-Elmo/SitePages/Tietosuojan-ohje-opinn%C3%A4ytety%C3%B6n-tekij%C3%A4lle.aspx>.

Anglé, S. 2020. Motivoiva haastattelu ja ratkaisukeskeinen työskentelytapa. Hoitotyön tietokanta. Duodecim terveystieteen verkkosivusto. Viitattu 29.9.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/nix02726/search/motivoiva%20haastattelu>.

Arfuch, V., AQ, G., Angelats, R., Martín, C., Carrasco-Querola, N., Sol, M., Serraf, G., Anguera, I. & Berenguera A. 2021. Patients' appraisals about a multicomponent intervention for fibromyalgia syndrome in primary care: a focus group study. International journal of qualitative studies on health and well-being 2021, 16. Viitattu 19.9.2023. <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/17482631.2021.2005760?needAccess=true>.

Julkunen, H. 2022. Fibromyalgia. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjaston verkkosivut. Viitattu 8.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00016>.

Diviney, M. & Dowling, M. 2015. Lived experiences of fibromyalgia. Art & science 25, 9, 18–23. Viitattu 27.9.2023. <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.jamk.fi:2443/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&sid=d036da00-bdba-46bc-8040-254606c7dcb5%40redis>.

Heikkilä, M. 2021. Pitkittyneen koronan taustalla ovat todennäköisesti samat mekanismit kuin fibromyalgiassa ja väsymysoireyhtymässä. Suomen Lääketieteen Säätiö 17.9.2021. Viitattu 12.10.2023. <https://laaketieteensaatio.fi/fibromyalgia-ja-krooninen-vasymysoireyhtyma/>.

Homma, M., Ishikawa, H. & Kiushi, T. 2018. Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: Association with patient satisfaction and number of hospital visits. Julkaisussa Patient Education and Counseling 101, 3, 532–540, 2018. Viitattu 26.9.2023. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399117305281?fr=RR-2&ref=pdf_download&rr=80d97796cda62d9b.

Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kippola-Pääkkönen, A., Martin, M. & Autti-Rämö, I. 2016. Sairaukäsitykset, Elämänhallinta ja sopeutumisvalmennusta koskevat odotukset. Kuntoutus 2016, 3, 6–20. Viitattu 31.11.2023. <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/112992>.

Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. 2021. Toinen painos. TENK:n verkkosivustot. Viitattu 12.10.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf.

Juola, J. 2023. Psykofyysiset menetelmät toiminnallisiin häiriöihin kuuluvan fibromyalgian kuntoutuksessa. Opinnäytetyö, YAMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK -tutkinto-ohjelma. Viitattu 17.1.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/812650/Opinnaytetyo_Juola_Johanna.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

Kalso, E. 2018. Miksi kipu pitkittyy ja voiko sitä ehkäistä. Lääkärilehti 18, 2018, 73. Viitattu 12.11.2023. <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/pdf/2018/SLL182018-1119.pdf>.

Kroonisen kivun moniammatillinen hoito. 2023. Suomen kipu ry. Hoitotyön tietokanta. Duodecim terveystieteen verkkosivusto. Viitattu 29.9.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/pjh01986/search/kroonisen%20kipupotilaan%20kohtaaminen>.

Leino-Arjas, P. & Markkula, R. 2020. Aikuisten fibromyalgian monisäikeinen hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 8.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/8/duo15519?keyword=fibromyalgia>.

Lääketieteen termit. N.d. Fibromyalgia. Duodecim terveystieteen verkkosivustolla. Viitattu 8.9.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/sanakirjat/0/ite05665>.

Mali, M. 2016a. Eväitä fibromyalgiapotilaan kohtaamiseen. Artikkelit potilaanlääkärilehti.fi sivustolla. Viitattu 8.9.2023. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/0/04/27/488/sll192016-1371.pdf>.

Mali, M. 2016b. Fibromyalgia, hankala fibro ahdistaa myös lääkäriä. Yleislääkäri, 7,2016. Viitattu 12.11.2023. <https://www.lukusali.fi/index.html?p=Suo-men%20yleisl%C3%A4%C3%A4k%C3%A4rit%20GPF%20ry&i=0f9c6204-b230-11e6-9f9d-00155d64030a>.

Mali, M. 2021. Kroonisen kivun arviointi rationaaliseksi. Lääkärilehti 17, 2021, 76. Viitattu 29.11.2023. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/pdf/2021/SLL172021-1084.pdf>.

Markkula, R., Zetterman, T. & Mali. 2019. Fibromyalgian monisyinen patofysiologia. Lääketieteellinen aikakauskirja. Duodecim. Viitattu 12.11.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14710>.

Montesó-Curto, P., Panisello-Chavarria, M., Sarrió-Colás, L. & Toussaint L. 2023. Nurses' perceptions of patient fibromyalgia illness experiences after performing group-based problem-solving therapy: A qualitative research study. Healthcare 2, 2023, 11. Viitattu 13.11.2023. <https://web-p-ebscobhost-com.ezproxy.jamk.fi:2443/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=abde67d0-0a69-49f8-912a-89e6115b59d1%40redis>.

Paul, R. 2013. Potilaani – mitä odotat minulta. Potilaan lääkärilehden artikkeli. Viitattu 19.1.2024. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/laakarin-aani/potilaani-mita-odotat-minulta/>.

Pitkänen, E. 2014. Fibromyalgiaa sairastavien liikunta-aktiivisuuden lisääminen. Opinnäytetyö, AMK. Mikkelin ammattikorkeakoulu, fysioterapeutin koulutusohjelma. Viitattu 18.1.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/78392/pitkanen_elina.pdf?sequence=2&isAllo-wed=y.

Poindexter, K. 2017. Nursing management of fibromyalgia syndrome. Medsurg nursing. September-October 2017, 26, 5. Viitattu 12.11.2023. <https://web-s-ebscobhost-com.ezproxy.jamk.fi:2443/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=b313911f-df31-4737-855a-50ea95bd20a3%40redis>.

Rantatalo, J. 2017. Fibromyalgian heijastuminen arjen toimintakykyyn. Opinnäytetyö, AMK. Turun ammattikorkeakoulu, sairaanhoitajan koulutusohjelma. Viitattu 17.1.2024.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/138570/Jenni_Rantatalo.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

TENK. 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) verkkosivustot. Viitattu 17.1.2024.

<https://tenk.fi/fi/tenk>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Uudistettu painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. 2021a. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. PS-kustannut. Jyväskylä. Viitattu 14.12.2023. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523701236>.

Vilka, H. 2021b. Tutki ja kehitä. 5. painos PS-kustannus. Jyväskylä. Viitattu 9.9.2023.

<https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523701731>.

Walker, J. 2016. Fibromyalgia: clinical features, diagnosis and management. Evidence & practice CPD article 8, 2016, 31, 5. Viitattu 13.11.2023. <https://web-s-ebshost-com.ezproxy.jamk.fi:2443/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=b313911f-df31-4737-855a-50ea95bd20a3%40redis>.

Liitteet

Liite 1 - Saatekirje



Tulisitko juuri sinä haastateltavaksi tutkimukseen (opinnäytetyö) Fibromyalgiasta?

Hei,

Olen toisen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Koulutukseen sisältyy opinnäytetyö, jonka aiheeksi valikoitui:

Fibromyalgiapotilaiden kokemuksia oman diagnoosin kertomisesta muille

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata fibromyalgiapotilaiden tuntemuksia kertoessaan diagnoosista muille ihmisille erilaisissa tilanteissa. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, josta sen valmistuttua julkaistaan sähköinen raportti Theseus-tietokannassa.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Jyväskylän reumayhdistyksen kanssa. Tutkittava aineisto kerätään henkilöhaastatteluina. Tutkimuksessa haastateltavien anonymiteetistä huolehditaan läpi koko opinnäytetyöprosessin ja sähköisesti julkaistavassa opinnäytetyöraportissa ei yksittäistä vastaajaa pystytä tunnistamaan. Tutkimusaineiston asianmukaisesta säilyttämisestä ja hävittämisestä vastaa opinnäytetyön tekijä.

Etsin nyt haastateltavaksi tutkimusta varten kolmea (3) fibromyalgia diagnoosin yli 5 vuotta sitten saanutta henkilöä. Haastattelut on tarkoitus pitää 24.11.2023 – 15.12.2023 välisenä aikana. Haastattelu on kahden keskeinen, ja tarkka ajankohta sovitaan tutkijan kanssa erikseen. Haastattelu tapahtuu kasvotusten ja se nauhoitetaan. Haastattelu sisältää noin 10 esivalmisteltua kysymystä. Aikaa haastatteluun on hyvä varata noin 1,5 h. Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaikataulu on 31.1.2024 mennessä.

Halukkuuden haastateltavaksi voit ilmoittaa suoraan minulle, sekä vastaan myös mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Ystävällisin terveisin,

Salla Hyvätti

Sairaanhoitajaopiskelija (Jamk)



Fibromyalgiapotilaiden kokemuksia oman diagnoosin kertomisesta muille

Haastattelukysymykset

Perustiedot:

1. Fibromyalgia diagnoosin vuosi/kauanko olette sairastaneet fibromyaliä? (yli 5 vuotta)

Haasteltavan kokemus terveydenhuollon henkilöiden kohtaamisissa diagnoosin saamisen jälkeen

2. Millaisia tunteita Teillä on herännyt varatessanne alkaa terveydenhuollosta ja olette siinä yhteydessä kertoneet fibromyalgia diagnoosistanne?
3. Millaisia tunteita teillä on herännyt silloin, kun olette kohdanneet terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla, ja kerrotte hänelle fibromyalgia diagnoosistanne?
4. Millaisia tunteita teillä on herännyt silloin, kun olette kertoneet fibromyalgiastanne hoito-ohjeita saadaksenne?
5. Miten olisitte toivoneet tilanteiden menevän? Ja/tai Miten olisitte odottaneet vastapuolen ottavan tiedon vastaan?
6. Oletteko kokeneet Teissä heränneiden tunteiden muuttuneen vuosien kuluessa kertoessanne fibromyalgia diagnoosistanne terveydenhuollon henkilölle?
7. Tuleeko teille vielä muuta mieleen, jota haluaisitte kertoa fibromyalgia diagnoosista kertomiseen terveydenhuollon ammattilaiselle liittyen?
8. *Tärkeitä kysymyksiä voidaan esittää kysymyksiin saatujen vastauksien perusteella.*