

Opinnäytetyö (AMK)
Sairaanhoitaja (AMK)
Syksy 2017

Jenni Rantatalo

FIBROMYALGIAN HEIJASTUMINEN ARJEN TOIMINTAKYKYYN



Jenni Rantatalo

FIBROMYALGIAN HEIJASTUMINEN ARJEN TOIMINTAKYKYYN

Fibromyalgia on krooninen kipu-uupumusoireyhtymä, jossa sairastuneella esiintyy laaja-alaista kipua tuki- ja liikuntaelimissä. Fibromyalgiaan kuuluu kivun ja uupumuksen lisäksi vaihtelevasti neurologisia ja psyykkisiä oireita. Suomessa fibromyalgiaa sairastaa noin 2 % väestöstä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten fibromyalgian aiheuttamat oireet heijastuvat sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn arkielämässä. Lisäksi tavoitteena on selvittää, miten sairaanhoitaja voi tukea fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös kartoittaa palveluja, joiden avulla Reumaliitto pyrkii tukemaan fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena, jossa on käytetty sekä kotimaisia että kansainvälisiä tieteellisiä tutkimuksia, artikkeleita ja kirjallisuutta. Lisäksi työssä on käytetty Reumaliiton internet-sivuja.

Tutkimusten mukaan fibromyalgian oireet heijastuvat merkittävästi sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Fyysisen toimintakyvyn osalta oireet heijastuvat selkeimmin liikkumiseen, työkykyyn sekä kotitöistä suoriutumiseen. Psyykkiseen toimintakyvyn osalta oireet heijastuvat vahvimmin tunteisiin, stressinhallintaan ja sopeutumiseen liittyvissä asioissa. Sosiaalisen toimintakyvyn alueella esiin nousevat perhe- ja ystävyysuhteet sekä vapaa-aika. Sairaanhoitajan keskeisin tehtävä fibromyalgiaa sairastavan toimintakyvyn tukemisessa on ohjaus. Fibromyalgiaa sairastavan ohjaus keskittyy itsehoitokeinojen opetukseen sekä työ- ja elämäntilanteeseen liittyvien ongelmien kartoittamiseen ja selvittämiseen. Sairaanhoitajalla on käytettävissä monia erilaisia ohjausmenetelmiä, joita hän voi yhdistellä ohjauksessaan asiakkaan tarpeiden mukaan. Tutkimusten mukaan fibromyalgiaa sairastavat hyötyvät eniten ryhmämuotoisesta ohjauksesta. Reumaliitto tukee fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä internet- ja liikuntapalveluiden sekä sopeutumiskurssien ja yhteyshenkilötoiminnan muodoissa.

Monet arkielämään heijastuvat haasteet ovat peräisin fyysisen toimintakyvyn heikentymisestä, joten hoidossa ja ohjauksessa tulisi painottaa liikunnan tärkeyttä. Fibromyalgiaan liittyvän tiedon lisääminen vähentäisi siihen liittyvää ymmärtämättömyyttä ja väheksyntää. Sairastuneet hyötyisivät vertaistuen lisäksi kokonaan fibromyalgiaan keskittyvästä yhdistystoiminnasta, joka tarvitsee vielä aktiivista kehittämistä.

ASIASANAT:

fibromyalgia, fyysinen toimintakyky, psyykinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, ohjaus, sairaanhoitaja, Suomen Reumaliitto ry, arkielämä

Jenni Rantatalo

THE REFLECTION OF FIBROMYALGIA IN EVERYDAY LIFE

Fibromyalgia is a chronic pain-exhaustion syndrome where the sufferer experiences pain in the musculoskeletal system. Fibromyalgia includes also various neurological and psychological symptoms. In Finland fibromyalgia is affected by 2% of the population.

The purpose of the thesis is to find out how the symptoms of fibromyalgia are reflected in the physical, psychological and social functioning of everyday life. In addition, the aim is to find out how the nurse can support the ability to function with fibromyalgia. The purpose of the thesis is also to clarify the services that the Finnish Rheumatism Association is seeking to support the ability to function with fibromyalgia. The thesis has been executed as a literature review using both Finnish and international scientific studies, articles and literature. The websites of Reumaliitto has been used.

Studies have shown that the symptoms of fibromyalgia are significantly reflected in the physical, psychological and social functioning. The symptoms affect mostly on moving, working ability and domestic work performance. The symptoms are reflected in mental ability in various feelings, as well as in stress management and adaptation issues. The symptoms have a significant impact on family life, friendships and leisure. The nurse's main role in supporting the ability to function with fibromyalgia is guidance. The guidance of fibromyalgia patient is focused on teaching self-care techniques and solving problems related to the work and life situation. The nurse has many different methods of guidance that he or she can combine according to the needs of the patient. According to research, fibromyalgia patients benefit the most from group counselling. The Finnish Rheumatism Association support fibromyalgia patients by providing internet and exercise services as well as adaptation courses and peer support.

Many of the challenges that arise in everyday life are related to the degradation of physical ability. The importance of exercise should be emphasized in care and guidance. Fibromyalgia-related information would reduce lack of understanding and disdain. In addition to peer support, fibromyalgia patients would benefit from the activities of the associations that still need active development.

KEYWORDS:

fibromyalgia, physical functioning, psychological functioning, social functioning, guidance, nurse, Finnish Rheumatism Association, everyday life

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	7
2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	7
2.2 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset	7
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	8
3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus	8
3.2 Tiedonhaku ja tutkimusmateriaalin valinta	9
4 FIBROMYALGIA SAIRAUTENA	10
4.1 Oireet	10
4.2 Diagnosointi	11
4.3 Hoito	12
4.3.1 Lääkkeetön hoito	13
4.3.2 Lääkehoito	14
5 FIBROMYALGIAN HEIJASTUMINEN TOIMINTAKYKYYN	15
5.1 Fyysinen toimintakyky	15
5.1.1 Liikkuminen	15
5.1.2 Työkyky	16
5.1.3 Kotitöistä suoriutuminen	17
5.2 Psykkinen toimintakyky	18
5.2.1 Tunteet	18
5.2.2 Stressinhallinta	19
5.2.3 Sopeutuminen	20
5.3 Sosiaalinen toimintakyky	20
5.3.1 Perhe-elämä ja ystävyysuhteet	21
5.3.2 Vapaa-aika	22
5.4 Yhteenveto	22
6 SAIRAAHOITAJAN ROOLI TOIMINTAKYVYN TUKEMISESSA OHJAUKSEN NÄKÖKULMASTA	24
6.1 Ohjaus käsitteenä	24
6.2 Ohjausmenetelmät	25

6.2.1 Yksilö- ja ryhmäohjaus	25
6.2.2 Kirjallinen ja suullinen ohjaus	26
6.2.3 Audiovisuaalinen ohjaus	27
6.2.4 Demonstraatio	27
6.3 Fibromyalgiaa sairastavan ohjauksen erityispiirteet	28
6.4 Yhteenveto	29
7 JÄRJESTÖTOIMINTA TOIMINTAKYVYN TUKENA	30
7.1 Reumaliitto	30
7.1.1 Chat-palvelu	30
7.1.2 Liikuntapalvelut	31
7.1.3 Sopeutumisvalmennuskurssit	31
7.1.4 Tules-yhteyshenkilötoiminta	32
7.2 Yhteenveto	32
8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	34
8.1 Eettisyys	34
8.2 Luotettavuus	34
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	36
9.1 Johtopäätökset	36
9.2 Pohdinta	38
LÄHTEET	40

1 JOHDANTO

Fibromyalgia on kipu-uupumusoireyhtymä, joka kuuluu tautiluokituksessa määrittelemättömien reumasairauksien ryhmään (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409). Fibromyalgialle ominaista on krooninen ja laaja-alainen tuki- ja liikuntaelinten kipu, joiden lisäksi sairastuneella esiintyy vaihtelevasti erilaisia neurologisia ja psyykkisiä oireita (Reumaliitto 2011; Stenbäck 2013, 455). Fibromyalgiaa sairastaa maailmanlaajuisesti 2-8 % väestöstä, Suomessa esiintyvyyks on noin 2 %. Ikääntyvillä fibromyalgiaa esiintyy muuta väestöä enemmän, mutta sairastuneet voivat olla kaikenikäisiä. Uusimpien diagnostisten kriteerien mukaan joka kolmas fibromyalgiaa sairastava on mies. (Kivun käypä hoito-suositus 2017; Mali 2016, 1371.)

Fibromyalgian taustalla on pitkäkestoinen psyykkinen ja fyysinen stressi, joka aiheuttaa pysyvän sympaattisen hermoston ja kivunsäätelyjärjestelmän häiriintymisen. Häiriintymisestä seuraa vaihtelevia oireita, jotka laskevat sairastuneen toimintakykyä ja huonontavat elämänlaatua. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1411.) Tutkimusten mukaan fibromyalgiaa sairastava kokee elämänlaatunsa huonommaksi kuin suoliavannepotilas tai insuliinihoitoa tarvitseva diabeetikko. Vuonna 2013 fibromyalgia aiheutti Suomessa 79400 sairauspäivärahopäivää, joiden kustannukset olivat noin 4,4 miljoonaa euroa (Kivun käypä hoito-suositus 2017). Fibromyalgiaan ei ole parantavaa hoitoa, joten hoidossa keskitytään sairastuneen elämänlaadun ja toimintakyvyn parantamiseen. (Hannonen 2007, 421-427.)

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui fibromyalgiaa sairastavan toimintakyky ja sen tukeminen arkielämässä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuusperustaisen tutkimusmenetelmän avulla selvittää, miten fibromyalgian aiheuttamat oireet heijastuvat sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn arkielämässä. Lisäksi tavoitteena on selvittää, miten sairaanhoitaja voi tukea fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös kartoittaa palveluja, joiden avulla Reumaliitto tukee fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Fibromyalgiaan liittyvien haasteiden kartoittaminen on tärkeää, koska tukitoimia voidaan näin kohdentaa paremmin eniten arkielämän toimintakykyä heikentäviin osa-alueisiin. Aihe on tärkeä fibromyalgiaa sairastavan kokonaisvaltaisen tukemisen kannalta niin hoitotyössä kuin järjestötoiminnassakin.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuusperustaisen tutkimusmenetelmän avulla selvittää, miten fibromyalgian aiheuttamat oireet heijastuvat sairastuneen arkielämän toimintakykyyn fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna. Lisäksi tavoitteena on selvittää tapoja, joilla sairaanhoitaja voi tukea fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös kartoittaa palveluja, joiden avulla Reumaliitto pyrkii tukemaan fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä. Fibromyalgiaan liittyvien toimintakyvyn haasteiden kartoittaminen on tärkeää, koska tuki-toimia voidaan näin kohdentaa paremmin eniten arkielämän toimintakykyä heikentäviin osa-alueisiin.

2.2 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset

1. Miten fibromyalgia heijastuu sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn arkielämässä?
2. Miten sairaanhoitaja voi tukea fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä?
3. Millaisten palvelujen avulla Reumaliitto tukee fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus

Opinnäytetyö toteutetaan kvalitatiivisena kirjallisuusperustaisena tutkimuksena. Kirjallisuusperustaisen työskentelyn tarkoituksena on tuoda esille jo aiemmin tutkittua tietoa, joka on valittu tutkimuskysymysten kannalta olennaisista artikkeleista, tutkimuksista ja muista julkaisuista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 117). Tavoitteena on luoda kokonaiskuva käsiteltävästä ilmiöstä syntetisoimalla aineisto yhdeksi kokonaisuudeksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 92-94). Kirjallisuusperusteisen tutkimusmenetelmän tyypilliset osat koostuvat kirjallisuuden hausta ja arvioinnista sekä aineiston perusteella tehdystä synteesisistä ja analyysistä (Turun yliopisto 2015, 8).

Kirjallisuusperustaisessa työskentelyssä pyritään löytämään tietoa tutkittavasta aiheesta käyttämällä järjestelmällistä tiedonhakuja. Tiedonhaku toteutetaan käyttämällä tietokantoja, internetsivuja ja manuaalista hakua. Tämän jälkeen aineistoa tarkastellaan ja valitaan lopullinen aineisto. Lopullista aineistoa arvioidaan kuvaamalla tulosten luotettavuutta erilaisten kriteerien avulla. Arvioinnin tavoitteena on tarkastella kriittisesti aineiston pätevyyttä, merkittävyyttä ja yleistettävyyttä. Arvioitu aineisto käsitellään niin, että se antaa mahdollisimman kokonaisvaltaisen ja luotettavan kuvan tutkittavasta aiheesta. Aineiston tulee vastata kirjallisuuskatsauksen tarkoitusta ja sen tulee olla loogisesti esitetty. Hyvä kirjallisuusperustainen tutkimus kokoaa yhteen keskeisimmän tiedon käsiteltävästä aiheesta. (Turun yliopisto 2015, 37-110)

Tieteellinen työskentely jakaantuu kolmeen vaiheeseen, jotka ovat problematisointi, eksplikointi ja argumentaatio. Problematisointivaiheen tarkoituksena on asettaa kyseenalaiseksi itsestään selvinä pidettyjä käsityksiä, jolloin muotoutuu käsiteltävä tutkimusongelma. Tutkimusongelma määritellään ja rajataan. Eksplikointivaiheessa epätarkat näkemykset ja käsitteet muotoillaan, eritellään ja täsmennetään. Eksplikointivaiheen jälkeen seuraa argumentaatiovaihe, jossa näkemysten pätevyyttä arvioidaan perusteluja etsimällä. (Puolimatka 1996, 19-22; Niiniluoto 1997, 21; Tuomi 2007, 75-76.)

Opinnäytetyön työstäminen on aloitettu tutkimusongelmien pääpiirteittäisellä hahmotteulla. Tämän jälkeen on aloitettu tutkimusmateriaalin etsiminen niin, että materiaali vastaa tutkimusongelmia koskevaa aihealuetta. Ennen varsinaista tutkimusmateriaaliin perehtymistä tutkimuskysymykset on rajattu ja täsmennetty lopulliseen muotoonsa.

Opinnäytetyöhön valitusta materiaalista on koottu yhteenveto, joka vastaa asetettuihin tutkimusongelmiin.

3.2 Tiedonhaku ja tutkimusmateriaalin valinta

Tähän opinnäytetyöhön on tehty kirjallisuushakuja Finna-hakupalvelun kautta. Hakuja on tehty hoitotieteellisistä tietokannoista, kuten Cinahl, Pubmed, Medic ja Terveysportti. Lisäksi hakuja on tehty Google Scholaria käyttäen. Hakusanoina on käytetty sekä suomen- ja että englanninkielisiä sanoja kuten "fibromyalgia", "fyysinen", "psykkinen", "sosiaalinen", "toimintakyky", "sairaanhoidaja", "physical", "psychological", "mental", "social", "ability", "nurse" ja "nursing". Lisäksi lähteenä on käytetty Reumaliiton internetsivustoa. Opinnäytetyössä on käytetty ensisijaisesti fibromyalgiaa käsittelevää kirjallisuutta.

Opinnäytetyön materiaalia valittaessa on suhtauduttu kriittisesti tutkimusten ikään, uskottavuuteen ja tutkijoiden tunnettavuuteen (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 95). Tutkimuslähteiksi on rajattu vuosina 2002-2017 ilmestynyt materiaali. Mukaanotto-kriteereinä ovat olleet suomen- tai englanninkieli, materiaalin maksuttomuus sekä koko tekstin saatavuus. Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään mahdollisimman paljon alkuperäislähteitä, mutta materiaalin vaikean saatavuuden vuoksi mukaan on jouduttu ottamaan myös toisen käden lähteitä.

4 FIBROMYALGIA SAIRAUTENA

4.1 Oireet

Fibromyalgian yksi keskeisimmistä oireista on krooninen ja laaja-alainen kipu tuki- ja liikuntaelimistössä (Hannonen 2009, 404; Stenbäck 2013, 455). Kipu esiintyy vartalon vasemmalla ja oikealla puolella, vyötärön ylä- ja alapuolella sekä aksiaalisesti tarkasteltuna tukirangan ja rintakehän alueella (Haavisto 2010, 13). Kivun sijainti ja laatu vaihtelevat (Hannonen 2009, 404). Fibromyalgiaa sairastavat kuvailevat kokemaansa kipua viiltävänä, polttavana, jäytävänä, kolottavana ja kirvelevänä (Reumaliitto 2011). Kipu esiintyy vain harvoin ainoana fibromyalgian oireena (Haavisto 2010, 13). Fibromyalgian taustalla on pitkään kestänyt fyysinen ja psyykinen stressi, jonka seurauksena sympaattinen hermosto ja kivunsaätelyjärjestelmä häiriytyvät pysyvästi aiheuttaen vaihtelevia oireita (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1411).

Kivun lisäksi kaksi kolmasosalla sairastuneista esiintyy uneen liittyviä ongelmia (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409). Uni koetaan pinnalliseksi ja virkistystä antamattomaksi, josta seuraa jo heti heräämisestä alkava uupumus ja väsymys (Hannonen 2007, 416; Kouri 2010, 144). Kognitiivisten oireiden, kuten uuden oppimisen vaikeuden ja keskittymisvaikeuden, arvellaan liittyvän osittain unihäiriöihin (Kouri 2010, 144).

Kolmasosalla sairastuneista esiintyy masennusta ja ahdistuneisuutta, jotka ovat kuitenkin vain harvoin vaikea-asteisia (Hannonen 2009, 416; Kivikoski & Hannonen 2013, 1409). Masennus kehittyy sairastuneille usein unihäiriön seurauksena (Kouri 2010, 145). Fibromyalgiaa sairastavien toimintakykyä heikentävät merkittävästi masennuksen ja ahdistuksen esiintyminen yhdessä unihäiriön ja kroonisen kivun kanssa (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409).

Fibromyalgiaan on yhdistetty myös monia eri elinryhmiin kohdistuvia oireita, joille ei kuitenkaan löydetä elimellistä syytä (Hannonen 2009, 404). Näitä oireita ovat esimerkiksi suolistovaivat, virtsaamisvaivat sekä gynekologiset ongelmat. Myös neurologiset oireet kuten puutuminen ja huimaus ovat yleisiä. (Hannonen 2007, 416.) Oireet vaihtelevat sekä ulkoisten että sisäisten tekijöiden vaikutuksesta. Ulkoisia tekijöitä ovat esimerkiksi fyysinen rasitus, säätila ja melu. Sisäisiä tekijöitä ovat puolestaan pelko, huolet, tunnollisuus ja vaatavuus. (Stenbäck 2013, 454.)

4.2 Diagnosointi

Fibromyalgialle on laadittu vuosien kuluessa monia diagnosointiin liittyviä kriteerejä, joiden käyttö ei ole kuitenkaan vakiintunut terveydenhuollossa (Kivikoski & Hannonen 2013, 1411). Vuonna 1990 American College of Rheumatology julkaisi kehon arkuuspisteisiin perustuvan fibromyalgian luokittelumallin, jossa kriteereinä ovat kivun laaja-alaisuus ja palpaatiokivun esiintyminen vähintään yhdessätoista kipupisteessä kahdeksatoista määrittelystä kehon kipupisteestä (Kouri 2010, 146; Mali & Hannonen 2016). On kuitenkin arvioitu, että kriteeristö ei ole soveltuva perusterveydenhuollon tarpeisiin: se ei ota huomioon oireyhtymän vaikeusasteita, liitännäisoireita eikä se anna todenmukaista käsitystä kipuongelmasta (Mali & Hannonen 2016; Mali 2016, 1372-1373).

Fibromyalgian uusi kriteeristö perustuu potilaan täyttämään oirekyselyyn, joka koskee kivun laaja-alaisuutta, oireiden esiintymistä ja niiden vaikeusastetta. Potilas merkitsee kyselyyn kehon kipeät alueet ja arvioi erilaisten oireiden esiintymistä. Tämän perusteella arvioidaan uni- ja uupumusoireiden sekä kognitiivisten ja toiminnallisten oireiden vaikeusasteita. (Mali 2016, 1373.) Myös potilaan tekemät mielialaan ja elämänlaatuun liittyvät itsearvioinnit auttavat toimintakyvyn arvioinnissa (Hannonen 2007, 421). Lisäksi lääkäri suorittaa potilaalle yleis- ja niveltutkimukset sekä haastattelun. Niveltutkimuksen yhteydessä havainnoidaan käsittelyarkuutta, vaikka uudet kriteerit eivät vaadi kipupisteiden palpointia. Potilaalta voidaan myös ottaa perusverikokeet, mutta muita tutkimuksia tehdään vain, jos se on kliinisen tutkimuksen perusteella aiheellista. (Mali 2016, 1372-1373.)

Lääkärin tulee epäillä fibromyalgian mahdollisuutta, jos potilaalla on ollut yli kolme kuukautta laaja-alaista tuki- ja liikuntaelimestön kivuliaisuutta, jonka taustalla ei ole vammaa, tulehdusta tai muuta vauriota (Stenbäck 2013, 456; Mali & Hannonen 2016). Lisäksi fibromyalgiaan viittaavat kivun lisäksi uupumus, mielialaongelmat ja eri elinryhmiin paikantuvat toiminnalliset oireet (Kivikoski & Hannonen 2013, 1411). Tunnusomaisin piirre on yleinen käsittelyarkuus, jolloin hellävarainenkin painaminen aiheuttaa potilaalle kipua (Kivikoski & Hannonen 2013, 1411-1412; Stenbäck 2013, 456). Erotusdiagnoosittakaa vaikeuttavat fibromyalgialle tyypilliset liitännäissairaudet, joita ovat esimerkiksi nivelrikko, migreeni ja masennus (Mali & Hannonen 2016). Mikään sairaus tai oireyhtymä ei kuitenkaan sulje pois fibromyalgian mahdollisuutta, vaan sairauksien esiintyminen samanaikaisesti on yleistä (Hannonen 2007, 418).

Fibromyalgiapotilas koetaan usein lääketieteelliseen ajatusmalliin sopimattomaksi yksilöksi, koska oireita ei pystytä todentamaan vaurioilla tai poikkeavilla laboratorio- tai kuvantamislöydöksillä (Kivikoski & Hannonen 2013, 1412). Keskimäärin oikean diagnoosin saamiseen kuluu 3-5 vuotta (Haavisto 2011, 135). Diagnoosiin tulisi pyrkiä nopeasti, jotta turhilta tutkimuksilta ja hoidoilta vältyttäisiin (Mali & Hannonen 2016). Diagnoosin saaminen helpottaa potilaan elämänhallintaa, parantaa koettua terveyttä sekä vähentää oireita (Hannonen 2007, 421; Kivikoski & Hannonen 2013, 1411).

4.3 Hoito

Fibromyalgian hoidon tavoitteena on sairastuneen elämänlaadun ja toimintakyvyn parantaminen. Hoidon avulla pyritään oireiden lievittymiseen, koska parantavaa hoitokeinoa ei ole. Jokaiselle potilaalle laaditaan henkilökohtainen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jonka sisältöön vaikuttaa oireiden vaikeusaste. Lieväoireisesta fibromyalgiasta kärsivä voi pärjätä yksinkertaisella opetuksella ja ohjauksella, joka liittyy esimerkiksi liikuntaan ja stressinhallintaan. Kohtalaisesta tai vaikeasta fibromyalgiasta kärsivä voi puolestaan tarvita esimerkiksi lääkityskokeiluja, sopeutumiskursseja ja erilaisia työterveyshuollon tukitoimia. (Hannonen 2007, 421-422.) Hoito voidaan järjestää moniammatillisessa yhteistyössä perusterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa, mutta joidenkin potilaiden kohdalla erikoissairaanhoidon konsultaatio voi olla tarpeellinen (Hannonen 2007, 422-424; Hannonen 2009, 409).

Hoidossa ja ohjauksessa olennaista on sairautta koskevan tiedon antaminen (Hannonen 2007, 422). Tiedon avulla pyritään korjaamaan potilaan vääriä ennakkokäsityksiä sekä vähentämään pelkoa. (Mali & Hannonen 2016). Potilaita saattaa helpottaa tieto siitä, että sairaus on yleinen ja hyvälaatuinen (Reumaliitto 2011). Ohjauksen tulee olla ymmärtävää, hyväksyvää, kannustavaa ja positiivista (Hannonen 2007, 422; Stenbäck 2013, 456). Tämä on tärkeää, koska monella potilaalla on taustallaan tutkimuskierre, jonka aikana he ovat saattaneet kokea väheksyntää tai leimaamista. Läheisten tuki on tärkeä voimavara potilaille, joten heidän mukanaoloaan ohjauksessa suositellaan. (Stenbäck 2013, 456.)

4.3.1 Lääkkeetön hoito

Diagnoosin saamisen jälkeen potilasta haastatellaan hänen elintavoistaan, perheestään, työympäristöstään ja harrastuksistaan. Tietojen perusteella perehdytään mahdollisiin ongelma-kohtiin, joihin on mahdollisuus vaikuttaa. (Hannonen 2007, 421-422.) Potilas saa opetusta ja ohjausta lääkkeettömistä itsehoitokeinoista, jotka ovat hoidossa ensisijaisia (Stenbäck 2013, 457; Mali 2016, 1373). Erityisesti ryhmämuotoisesta opetuksesta on saatu hyviä tuloksia (Reumaliitto 2011). Parempi vaste hoidolle saadaan, kun erilaisia hoitomuotoja yhdistellään (Hannonen 2007, 422).

Potilasta kannustetaan parantamaan fyysistä kuntoaan niin, että aerobinen suorituskyky parantuu ja lihasvoima lisääntyy. Kuntoilu parantaa yleisvointia ja toimintakykyä sekä lievittää kipua. Sopivia lajeja fibromyalgiaa sairastavalle ovat esimerkiksi kävely, tanssi, uinti ja pyöräily. (Hannonen 2007, 422-423; Mali & Hannonen 2016.) Tutkimusnäyttöä on erityisesti sauvakävelyn ja pilateksen hyödyistä (Reumaliitto 2011). Lisäksi liikuntaan suositellaan liitettävän venyttelyä ja rauhoittavia elementtejä (Mali 2016, 1373). Liikunta aloitetaan varovasti portaittain kehoa kuunnellen, lepoa ja palautumisaikaa unohtamatta (Mali & Hannonen 2016). Liikuntaa tulisi harrastaa säännöllisesti vähintään 2-3 kertaa viikossa (Hannonen 2007, 423).

Kipua, kuormittuneisuutta ja toiminnanvajausta voidaan hoitaa kognitiivisella käyttäytymisterapialla ja muilla psykologisilla hoitokeinoilla (Hannonen 2007, 422). Potilasta autetaan näkemään asioiden positiivinen puoli, ja ajatukset pyritään siirtämään pois kipuun liittyvistä peloista ja uskomuksista. Myös kaikenlaista katastrofijattelua ja välttämiskäyttäytymistä tulisi karttaa. (Mali & Hannonen 2016.) Potilaan kanssa keskustellaan myös stressiä aiheuttavista tekijöistä ja niiden vaikutuksesta oireisiin, toimintakykyyn ja kokemuksiin. Erilaiset hengitys- ja rentoutumisharjoitukset ovat hyödyllisiä sekä kehon että mielen rauhoittamiseen. (Stenbäck 2013, 457.)

Riittävä yöuni tulisi turvata välttämällä melua, alkoholia, piristeitä ja stressiä (Mali & Hannonen, 2016). Myös ylipaino, tupakointi sekä vähäinen liikunta heikentävät unen laatua (Stenbäck 2013, 457). Hyvään unihygieniaan tulisi kiinnittää huomiota esimerkiksi oikeanlaisen tyynyn ja sängyn valinnalla (Mali & Hannonen, 2016). Tarvittaessa unen laatua voidaan arvioida potilaan pitämän unipäiväkirjan avulla (Stenbäck 2013, 457).

4.3.2 Lääkehoito

Fibromyalgian hoito painottuu pääasiassa potilaan tekemiin elämäntapamuutoksiin ja aktiiviseen itsehoitoon. Lääkehoidolla ei saavuteta huomattavia tuloksia, joten sen merkitys ainoana hoidon osana on vähäinen. (Hannonen 2007, 423; Mali 2016, 1373.) Fibromyalgiaan ei ole kehitetty spesifistä lääkettä (Reumaliitto 2011). Parhaimpia tuloksia fibromyalgian hoidossa on saatu trisyklisillä masennuskipulääkkeillä, jotka hoitavat potilaan kokemia oireita kuten uupumusta, unihäiriöitä ja kipua. Ensisijaisesti lääkehoidossa käytetään amitriptyliiniä. (Hannonen 2007, 421-423; Kivikoski & Hannonen 2013, 1414.) Hallitsevimman oireen mukaan lääkehoitona voidaan kokeilla myös duloksetiinia, milnasipraania, pregabaliinia tai gabapentiiniä. Tarvittaessa voidaan käyttää myös useamman lääkkeen yhdistelmiä. (Mali 2016, 1373.) Lihaselaksanteista, tulehduskipulääkkeistä, analgeeteista tai selektiiviseen takaisinottoon tai monoamiinioksidasiin estoon perustuvista masennuslääkkeistä ei ole apua fibromyalgian oireisiin (Mali & Hannonen 2016).

Lääkehoito tulee aloittaa varovasti pienimmällä mahdollisella annostuksella, koska useat fibromyalgiapotilaat saavat herkästi lääkehaittoja (Hannonen 2007, 423; Mali & Hannonen 2016). Tarvittaessa annostusta voidaan nostaa vasteen mukaan portaittain (Kivikoski & Hannonen 2013, 1414). Lääkkeen tehoa voidaan arvioida vasta noin 1-2 viikon kuluttua, koska hyödyt tulevat esiin hitaasti. Haittavaikutukset puolestaan tulevat esiin heti, mutta lieviytyvät usein lääkehoidon jatkumisen myötä. (Mali & Hannonen 2016.) Lääkehoidolla ei saavuteta oireettomuutta, joten oireiden vähenemistä puoleen pidetään jo erinomaisena hoitotuloksena (Kivikoski & Hannonen 2013, 1414).

5 FIBROMYALGIAN HEIJASTUMINEN TOIMINTAKYKYYN

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ominaisuuksia, jotka ovat yhteydessä yksilöön kohdistuviin odotuksiin. Odotukset tulevat erilaisista lähteistä, ja ne voivat koskea esimerkiksi työn vaatimuksia tai kotitöistä selviytymistä. (Lehto 2004, 18.) Kansainvälinen toimintakykyluokitus ICF:n mukaan toimintakyky on elinjärjestelmien toimintoja, jotka antavat perustan suorituksille. Suoritusten ansiosta yksilöllä on mahdollisuus olla osa yhteisöä. Toimintakyky käsittää esimerkiksi sydän- ja verenkiertoelimistön toiminnan, aistitoiminnot, liikkumisen, oppimisen, työskentelyn sekä kyvyn pitää huolta itsestään ja kodistaan. Yksilön toimintakyky määräytyy ympäristön, terveydentilan ja yksilöllisten ominaisuuksien mukaan. (THL 2012, 119.) Toimintakyvyllä on kiinteä yhteys koettuun terveyteen (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 812).

5.1 Fyysinen toimintakyky

Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista (Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2010, 812). Fyysinen toimintakyky kuvaa yksilön kykyä liikkua ja liikuttaa itseään. Tärkeitä ominaisuuksia fyysisen toimintakyvyn kannalta ovat nivelten liikkuvuus, kestävyyskunto, lihasvoima, kehon asennon ja liikkeiden hallitseminen sekä näkö- ja kuuloaistit. Myös näitä ominaisuuksia koordinoiva keskushermoston toiminta luetaan kuuluvaksi fyysisen toimintakyvyn alueeseen. (THL 2015.)

5.1.1 Liikkuminen

Fibromyalgiaa sairastavan moninaisista oireista eniten toimintakykyä heikentävät kipu, uupumus sekä mentaaliset ja psyykkiset ongelmat (Keso 2014, 279). Sairastuneilla esiintyy usein ennakkoluuloja ja pelkoa liikkumista kohtaan, koska sen uskotaan johtavan kipujen pahenemiseen. Liikkumattomuuden seurauksena lihakset alkavat surkastua sekä nivelet ja lihakset jäykistyä. (Ryan 2013, 38.) Raajat voivat tuntua puutuneilta ja voimattomilta, ja keho saatetaan tuntea kömpelönä. Lisäksi tasapainon pitäminen voi tuntua hankalalta ja monet sairastuneet liikkuvat aristellen. (Kivikoski & Hannonen

2013, 1409-1411.) Sairastunut kokee usein epämääräistä tunnetta siitä, että hän voi huonosti. (Ryan 2013, 38-39.) Fibromyalgiaa sairastavan kestävyyskunto ja lihasvoima on monissa tutkimuksissa osoitettu olevan keskitasoa heikompi. Myös kyky lihasten rentouttamiseen on heikentynyt. Tämän on arvioitu johtuvan kuntoilun ja harjoittelun vähäisyydestä. (Hannonen 2007, 417.)

5.1.2 Työkyky

Fibromyalgiaa sairastavat ovat raportoineet eniten työkykyä rajoittaviksi oireiksi kivun, väsymyksen, lihasheikkouden sekä muistin ja keskittymiskyvyn vaikeudet. Sairastuneista kipua on kokenut 87 %, väsymystä 80 %, lihasheikkoutta 73 % ja muistin sekä keskittymiskyvyn ongelmia 51 % sairastuneista. (Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 687) Myös Wuytackin ja Millerin (2011, 3) tekemässä tutkimuksessa on raportoitu fibromyalgiaa sairastavan fyysisen toimintakyvyn vajauksen, uupumuksen ja kognitiivisten häiriöiden olevan yhteydessä työelämässä koettuihin ongelmiin. Tutkimuksessa kaikilla tutkittavilla on esiintynyt ongelmia selviytyä työssä heti oireiden ilmaantumisen jälkeen.

Fibromyalgiasta kärsivät naiset ovat raportoineet vaikeuksista selviytyä käytännön työtehtävistä, joissa tarvitaan lihasvoimaa ja kestävyyttä. Vaikeuksia koetaan myös työtehtävissä, jotka vaativat toistosuorituksia, staattista lihastyötä ja näppäryyttä. Tällaisia tehtäviä ovat esimerkiksi erilaisten työkalujen piteleminen sekä istuminen tai seisominen samassa asennossa pitkiä aikoja. 20- 50 % sairastuneista on kokenut vaikeaksi tai mahdottomaksi tehtävät, jotka sisältävät nostelua tai kannattelua. Myös uusien asioiden opettelu ja sopeutumiskykyä vaativat tilanteet voivat olla sairastuneelle vaikeita. (Hannonen 2007, 427; Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 687.)

Erityisesti fyysisesti raskas työ sekä tietokone- ja puhelintyö ovat fibromyalgiaa sairastavalle hankalia. Kipua lisääviksi tehtäviksi fibromyalgiaa sairastavat ovat maininneet esimerkiksi liitutaalulle kirjoittamisen, kirjojen nostamisen kaapeista sekä työskentelyn pienten lasten kanssa, jotka tarvitsevat apua kengännauhojen sitomisessa ja vaatteiden napittamisessa. Myös kevyemmät tehtävät, johon liittyy kumartumista tai staattista lihastyötä, näppäryyttä ja koordinaatiota lisäävät kipua tai ovat mahdottomia suorittaa. Tutkimusten mukaan 34-77 % sairastuneista kuitenkin jatkaa työssään kivusta huolimatta, mutta heidän työkykynsä on rajoittunut. (Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 687-691.)

Fibromyalgian aiheuttamien oireiden lisäksi työkykyyn vaikuttavat työnantajien ja kollegoiden asenteet ja ymmärrys sairautta kohtaan. Lisäksi työtila ja –ympäristö ovat avainasemassa työkyvyn ylläpitämisessä. Esteinä työssä jatkamiselle on mainittu työnantajien ja kollegoiden asenteet, epäuskoisuus, ymmärtämättömyys sekä tiedon puute sairaudesta. (Crooks 2007, 1111.) Myös fibromyalgiaa sairastavalle sopimaton työympäristö, kuten vetoisa työtila tai työskentely kemikaalien kanssa, on tuottanut ongelmia fyysisten oireiden lisääntymisen muodossa (Hannonen 2007, 427; Rakovski, Zettel-Watson & Rutledge 2012, 1280). Tutkittavat ovat maininneet korkean stressitason ja epämiellyttävän työilmapiirin olevan vahvimpia tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet heidän mahdollisuuksiinsa jatkaa työssään (Wuytack & Miller 2011, 3). Fibromyalgiaa sairastavat ovat kertoneet oireiden vaikuttaneen merkittävästi heidän työoloihinsa ja uraansa. Tämä on tarkoittanut esimerkiksi työympäristön mukauttamista sopivammaksi, työtuntien vähentämistä tai työpaikan vaihtoa. (Rakovski, Zettel-Watson & Rutledge 2012, 1281.)

Suomessa fibromyalgiaa sairastavalle voidaan myöntää lyhytkestoinen sairausloma. Useampia viikkoja kestävä työkyvyttömyys tulee osoittaa lääkärinlausunnolla, jossa on kuvattu laajemmin potilaan toimintakykyä sekä seikat, jotka merkittävästi laskevat potilaan kykyä selviytyä työstään. Fibromyalgia- diagnoosi ei ole peruste pysyvälle työkyvyttömyydelle. Fibromyalgiaa sairastavalle ei pääsääntöisesti myönnetä kuntoutustukea tai pysyvää ennenaikaista eläkettä, jos oheissairautena ei ole jokin merkittävästi työkykyä alentava sairaus. (Hannonen 2007, 427.)

5.1.3 Kotitöistä suoriutuminen

Fibromyalgiaa sairastavat kokevat oireiden rajoittavan heidän suoriutumistaan jokapäiväisistä arjen askareista (Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 687). Colladon ym. (2014, 6) tekemässä tutkimuksessa 86 % fibromyalgiaa sairastavista on raportoinut vaikeuksia suoriutua kotitaloustöistä. Hankaluuksia ovat aiheuttaneet käveleminen, juokseminen, ruokaostoksien kantaminen ja käsien koholla pitäminen. Puristusotteen käyttämisen, esimerkiksi hanaa käännettäessä, kokee vaikeaksi tai mahdottomaksi 26-40 % tutkittavista. Myös yksinkertaiset arjen perustoiminnot, kuten lautaspinnon nostaminen, astioiden siirtäminen tiskikoneesta hyllylle sekä esineiden käsittely ja kiinnittäminen on raportoitu vaikeiksi toteuttaa. (Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 687).

Fibromyalgiaa sairastavilla naisilla on yleensä päävastuu perheen kotitaloustöistä. Muita kotiin liittyviä vaativia tehtäviä ovat esimerkiksi lapsista ja sukulaisista huolehtiminen. Nämä tehtävät vaativat fibromyalgiaa sairastavalta voimavaroja. (Henriksson, Liedberg & Gerdle 2005, 691.) Sairastuneista 44 % on kokenut olevansa melko tai täysin riippuvainen perheenjäseneltä saadusta avusta kotitöiden suhteen (Collado ym. 2014, 6). Perheen antama apu on koettu tärkeäksi sekä käytännöllisestä että emotionaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna (Wuytak & Miller 2011, 5).

5.2 Psyykinen toimintakyky

Psyykinen toimintakyky käsittää yksilön mielenterveyteen, psyykkiseen hyvinvointiin, elämänhallintaan sekä ajatteluun ja tunne-elämään liittyviä asioita. Psyykinen toimintakyky kuvaa yksilön selviytymistä arjen haasteista. Keskeisessä asemassa ovat persoonallisuus ja yksilön henkilökohtaiset voimavarat erilaisten kriisitilanteiden kohtaamisessa. Psyykkisesti toimintakykyinen yksilö osaa tehdä harkittuja päätöksiä ja luottaa itseensä ja ympäristöönsä arjen haasteissa ja kriisitilanteissa. Kognitiiviset toiminnot luetaan kuuluviksi psyykkiseen toimintakykyyn, mutta niitä käsitellään usein itsenäisenä toimintakyvyn osana. (THL 2015.)

5.2.1 Tunteet

Fibromyalgian aiheuttama kipu heijastuu sairastuneiden psyykkiseen hyvinvointiin masennuksena, ahdistuksena, suuttumuksena, hämmennyksenä, turhautumisena, toivotomuutena, syyllisyytenä ja itsetunnon heikentymisenä (Cranford & King 2011, 174). Koettuihin oireisiin liittyy myös kuormittuneisuutta. Emotionaalinen herkkyys sekä taipumus alakuloisuuteen ja ahdistukseen lisäävät kivun kroonistumisen vaaraa, kun taustalla on poikkeava kivun käsittelymekanismi ja stressivasteen säätely. Tämä saattaa vaikuttaa siihen, että fibromyalgiaa sairastava kokee henkisen paineen fyysisinä oireina, etenkin kipuna. (Hannonen 2007, 417-422.)

Sairastunut saattaa kokea myös pelon tunteita, jotka liittyvät oireiden mahdolliseen etenemiseen tai pahenemiseen. Huolestuneisuuden tunnetta vahvistaa toisten fibromyalgiaa sairastavien huonompi terveydentila, johon omaa tilannetta saatetaan verrata. Toisaalta kokemusten jakaminen toisen fibromyalgiaa sairastavan kanssa tuo lohtua siitä, ettei ole asian kanssa yksin. Sairastuneilla esiintyy myös pelkoa siitä, että kipua ei

saada koskaan kuriin. Kivun jatkuvuus on yhteydessä kuolemanpelkoon. (Taylor ym. 2016, 7)

Sairastuneella on usein takanaan pitkä tutkimuskierre, jonka aikana hän on voinut saada leiman luulotautisena. Moni on turhautunut ja menettänyt toivonsa saada apua oireisiinsa, joka johtuu fibromyalgian diagnosoinnin vaikeudesta ja terveydenhuollon ammattilaisten skeptisyydestä sairautta kohtaan. Myös sairastuneen kipua ja sen vaikutusta elämänlaatuun aliarvioidaan. (Hannonen 2007, 425; Cranford & King 2011, 169.) Fibromyalgiaan sairastuneen vähättely johtunee riittämättömästä taidosta kohdata lääketieteelliseen ajatusmalliin sopimaton potilas, jolloin oireet tulisi pystyä selittämään vaurioilla tai poikkeavilla laboratoriotuloksilla (Kivikoski & Hannonen 2013, 1412). Perheen, ystävien tai terveydenhuoltohenkilöstön vähättely saattaa aiheuttaa yksinäisyyden tunnetta, jolloin sairastunut kokee kamppailevansa oireyhtymän kanssa yksin (Cranford & King 2011, 171; Ryan 2013, 40). Sairastuneet puhuvatkin oireyhtymään liittyvistä asioista vain valikoiduille henkilöille, koska he eivät usko saavansa yleistä ymmärrystä (Taylor ym. 2016, 8).

5.2.2 Stressinhallinta

Sairastuneilla on usein vaikeuksia tunnistaa kuormittuneisuutensa tai jakaa sitä muille (Kivikoski & Hannonen 2013, 1410). Ympäristön asettamat vaatimukset ja asenteet saattavat lisätä sairastuneen kokemaa stressiä, jota seuraa tunne riittämättömyydestä. Kyvyttömyys asettaa rajoja sekä vaativa itsetunto muodostavat uupumuksen noidankehän (Hannonen 2007, 426.). Usein lääkäri saattaakin ehdottaa sairauslomaa tai keskustelutukea, mutta vastuuntuntoinen ja suorituskeskeinen fibromyalgiapotilas ei koe siihen tarvetta tai mahdollisuutta (Hannonen 2007, 416; Kivikoski & Hannonen 2013, 1410). Omien voimavarojen tasaaminen työn ja levon kesken on olennaista sairauden kanssa pärjäämiselle (Hannonen 2007, 426).

Taylorin ym. tutkimuksessa (2016, 7) jokainen tutkittavista on kokenut oireidensa olevan yhteydessä koettuun stressiin. Oireiden on koettu helpottuvan stressin vähenemisen seurauksena. Jo fibromyalgia-diagnoosi itsessään lisää kuormittuneisuutta, joka liittyy tulevaisuuteen ja kyvyttömyyteen suorittaa yksinkertaisia askareita. Tutkimuksessa usea sairastunut on kertonut pitävänsä huolestuneisuutensa omana tietonaan, koska he kokevat rasittavansa perhettään liikaa.

5.2.3 Sopeutuminen

Diagnoosin saamisen jälkeen alkaa pitkäaikainen sopeutumisprosessi, joka sisältää myös surua (Hannonen 2007, 425). Moni sairastunut mieltää fibromyalgian oireyhtymänä, joka on vienyt mukanaan monia mahdollisuuksia elämän eri osa-alueilta. Rajoitteet arjen toteuttamisessa koetaan menetyksinä. Mielekkäistä aktiviteeteista ja erilaisista rooleista luopumista pidetään lannistavana. Varsinkin nuorelle itsenäisyyden menettäminen saattaa olla vaikeaa, koska nuoren pitäisi ikänsä puolesta pystyä pitämään huolta itsestään ja perheestään. Suurimpana menetyksenä pidetään oman identiteetin katoamista, jolloin sairastunut kokee olevansa kykenemätön päättämään itse harrastuksistaan tai perheen kanssa viettämästään ajasta. Monet toivoisivat pääsevänsä ajassa taaksepäin aikaan, jolloin he pystyivät vielä viettämään aktiivista elämää ystävien ja perheen kanssa. (Taylor ym. 2016, 6)

Kriisistä selviytymistä saattaa vaikeuttaa fibromyalgiapotilaalle tyypilliset persoonallisuuden piirteet, kuten korostunut vastuuntuntoisuus ja neuroottisuus (Kivikoski & Hannonen 1410). Moni sairastunut kuitenkin löytää itsestään sisäisen vahvuuden ja rohkeuden. Optimismi, usko ja huumori auttavat sopeutumisessa. Monet kokevat fibromyalgian eräänlaisena taisteluna, joka halutaan voittaa. Esimerkiksi työssä jatkamista, onnellisuuden tunnetta ja elämän pienten asioiden arvostamista pidetään fibromyalgian selättämisenä. Selviytymistä helpottaa myös keskittyminen muihin asioihin kuin kipuun. (Taylor 2016, 8.) Sairauden hyväksyminen suuntaa voimavarat ja motivaation omahoitoon, jolloin suuressa roolissa on itsetunnon ja pystyvyyden vahvistuminen (Hannonen 2007, 425-426).

5.3 Sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalinen toimintakyky kuvaa yksilön suoriutumista erilaisissa yhteisöissä. Se ilmenee vuorovaikutuksena, sosiaalisena aktiivisuutena ja erilaisista rooleista suoriutumisenä. Sosiaalinen toimintakyky ilmenee myös osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunteena, joka syntyy osallistumisesta järjestettyyn toimintaan. (Iivanainen, Jauhiainen & Syyväoja 2010, 812; THL 2012, 137.)

5.3.1 Perhe-elämä ja ystävyysuhteet

Fibromyalgiaa sairastavat kokevat, että heidän terveydentilansa asettaa haasteita avio-
liitolle (Wuytack & Miller 2011, 5). Colladon ym. (2011, 10) tutkimuksessa sairastuneis-
ta 59 % on raportoinut, että parisuhteessa esiintyy monia hankaluuksia. Eronneista
puolet uskoo fibromyalgian olleen osasyynä eroon. Erolla on koettu olevan yhteys
kumppanin ymmärtämättömyyteen sairauden suhteen (Wuytack & Miller 2011, 5). Col-
ladon ym. (2011, 10) tutkimuksessa suurin osa on kokenut, että fibromyalgia aiheutti
hankaluuksia myös sukupuolielämässä. Sairastuneista 69 % on kokenut kuitenkin elä-
vänsä normaalia perhe-elämää, ja vain 8 % kokee perhe-elämässään olevan vakavia
ongelmia.

Sairastunut voi tuntea syyllisyyttä siitä, että puoliso joutuu ottamaan enemmän vastuu-
ta kotitöistä. Lisäksi huonoa omatuntoa koetaan siitä, että lapset eivät saa tarpeeksi
ansaitsemaansa huomiota. Puolisolla on todettu olevan suurin rooli fibromyalgiaa sai-
rastavan tukijana, mutta koko perheen antamaa käytännöllistä ja emotionaalista tukea
pidetään tärkeänä. (Wuytack & Miller 2011, 5.) Colladon ym. (2011, 11) tutkimuksen
mukaan fibromyalgiaa sairastavista 66 % on kokenut, että perhe ymmärtää, auttaa ja
tukee heitä taistelussa sairautta vastaan. Fibromyalgian voidaan kokea myös per-
hesiteitä vahvistavana tekijänä (Wuytack & Miller 2011, 1).

Sairastuneella riittää usein vain vähän voimia sosiaalisen elämän ylläpitämiseen. Oirei-
den alettua moni sairastunut viettää vähemmän aikaa muiden ihmisten kanssa, jolloin
he usein menettävät ystäviään sekä yksityis- että työelämässä. Tämä johtuu taipumuk-
sesta sulkeutua ja eristäytyä. Joidenkin kohdalla sosiaalinen elämä kuitenkin pysyy
ennallaan tai jopa paranee. (Liedberg ym. 2006, 1181-1182.) Usein fibromyalgiaa sai-
rastava joutuu perumaan menojaan arvaamattomien kipujen vuoksi, ja heidän on vai-
kea suunnitella tapaamisia etukäteen. Ystävien ja perheenjäsenten epäusko näkymät-
tömiä oireita kohtaan voi aiheuttaa sairastuneessa yksinäisyyden tunteita. (Ryan 2013,
38-40.) Mahdollisuus jatkaa työssä käyntiä on tärkeää ihmissuhteiden sekä osallisuu-
den tunteen vuoksi (Henriksson 2005, 690).

5.3.2 Vapaa-aika

Fibromyalgiaa sairastavan vapaa-ajan aktiviteetit voivat vähentyä niin, etteivät sairastuneen voimat riitä enää esimerkiksi lasten kanssa harrastamiseen. Mitä enemmän vapaa-ajan aktiviteetit vaativat fyysistä ponnistelua, sitä enemmän ne tuottavat vaikeuksia. (Liedberg 2006, 1181.) Sairastuneella saattaakin olla paljon harrastuksia, joita hän ei voi enää harrastaa. Tämän vuoksi sairastunut kuitenkin ohjautuu usein kokeilemaan uusia vapaa-ajan aktiviteetteja. Tämä voidaan kokea myös selviytymiskeinona, jolla vähennetään sairauteen liittyvää kärsimystä ja saadaan elämälle uusi merkitys. Kivun ja jäykkyyden on havaittu haittaavan esimerkiksi tanssiharrastusta, kun taas uupumus estää matkustelun. (Wuytack & Miller 2011, 4.)

5.4 Yhteenveto

Fibromyalgian oireet heijastuvat merkittävästi sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Fyysisen toimintakyvyn alueelta esiin nousevat selkeimmin liikkuminen, työkyky sekä kotitöistä suoriutuminen. Oireet heijastuvat psyykkiseen toimintakykyyn vahvimmin tunteisiin, stressinhallintaan ja sopeutumiseen liittyvissä asioissa. Sosiaalisen toimintakyvyn alueella fibromyalgian oireet heijastuvat perhe- ja ystävyysuhteisiin sekä vapaa-aikaan.

Fibromyalgiaa sairastavilla esiintyy paljon liikkumiseen ja kipuun liittyviä ennakkoluuloja ja uskomuksia, joiden johdosta sairastuneella on suuri riski jättää liikunnan harrastaminen kokonaan pois arjestaan. Sairaanhoidajalla on merkittävä rooli ennakkoluulojen ja pelkojen lievittämisessä, jolloin asiakkaan uskomuksia oikaistaan ja häntä kannustetaan fyysiseen aktiivisuuteen. Liikkuminen ja liikunnan harrastaminen on tärkeää myös työkyvyn kannalta, jolloin asiakas pystyy paremmin suoriutumaan lihasvoimaa, kestävyyttä ja toistosuorituksia vaativista työtehtävistä. Parantunut fyysinen kunto helpottaa myös kotitöistä suoriutumista.

Oireyhtymä heijastuu sairastuneiden psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn herättäen paljon negatiivisia tunteita ja stressiä. Erityisesti oireisiin liittyvä pelon kokeminen korostuu. Tutkimuskierteessä ollut asiakas on usein saanut luulotautisen leiman, jonka vuoksi hän kokee kamppailevansa oireyhtymän kanssa yksin. Yksin jäämisen tunnetta pahentaa terveydenhuollon henkilöiden, perheen, ystävien ja kollegoiden ymmärtämät-

tömyys sairauden suhteen. Sairaanhoidajan tulee osoittaa sairastuneelle empatiaa ja ymmärrystä, jolloin sairastunut kokee saavansa tarvitsemaansa apua. Tuen saaminen auttaa asiakasta myös fibromyalgiaan sopeutumisessa. Sairaanhoidajan tulisi asiakasta ohjatessaan korostaa oireiden hyväluonteisuutta, jolloin asiakkaan kokemat pelot ja kuormittuneisuus mahdollisesti vähentyvät. Fibromyaliä sairastavaa on tärkeää ohjata myös vertaistuen piiriin, jossa hän tapaa samassa tilanteessa olevia henkilöitä. Vertaistuki on erityisesti hyväksi silloin, jos asiakkaan sosiaalinen elämä on kaventunut fibromyaliän vuoksi. Sairaanhoidajan on tärkeää muistuttaa sairastunutta oman kehon kuuntelemista, joka on fibromyaliän hoidossa merkittävä tekijä.

6 SAIRAANHOITAJAN ROOLI TOIMINTAKYVYN TUKEMISESSA OHJAUKSEN NÄKÖKULMASTA

Sairaanhoitajan keskeisimpiä tehtäviä hoitotyössä on potilaan ohjaaminen (Ahonen 2012, 34). Ohjaus on kiinteä osa hoitoa. Ohjauksen tavoitteena on edistää ja pitää yllä potilaan elämänlaatua ja hyvinvointia niin, että potilas osaa pitää huolta itsestään mahdollisimman hyvin. (Anttila ym. 2011a, 69.) Sairaanhoitajan tehtävänä on tukea ja parantaa yksilöllisesti kaikenikäisten ihmisten voimavaroja ja elämänlaatua. Hänen tulee lievittää kärsimystä, ehkäistä sairauksia sekä edistää ja ylläpitää terveyttä. Hoitosuhteen perustana on avoin keskusteluyhteys ja keskinäinen luottamus. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet, 1996.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa hoitohenkilöstön kertomaan selkeästi ja ymmärrettävästi potilaalle hänen terveydentilastaan, hoitovaihtoehdoista ja hoidon merkityksestä, joiden pohjalta potilas pystyy osallistumaan hänen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

6.1 Ohjaus käsitteenä

Ohjaus-käsitteellä tarkoitetaan tiedon välittämistä asiakkaalle. Hoitotyössä ohjausta kuvataan usein ammatillisen toiminnan ja hoito- ja opetusprosessin näkökulmasta. Ammatillisesta näkökulmasta tarkasteltuna ohjaus koetaan tilanteena, jossa asiakkaan kokemista ongelmista keskustellaan päämäärätietoisesti. Prosessinäkökulmasta ohjaus nähdään ongelmanratkaisuna, kokemusten analysoimisena ja niistä oppimisena. Ohjauksessa on painotettu eri aikakausina eri asioita, mutta nykyään painotus on asiakkaan omien kokemusten huomioimisessa sekä hoitajan ja asiakkaan jaetussa asiantuntijuudessa. Tärkeitä ohjauksessa on myös asiakkaan vastuu oppimisesta ja valinnoista, joita hän tekee. Sairaanhoitajan tehtävänä on auttaa potilasta kokemusten käsitteilyssä, voimavarojen käyttämisessä, ongelmien ratkaisussa ja toimintatapojen muuttamisessa. Ohjauksen tavoitteena on tukea asiakkaan toiminnan hallintaa. Hyvällä ohjauksella on positiivinen vaikutus asiakkaan ja hänen omaistensa hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen sekä kansantalouteen. Ohjaamiseen rinnastettavia käsitteitä ovat tiedon antaminen, valmentaminen, opettaminen, neuvonta ja motivoiva keskustelu. (Ahonen ym. 2012, 34; Kääriäinen & Kyngäs, 2014.)

Ohjaus voidaan kokonaisuutena määritellä sairaanhoitajan ja asiakkaan väliseksi vuorovaikutteiseksi ja tuotteliaaksi toiminnaksi, jolla on tietty päämäärä. Toimintaan vaikuttavat sekä asiakkaan että sairaanhoitajan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja muut ympäristötekijät. Ohjauksessa vuorovaikutuksen tulee olla molemminpuolista, tasarvoista ja taustatekijät huomioonottavaa. Tärkeää on kuunteleminen, kysyminen, rohkaiseminen ja palautteen antaminen. Molempien osapuolien tulee kunnioittaa toistensa asiantuntijuutta, jossa potilas on oman elämänsä asiantuntija ja sairaanhoitaja ohjauksen ja vuorovaikutuksen asiantuntija. Sairaanhoitaja ja asiakas suunnittelevat yhteistyössä ohjausprosessin, jota muokkaavat asiakkaan taustatekijät sekä hänen elämäntilanteeseensa sopivat tavoitteet. Tavoitteita laadittaessa tulee ottaa huomioon asiakkaan aikaisempi tieto asiasta sekä se, mitä asiakkaan tulisi tietää. Lisäksi tulee miettiä, mikä ohjausmenetelmä on soveltuvin asian omaksumisessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2014.)

6.2 Ohjausmenetelmät

Ohjausmenetelmänä voidaan käyttää joko yksilö- tai ryhmäohjausta. Ohjauksessa voi olla mukana myös potilaan läheinen. Läheisen läsnäolo helpottaa ohjauksen sisältämän tiedon omaksumista ohjaustapahtuman jälkeen. Suulliseen ohjaukseen liitetään usein myös kirjallinen ohjaus, jossa potilaalle annetaan kirjallista materiaalia tiedon sisäistämisen tukemiseksi. Ohjausta annetaan nykyään yhä useammin internetin kautta tai puhelimitse. Myös erilaiset pelit ja videot toimivat ohjauksen apuvälineinä. Demonstraatio-menetelmää käytetään usein jonkin käytännön taidon opettamisessa, esimerkiksi opeteltaessa injektion pistämistä. (Ahonen ym. 2012, 34.)

6.2.1 Yksilö- ja ryhmäohjaus

Asiakkaat kokevat yksilöohjauksen heille hyvänä ohjausmenetelmänä. Yksilöohjaus mahdollistaa asiakkaan omien tarpeiden mukaisen ohjauksen, jossa tuetaan myös motivaatiota ja aktiivisuutta. Se mahdollistaa myös tuttavallisen ilmapiirin, jossa on mahdollista antaa jatkuvaa palautetta. Yksilöohjausta pidetään oppimisen kannalta tehokkaimpana menetelmänä. (Kyngäs ym. 2007, 74.) Yksilöohjaus vaatii kuitenkin enemmän aikaa kuin ryhmäohjaus (Ahonen ym. 2012, 35).

Ryhmäohjaus on ohjausmenetelmä, jossa asiakas saa samalla sekä ammattilaisen ohjauksen että samassa tilanteessa olevien ihmisten vertaistuen (Ahonen ym. 2012, 35). Ryhmäohjaus on yksilöohjausta taloudellisempaa (Kyngäs ym. 2007, 104). Ryhmässä toimiminen on ohjauksellista ja terapeutista. Sen tehtävänä on tiedon jakaminen ja tuottaminen, harjoittelu ja muutoksen tekeminen. Itsehoitoon ja elintapoihin voidaan parhaiten vaikuttaa ryhmäohjauksella, jonka avulla voidaan myös käsitellä muutoksen estäviä asioita. Ohjauksessa painottuu keskustelumutoisuus ja ongelmanratkaisukeskeisyys. Usein toimivin työskentelytapa on ryhmä, jossa osallistujat aloittavat ja lopettavat samanaikaisesti. (Martin 2011.)

Ryhmäohjaukseen osallistujilla on selkeät yhteiset tavoitteet. Yhteisen ongelmankäsitelyn myötä kokonaiskuva omasta tilanteesta selkiytyy sekä tieto ja itsetuntemus lisääntyvät. Epämääräiset tunteet alkavat tulla ymmärrettäviksi ja osallistuja löytää keinoja hyvinvoinnin lisäämiseksi. Tarkoituksena on, että osallistuja löytää kykynsä elämänhallintaan ja pystyy tasapainoilemaan sisäisten ja ulkoisten paineiden alla. Vähitellen elämä ongelmien kanssa helpottuu ja oireilu vähenee. (Martin 2011.)

6.2.2 Kirjallinen ja suullinen ohjaus

Kirjallisella ohjauksella tarkoitetaan menetelmää, jossa asiakkaalle annetaan kirjallista materiaalia oppaiden, ohjeiden ja lehtisten muodossa. Asiakkaat kokevat, että kirjallinen ohjaus täydentää suullista ohjausta. Kirjallisen materiaalin avulla asiakas pystyy palaamaan ohjeisiin itsenäisesti omalla ajallaan. (Kyngäs ym. 2007, 124.) Kirjallisen materiaalin tulee olla helposti ymmärrettävää, loogisesti etenevää ja kattavaa. Sen tulee kannustaa asiakasta noudattamaan ohjeissa annettuja neuvoja. (Hyvärinen 2005, 1769.)

Suullinen ohjaus on sekä sanatonta että sanallista vuorovaikutusta. Sanattomaan viestintään kuuluvat ilmeet, eleet, äänensävy ja –paino sekä koskettaminen. Myös ulkoiset seikat, kuten esimerkiksi pukeutuminen ja korut, ovat osa sanatonta vuorovaikutusta. Sanaton viestintä on suurimmaksi osaksi tiedostamatonta toimintaa, joten sen kontrollointi on hankalaa. Tutkijoiden mukaan 55 % viesteistä välittyy ilmeiden ja eleiden kautta, 38 % äänensävyjen kautta ja 7 % sanojen avulla. Puheen ja kuulemisen lisäksi sanalliseen viestintään kuuluvat luettava ja kirjoitettava teksti. (Anttila ym. 2011b, 69.)

Suullisessa ohjauksessa on tärkeää viestinnän selkeys ja yksiselitteisyys. Esimerkiksi jokin tietty sana voi tarkoittaa eri paikkakunnilla eri asiaa aiheuttaen virheellisiä tulkintoja. Myös ohjauksessa käytetyt eleet ja ilmeet saattavat mitätöidä sanallisen viestinnän. (Anttila 2011b, 69.) Suullista ohjausta voidaan käyttää sekä yksilö- että ryhmäohjauksessa oheismateriaaleineen (Kyngäs ym. 2007, 74).

6.2.3 Audiovisuaalinen ohjaus

Audiovisuaalisessa ohjauksessa tietoa välitetään teknisten laitteiden, kuten tietokoneohjelmien, puhelimen, äänikasettien ja videoiden avulla. Sen tarkoituksena on palauttaa käsiteltäviä asioita muistiin keskustelun yhteydessä. Audiovisuaalisen ohjausmenetelmän avulla tavoitetaan helpommin myös omaiset, mutta sitä pidetään silti vähemmän vaikuttavana kuin muita menetelmiä. (Kyngäs ym. 2007, 116-117.) Audiovisuaalisista menetelmistä erityisesti puhelinohjauksella on keskeinen asema terveydenhuollossa, ja sitä toteutetaan lähes kaikissa terveydenhuollon yksiköissä. Puhelinohjaus on luonteeltaan yksilöllistä, vuorovaikutteista, tavoitteellista ja psykososiaalista tukea antavaa. (Orava ym. 2012, 216.)

Asiakkaat hakevat yhä useammin tietoa sairaudestaan internetistä, josta monenlaisia tietolähteitä löytyy paljon. Sairaanhoidajan tehtävänä on ohjata asiakas luotettavien tietolähteiden pariin, joita tarjoavat esimerkiksi potilasjärjestöt. Lisäksi Käypä hoitosuositusten potilasversiot, Terveyskirjasto ja Kansalaisten terveystietoportti tarjoavat asiakkaalle luotettavaa tietoa. Internet-ohjaus on vaikuttava ja tehokas ohjausmenetelmä, joka tarjoaa useita vaihtoehtoja potilasohjaukseen. Vaikuttavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että asiakas taitaa tietokoneen käyttämisen jo entuudestaan. (Ahonen 2012, 36.)

6.2.4 Demonstraatio

Demonstraatiolla tarkoitetaan kädentaitojen tai motoristen taitojen opettamista, jonka tarkoituksena on havainnollistaa miten jokin toimenpide toteutetaan. Sen tarkoituksena on tukea asiakkaan selviytymistä kotona sekä hänen sitoutumistaan hoitoon. Yhdessä suullisen ohjauksen kanssa demonstraation on todettu olevan tehokkaampaa kuin kirjallisen materiaalin antaminen tiedon opettamisen suhteen. Ennen demonstraatiota tulisi asiakkaan kanssa olla läpikäytyä kirjalliset ja suulliset ohjeet. Harjoittelutilanteis-

sa hoitajan on tärkeä puuttua asioihin, jotka asiakas suorittaa väärin. (Vehmasaho & Rantovaara 2010, 29-30.)

6.3 Fibromyalgiaa sairastavan ohjauksen erityispiirteet

Fibromyalgian hoito perustuu aktiiviseen itsehoitoon, koska lääkehoitojen teho on rajallinen. Sairaanhoidajalla on aktiivinen rooli potilaan opetuksessa ja itsehoitokeinojen ohjauksessa, jossa keskeisintä on potilaan opastaminen oman itsensä asiantuntijaksi. Tärkeitä asioita kuntoutumisen suhteen ovat liikunnan omaksuminen, unen parantaminen ja psyykkisen kuormituksen vähentäminen. (Ryan 2013, 37; Hannonen 2013, 1414; Mali 2016, 1373.) Opetuksen tulee olla kannustavaa ja positiivista, ja sen tulee tähdätä kuormittuneisuuden vähenemiseen. Vahvaa näyttöä on saatu erityisesti ryhmässä annetusta opetuksesta. (Hannonen 2005, 3627.) Vaikeimpien kipupotilaiden ohjaukseen osallistuvat sairaanhoidajan lisäksi lääkäri, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja psykologi. Moniammatillisen hoidon tulee keskittyä kärsimyksen, stressin ja avuttomuuden tunteen lievittämiseen. (Mali 2016, 1374.)

Fibromyalgiaa sairastava tarvitsee luottamuksellisen hoitosuhteen, jossa hoitajan oikeanlainen asennoituminen, empaattisuus ja kärsivällisyys ovat avainasemassa hoidon onnistumiselle. Luottamuksellinen suhde helpottaa sairauden hyväksymistä ja auttaa hoitoon sitoutumisessa. Kun sairastuneen oireet hyväksytään ja tunnustetaan, sairastunut tuntee olonsa paremmaksi. Potilaan kuuntelu ja hänen kokemustensa tarkastelu on tärkeää. Oireista keskustellessa on tärkeää painottaa niiden hyvälaatuisuutta, koska oireiluun ei liity rakenteellista vikaa. Koti- ja työoloihin liittyviä ongelmia tulee kartoittaa ja pyrkiä ratkaisemaan. Selvittelytyössä on hyvä turvautua myös muihin terveydenhuollon henkilöihin. (Hannonen 2005, 3626-3628; Anttila 2011a, 362.) Sairaanhoidaja voi auttaa myös esimerkiksi Kansaneläkelaitoksen järjestämiin kuntoutumiskursseille tai Reumaliiton sopeutumisvalmennukseen hakeutumisessa (Iivanainen 2010, 653; Reumaliitto 2017a).

Useat fibromyalgiaa sairastavat ovat joutuneet käyttämään paljon terveydenhuollon palveluja, joiden yhteydessä he ovat kohdanneet epäuskoa, torjuntaa ja välinpitämättömyyttä. Monilla on niin paljon negatiivisia kokemuksia, että he kokevat kiitollisuutta terveydenhuollon henkilöistä, jotka osoittavat heitä kohtaan kunnioitusta ja ymmärrystä. Kunnioituksen ja ymmärryksen osoittamisen lisäksi terveydenhuollon ammattilaisessa arvostetaan sitoutumista, rehellisten mielipiteiden antamista ja kykyä ohjata. Tervey-

denhuollon ammattilaisten tieto ja kokemus fibromyalgiasta ratkaisisi monia ongelmia, kuten empatian ja ymmärryksen puutetta. (Wuytack & Miller 2013, 7-8.)

6.4 Yhteenveto

Sairaanhoitajan keskeisin tehtävä fibromyalgiaa sairastavan toimintakyvyn tukemisessa on ohjaus. Fibromyalgiaa sairastavan ohjaus keskittyy sekä itsehoitokeinojen opetukseen että työ- ja elämäntilanteeseen liittyvien ongelmien kartoittamiseen ja selvittämiseen. Sairaanhoitajalla on käytettävissä monia erilaisia ohjausmenetelmiä, joita hän voi yhdistellä ohjauksessaan asiakkaan tarpeiden ja toiveiden mukaan. Tutkimusten valossa fibromyalgiaa sairastavat hyötyvät eniten ryhmämuotoisesta ohjauksesta. Tämä voi johtua siitä, että ryhmäohjauksessa yhdistyvät sekä ohjaus että fibromyalgiaa sairastavalle tärkeä sosiaalinen tuki. Fibromyalgiaa sairastavan ohjaustilanteessa sairaanhoitajan on tärkeää osoittaa empatiaa ja ymmärrystä, jota asiakas ei ole tutkimuskierteessään ehkä aikaisemmin saanut.

7 JÄRJESTÖTOIMINTA TOIMINTAKYVYN TUKENA

Terveydenhuollossa kolmannen sektorin tehtäviä ovat esimerkiksi väestöryhmiin kohdistuva edunvalvonta, vapaaehtoistyön organisointi ja toteutus, sosiaali- ja terveystalveluiden tuottaminen, kokeilu- ja kehittämistoiminta sekä vaikuttaminen ja asiantuntijuus. Kolmanneksi sektoriksi voidaan määritellä erilaiset järjestöt, jotka toiminnallaan tuovat oman lisänsä terveydenhuoltojärjestelmään. Järjestötoiminta on terveydenhuollossa merkittävää, koska se pystyy antamaan sairastuneille sellaista tukea, jota julkinen terveydenhuolto ei pysty tuottamaan. (Salmi 2014.) Järjestötoiminnan avulla kansalaisilla on mahdollisuus osallistua erilaisiin aktiviteetteihin ja yhteiskunnan toimintaan, joiden kautta syntyy yhteisöllisyyttä ja vuorovaikutuksellisuutta (THL 2017).

7.1 Reumaliitto

Suomen Reumaliitto toimii potilas-, vammais-, kansanterveys- ja liikuntajärjestönä sekä reumasairauksia että muita tuki- ja liikuntasairauksia sairastaville. Sairastuneiden lisäksi Reumaliitto tukee myös sairastuneiden läheisiä ja terveydenhuollon henkilöstöä. Se tarjoaa tietoa tuki- ja liikuntaelinsairauksista koko väestölle ja kannustaa ihmisiä pitämään huolta terveellisistä elämäntavoista. Reumaliitto pyrkii takaamaan kaikenikäisten hyvän hoidon, sosiaaliturvan ja kuntoutuksen. Reumaliitto on perustettu vuonna 1947, ja siihen kuuluu 157 jäsenyhdistystä. Jäsenyhdistysten yhteenlaskettu jäsenmäärä on 40000 henkilöä. (Reumaliitto 2017b)

7.1.1 Chat-palvelu

Chat-palvelu on marraskuussa 2017 kokeilumuotoisesti avattu palvelu reumaa sairastaville. Chat-palvelun avulla sairastavat tavoittavat moniammatillisen tiimin, johon kuuluvat psykologi, fysioterapeutti, reumahoitaja ja lääkäri. Palveluun voi lähettää kysymyksiä koskien reumasairauksia, kuntoutumista ja omia voimavaroja. Asiantuntijat vastaavat vuoropäivinä kysymyksiin. Chatin avulla voi olla yhteydessä asiantuntijoihin sekä reaaliaikaisesti että chatin aukioloaikojen ulkopuolella. Psykologi vastaa kivun kanssa elämiseen liittyviin kysymyksiin sekä antaa tukea arjen selviytymiseen. Fysioterapeutilta voi kysyä fyysiseen toimintakykyyn liittyvistä asioista, kuten liikunnasta ja lääkkeet-

tömistä kivunhallintakeinoista. Reumahoitaja puolestaan vastaa esimerkiksi lääkkeisiin liittyviin kysymyksiin ja lääkäri lääketieteellisiin kysymyksiin. (Reumaliitto 2017c.) Palvelu on osoitettu reumaa sairastaville, mutta siitä voi olla myös hyötyä fibromyalgiaa sairastaville liikkumiseen ja jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä.

7.1.2 Liikuntapalvelut

Reumaliitto tarjoaa jäsenyhdistystensä kanssa erilaisia liikuntapalveluita. Reumaliitto järjestää tapahtumia ja osallistuu yhteistyöhankkeisiin, joiden avulla tuetaan tuki- ja liikuntaelinten terveyttä ja sairastuneen aktiivisuutta. Reumaliitolla on 500 erilaista liikuntaryhmää, jotka tarjoavat sekä liikunnan iloa että yhdessäoloa. Ryhmien lisäksi Reumaliitolla on monia liikuntaa käsitteleviä oppaita ja esitteitä. Reumaliiton sivuilta löytyy myös ”TULE-huoltamo”- niminen alue, jossa voi omatoimisesti suorittaa testejä, jotka antavat viitteitä toimintakyvystä. Testeillä arvioidaan hartiasseudun liikkuvuutta, sivutaivutusta, eteentaivutusta, tasapainoa ja puristusvoimaa. (Reumaliitto 2017e.)

Reumaliiton sivuilla on ”Jumppasali”- niminen sivusto, joka sisältää nivelistävällisiä videoita ja ohjeita liikkumiseen. Sivustolta löytyy erilaisiin kategorioihin eriteltyjä jumppavideoita, joissa näytetään liikkeiden oikeanlainen suoritustapa. Lisäksi joihinkin kategorioihin on liitetty sekä kuvat että kirjalliset ohjeet liikkeistä. Jumppaohjeita löytyy sekä lapsille että aikuisille. Sivulla annetaan myös ohjeita kuntosalilla tehtävistä liikkeistä, lämmittelystä, toistoista, painoista ja liikenopeudesta. Sivustolta löytyy ohjeita myös sauvakävelytekniikkaan. Lisäksi sivustolla käydään läpi erilaisia venyttelyasentoja. Sivustolta löytyy myös aktiivisuuskortti, johon kerätään pisteitä suoritetusta liikuntakerroista. Kortti kannustaa terveysliikuntasuosituksen mukaiseen fyysisen aktiivisuuteen ja toimii aktiivisuuden seurantavälineenä. (Reumaliitto 2017d.)

7.1.3 Sopeutumisvalmennuskurssit

Reumaliitto järjestää reumasairauksia sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville maksuttomia sopeutumiskursseja. Kurseilla käytetään erilaisia työskentelytapoja, kuten ohjattuja keskusteluja, tehtäviä, harjoituksia, ryhmämuotoista liikuntaa ja yksilötaapaamia työntekijöiden kanssa. Kurssien teemoina ovat esimerkiksi kipu- ja uupumuskokemukset, ihmissuhteet, sairauden kanssa eläminen, kuntoutuspalvelut sekä sairauden aiheuttamat oireet ja hoito. Kurseja voidaan järjestää joko yksilö-, pari- tai avo-

kursseina. Fibromyalgiaa sairastaville on erikseen järjestetty parikursseja, jotka on tarkoitettu pariskunnille. (Reumaliitto 2017f.)

7.1.4 Tules-yhteyshenkilötoiminta

Reumaliiton tules-yhteyshenkilöt tarjoavat sairastumisen ensivaiheessa vertaistukea samassa tilanteessa olevien kanssa. Yhdyshenkilöt vastaavat kukin omasta ryhmästään, jotka ovat jaoteltu sairauden mukaan. Myös fibromyalgiaa sairastavalle on osoitettu oma yhteyshenkilö. Yhteyshenkilöön voi olla yhteydessä joko sähköpostin tai Facebookin kautta. Yhteyshenkilö voi tarvittaessa opastaa sairastuneen yhdistysten vertaistukitoiminnan pariin. Jäsenyhdistyksissä toimii koulutettuja vertaistukihenkilöitä. (Reumaliitto 2017g.)

7.2 Yhteenveto

Reumaliitto pyrkii tukemaan fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä monilla eri tavoilla. Reumaliiton internetsivujen chat-palvelun avulla fibromyalgiaa sairastava voi lähettää esimerkiksi liikkumiseen ja kivunhallintaan liittyviä kysymyksiä moniammatilliselle tiimille. Palvelu on pääasiassa tarkoitettu reumaa sairastaville, mutta palvelu sopii myös muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Sivuilta löytyy runsaasti myös erilaisia jumppaohjeita ja –videoita sekä testejä, joiden avulla voi arvioida omaa toimintakykyään. Sivusto tarjoaa myös paljon tietoa tuki- ja liikuntaelinsairauksista, myös fibromyalgiasta.

Reumaliitto tarjoaa paljon erilaisia liikuntaan ja ravitsemukseen liittyviä oppaita ja esitteitä. Reumaliitolla on paljon myös erilaisia liikuntaryhmiä, jotka tarjoavat fibromyalgiaa sairastavalle sekä fyysistä että sosiaalista toimintakykyä tukevaa toimintaa. Reumaliitto järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja, joita järjestetään myös erikseen fibromyalgiaa sairastaville. Reumaliiton kautta fibromyalgiaa sairastava voi ottaa yhteyttä myös yhteyshenkilöön, joka neuvoo sairastuneen tarvittaessa myös vertaistuen piiriin.

Järjestötoiminta on tärkeä osa fibromyalgiaa sairastavan toimintakyvyn tukemista. Järjestö tukee palveluillaan sekä sairastuneen fyysistä, psyykkistä että sosiaalista toimintakykyä. Sairaanhoidajan on fibromyalgiaa sairastavaa ohjatessaan tärkeä kertoa myös

kolmannen sektorin järjestämistä palveluista, joita julkinen terveydenhuolto ei pysty tuottamaan.

8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

8.1 Eettisyys

Tutkimuksen eettisyys on tieteellisen toiminnan perusta. Tutkimusetiikka luokitellaan yleensä normatiivisen etiikan piiriin, jonka tavoitteena on pyrkiä vastamaan kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa tulee noudattaa. Tutkimusetiikka voidaan jakaa tieteen sisäiseen ja tieteen ulkopuoliseen etiikkaan. Tieteen sisäinen etiikka liittyy tieteenalan luotettavuuteen ja totuudellisuuteen, kun taas ulkopuolinen tutkimusetiikka viittaa siihen, miten ulkopuoliset tekijät vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja tulkinnaan. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 211-212.) Tiedon hankintaan ja julkaisemiseen liittyvät tutkimuseettisten periaatteiden ja niiden mukaan toimiminen on jokaisen tutkijan omalla vastuulla. Eettisesti hyvä tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2007, 23.)

Opinnäytetyössä on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuonna 2012 julkaisemia hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Opinnäytetyössä on ohjeiden mukaisesti toimittu huolellisesti, rehellisesti ja tarkkaavaisesti tutkimustyön jokaisessa vaiheessa, ja siinä on käytetty eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Opinnäytetyötä tehtäessä on vältetty plagiointia, vilppiä, anastamista, sepittämistä, piittaamattomuutta ja havaintojen vääristelyä. Opinnäytetyössä on pyritty mahdollisimman tarkkaan merkitsemään lähteet ja lähdeviitteet, jotta muiden tutkijoiden tekemä työ saa ansaitsemansa arvon ja merkityksen. Tutkimusmenetelmät ja -tulokset ovat opinnäytetyössä raportoitu avoimesti, rehellisesti ja huolellisesti (Pauonen & Vehviläinen- Julkunen 2006, 31; Tuomi 2007, 146).

8.2 Luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole laadittu tiettyä kriteeristöä, jonka avulla tutkimusta tulisi arvioida. Arviointikriteerien puuttumisesta huolimatta laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tulisi painottaa tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analysointiin ja tutkimuksen raportointiin liittyviä seikkoja. (Pauonen & Vehviläinen- Julkunen 2006, 216.) Tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu (Tuomi 2007, 150-151). Laadullisessa

tutkimuksessa luotettavuus perustuu tutkijan arvioon, joka heijastuu lähteisiin ja niiden valintaan. Avainasemassa on ratkaisujen ja valintojen perustelu. (Kananen 2014, 145-151.)

Opinnäytetyössä on käytetty tutkimusongelmiin liittyviä tieteellisiä artikkeleita, tutkimuksia ja kirjallisuutta. Lisäksi työssä on käytetty Reumaliiton internet-sivuja. Opinnäytetyössä on käytetty mahdollisimman paljon alkuperäislähteitä, mutta mukaan on jouduttu ottamaan mukaan myös toisen käden lähteitä. Toisen käden lähteitä on jouduttu ottamaan mukaan alkuperäismateriaalin maksullisuuden tai vaikean saatavuuden vuoksi. Maksullisuuden vuoksi myös joitakin tutkimusongelmien kannalta merkittäviä tutkimuksia saattoi jäädä käytettävän aineiston ulkopuolelle.

Lähdemateriaali koostuu sekä kotimaisista että kansainvälisistä lähteistä, joka lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Kansainväliset lähteet on pyritty suomentamaan mahdollisimman tarkasti, virheettömästi ja huolellisesti. Mukaan on valittu mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotka vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin selkeästi ja perustellen. Käytetyt tutkimukset on haettu hoitotieteellisten tietokantojen kautta luotettavuuden vahvistamiseksi. Reumaliiton internet-sivut on todettu luotettaviksi. Opinnäytetyössä on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita (2012), joten tutkimusongelmien selvittämisessä on vältetty tulosten sepittelyä ja havaintojen vääristelyä.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

9.1 Johtopäätökset

Fibromyalgialla tarkoitetaan oireyhtymää, jolle on ominaista tuki- ja liikuntaelinten laaja-alainen ja krooninen kipu. Kivun lisäksi sairastuneella esiintyy uneen liittyviä ongelmia sekä erilaisia neurologisia ja psyykkisiä oireita. Fibromyalgian laukaisevana tekijänä pidetään pitkäkestoista psyykkistä ja fyysistä stressiä, joka aiheuttaa sairastuneelle pysyvän sympaattisen hermoston ja kivunsäätelyjärjestelmän häiriintymisen. Häiriintymisestä seuraa vaihtelevia oireita, jotka laskevat huomattavasti sairastuneen toimintakykyä ja huonontavat koettua elämänlaatua. Fibromyalgiaan ei ole parantavaa hoitoa, joten hoidossa keskitytään sairastuneen elämänlaadun ja toimintakyvyn parantamiseen itsehoitokeinoilla sekä oireita lievittävällä lääkehoidolla. Suomessa fibromyalgiaa sairastaa noin 2 % väestöstä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuusperustaisen tutkimusmenetelmän avulla selvittää, miten fibromyalgian aiheuttamat oireet heijastuvat sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn arkielämässä. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, miten sairaanhoitaja voi tukea fibromyalgiaan sairastuneen toimintakykyä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös kartoittaa palveluja, joiden avulla Reumaliitto tukee fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan fibromyalgia heijastuu merkittävästi sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Oireet heijastuvat fyysisen toimintakykyyn vaikuttaen eniten liikkumiseen, työkykyyn ja kotitöistä suoriutumiseen. Sairastuneilla esiintyy pelkoja ja ennakkoluuloja liikkumista kohtaan, koska sen uskotaan lisäävän ja pahentavan kipuja. Liikkumattomuus puolestaan aiheuttaa lisää oireita, kuten esimerkiksi nivelten ja lihasten jäykkyyttä. Fibromyalgiaa sairastavan kestävyyskunnan ja lihasvoiman on todettu olevan keskimääräistä heikompi. Myös kyky lihasten rentoutamiseen on heikentynyt. Fyysisen toimintakyvyn vajeus vaikuttaa huomattavasti sairastuneen työkykyyn, jolloin sairastuneella esiintyy vaikeuksia toistosuorituksia, näppäryyttä ja staattista lihastyötä vaativissa työtehtävissä. Erityisesti tietokone- ja puhelintyöt ovat fibromyalgiaa sairastaville hankalia. Työssä jatkaminen vaatii fibromyalgiaa sairastavalta työympäristön mukauttamista oireille sopivammaksi tai työtuntien vähentämistä.

Fyysinen toimintakyvyn vaje vaikuttaa merkittävästi myös kotitöistä suoriutumiseen, jossa perheen antama apu on välttämätöntä.

Fibromyalgian aiheuttamat oireet heijastuvat sairastuneen psyykkiseen toimintakykyyn erilaisina tunteina, stressinä ja sopeutumisen vaikeuksina. Sairastumiseen liittyviä tunteita ovat esimerkiksi ahdistus, suuttumus, hämmennys, turhautuminen, syyllisyys ja toivottomuus. Oireet heijastuvat sairastuneeseen myös pelkona ja kuormittuneisuutena, jotka ovat yhteydessä fyysisiin oireisiin. Monet sairastuneet ovat kokeneet tutkimuskierteensä aikana vähättelyä ja skeptisyyttä monilta tahoilta, joka lisää sairastuneen kokemaa yksinäisyyden tunnetta. Sairastuneilla on usein vaikeuksia jakaa kuormittuneisuuttaan muiden kanssa, koska sairastuneet eivät koe saavansa kuitenkaan ymmärrystä. Fibromyalgia-diagnoosia seuraa pitkäaikainen sopeutumisprosessi, jonka aikana sairastunut käsittelee surua menetetyistä mahdollisuuksista ja muuttuneesta identiteetistä.

Fibromyalgia heijastuu sosiaalisen toimintakykyyn perhe-elämän ja ystävyysuhteiden muodossa. Perhe-elämässä, erityisesti parisuhteessa, esiintyy monia hankaluuksia. Colladon ym. tutkimuksen (2014) mukaan eronneista puolet uskoi fibromyalgian olleen osasyynä avioeroon. Erolla koettiin olevan yhteys kumppanin ymmärtämättömyyteen sairauden suhteen. Suurin osa koki, että fibromyalgia aiheutti hankaluuksia myös sukupuolielämän harjoittamisessa. Sairastuneista kuitenkin 69 % koki elävänsä normaalia perhe-elämää. Sairastuneet kokevat syyllisyyttä ja huonoa omatuntoa siitä, että puoliso joutuu ottamaan enemmän vastuuta arjesta ja lapsista.

Sairastuneella riittää usein vain vähän voimavaroja sosiaalisen elämän ylläpitämiseen, jolloin he menettävät ystäviään sekä yksityis- että työelämässä. Joidenkin kohdalla sairastuminen ei kuitenkaan vaikuta sosiaaliseen elämään ollenkaan tai jopa parantaa sitä. Sosiaalisen elämän estävät arvaamattomat kivut, joiden takia sairastuneella on vaikeuksia suunnitella tapaamisia etukäteen tai osallistua erilaisiin aktiviteetteihin. Fyysisten rajoitteiden takia sairastunut kuitenkin ohjautuu kokeilemaan uusia aktiviteetteja, jota voidaan pitää myös yhtenä keinona selviytyä oireyhtymän kanssa. Perheen ja ystävien epäusko aiheuttaa sairastuneessa yksinäisyyden tunteita. Työssä jatkamista pidetään tärkeänä asiana ihmissuhteiden ja osallisuuden tunteen vuoksi.

Sairaanhoitajan keskeisin tehtävä fibromyalgiaa sairastavan tukemisessa on ohjaaminen. Sairaanhoitaja voi käyttää ohjauksessaan useita menetelmiä, jotka tulisi valita asiakkaan tarpeiden ja toiveiden mukaan. Tutkimusten mukaan fibromyalgiaa sairasta-

va hyötyy eniten ryhmämuotoisesta ohjauksesta. Fibromyalgiaa sairastavan ohjauksessa keskitytään itsehoitokeinojen opettamiseen sekä työ- ja yksityiselämässä esiintyvien ongelmien kartoittamiseen ja selvittämiseen. Sairastunut arvostaa terveydenhuollon ammattilaisessa eniten sitoutumista, ymmärrystä, kunnioitusta sekä kykyä ohjata. Tärkeää on luotettavan ohjaussuhteen luominen, jossa vallitsee empatia ja ymmärrys.

Reumaliitto tukee fibromyalgiaa sairastavan toimintakykyä internet- ja liikuntapalveluiden sekä sopeutumiskurssien ja yhteyshenkilötoiminnan muodoissa. Reumaliiton chatpalvelun avulla fibromyalgiaa sairastavalla on mahdollisuus esittää moniammatilliselle tiimille kysymyksiä esimerkiksi kivun hallinnasta ja liikkumisesta. Sivulta löytyy myös erilaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville suunniteltuja oppaita sekä ohjeita ja videoita liikuntaan liittyen. Reumaliiton kautta on myös mahdollisuus osallistua erilaisiin liikuntaryhmiin ja sopeutumiskursseille. Yhteyshenkilötoiminnan avulla fibromyalgiaa sairastava voidaan ohjata vertaistuen piiriin.

9.2 Pohdinta

Kirjallisuuskatsaus osoittaa, että fibromyalgian oireet heijastuvat kokonaisvaltaisesti sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaalisen toimintakykyyn. Katsauksessa käy kuitenkin ilmi, että monet arkielämään heijastuvat asiat ovat peräisin fyysisen toimintakyvyn heikentymisestä. Fyysistä toimintakykyä tukemalla ja parantamalla voitaisiin vaikuttaa moniin arkielämän asioihin kuten kotitöistä suoriutumiseen ja ystävyys-suhteista kiinni pitämiseen. Liikkumiseen liittyviä ennakkoluuloja ja pelkoja poistamalla voitaisiin tukea fyysistä hyvinvointia, joka heijastuu samalla myös psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin.

Sairastuneet kokevat paljon negatiivisia tunteita ja kuormittuneisuutta sairastumisestaan. Kirjallisuuskatsauksen perusteella kuormittuneisuuden ja ahdistukseen liittyy merkittävästi terveydenhuollon ammattilaisten, perheenjäsenten, ystävien ja kollegoiden epäilevä suhtautuminen sairauteen. Monet fibromyalgiaa sairastavat kokevat väheksyntää ja ymmärryksen puutetta, joka johtuu pääasiassa tiedon puutteesta. Fibromyalgiaa sairastavan olisikin tärkeää puhua oireyhtymästään työpaikalla avoimesti, jotta muut voivat tukea sairastunutta esimerkiksi työympäristön muuttamisessa oireisiin sopivammaksi. Sairaanhoidaja voi ohjauksellaan antaa tietoa oireyhtymästä niin, että myös omaiset ymmärtävät fibromyalgian luonteen. Terveydenhuollon ammattilaisten

tulisi lisätä tietoaan fibromyalgiasta, jotta sairastuneisiin osattaisiin suhtautua ymmärtäväisesti ja empaattisesti. Sairastuneet kokevat monesti jäävänsä yksin sairauden kanssa, koska oireita vähätellään niiden näkymättömyyden takia. Sairaanhoidajalla on tärkeä tehtävä ohjauksessaan osoittaa ymmärrystä ja tukea sairastuneelle, jotta oireyhtymään sopeutuminen etenisi mahdollisimman hyvin.

Ohjaaminen liittojen ja yhdistysten piiriin on tärkeää, koska sairastunut on usein tietämättömän kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Reumaliitto järjestää monia fibromyalgiaa sairastavalle sopivia palveluja, jotka tukevat sairastuneen toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Suomen Fibromyalgiayhdistys tarjoaa juuri fibromyalgiaa sairastavalle kohdennettua tukea, mutta sen toiminta on tällä hetkellä valitettavan vähäistä. Yhdistystoiminnan kehittäminen olisi erittäin tärkeää fibromyalgiaa sairastavan kokonaisvaltaisen toimintakyvyn tukemisen ja vertaistuen kannalta. Fibromyalgiaan perehtynyt sairaanhoitaja voisi ammattitaitoaan käyttäen luoda yhdistystoiminnalle näyttöön perustuvan hoitotieteellisen pohjan, jonka avulla yhdistystoimintaa voitaisiin rakentaa ja kehittää.

LÄHTEET

Ahonen, O.; Blek-Vehkaluoto, M.; Ekola, S.; Partamies, S.; Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro.

Anttila, K.; Hirvelä, M.; Jaatinen, T.; Polviander, M. & Puska, E-L. 2011a. 8.-9.painos. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: WSOY.

Anttila, K.; Kaila-Mattila, T.; Kan, S.; Puska, E-L. & Vihunen, R. 2011b. 14.-15.painos. Hoitamalla hyvää oloa. Helsinki: WSOY.

Collado, A.; Gomez, E.; Coscolla, R.; Sunyol, R.; Sole, E.; Rivera, J.; Altarriba, E.; Carbonell, J. & Castells, X. 2014. Work, family and social environment in patients with fibromyalgia in Spain: EPIFFAC study. BMC Health Services Research. 14:513. Viitattu 4.11.2017. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4236464/pdf/12913_2014_Article_513.pdf

Cranford & King. 2011. Nurse practitioner students' perceptions of fibromyalgia pain and quality of life. Research for Practice. 20:4.

Crooks, V.A. 2007. Women's experiences of developing musculoskeletal diseases: employment challenges and policy recommendations. Disability and Rehabilitation. 29(14).

Haavisto, M. 2010. CFS:n ja fibromyalgian hoito. Kattava esittely kroonisen väsymysoireyhtymän ja fibromyalgian lääkehoidosta. Helsinki: Finn Lectura.

Hannonen, P. 2005. Mikä hoidoksi fibromyalgiaan?. Suomen Lääkärilehti. 37(60).

Hannonen, P. 2007. Reuma. Fibromyalgia. Helsinki: Duodecim.

Hannonen, P. 2009. Kipu. Fibromyalgia. Helsinki: Duodecim.

Henriksson, C.M.; Liedberg, G.M. & Gerdle, B. 2005. Women with fibromyalgia: Work and rehabilitation. Disability and Rehabilitation. 27(12). Viitattu 3.11.2017. https://www.researchgate.net/profile/Gunilla_Liedberg/publication/7732682_Women_with_Fibromyalgia_Work_and_rehabilitation/links/0c960514d665227746000000.pdf

Hirsjärvi, S. Remes P. & Sajavaara P. 2007.13., osin uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje?: hyvä kieliasu varmistaa sanoman perille. Duodecim. 121 (16).

Iivanainen, A.; Jauhiainen, M. & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. 3., uudistettu painos. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: SanomaPro.

Kivikoski, L. & Hannonen, P. 2013. Fibromyalgian taustalla on kivunsaätelyn ja autonomisen hermoston herkistyminen. Suomen Lääkärilehti. No 19.

Kivun Käypä hoito-suositus. 2017. Viitattu 18.11.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50103#s1>

Kouri, J. 2010. Terve tuki- ja liikuntaelimestö. Opas tule-sairauksien ehkäisyyn ja hoitoon. Fibromyalgia. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kyngäs, H.; Kääriäinen, M.; Poskiparta, M.; Johansson, K.; Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2014. Ohjaus- tuttu, mutta epäselvä käsite. Viitattu 19.11.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta.17.8.1992/785. Viitattu 20.11.2017.

Lehto, M. 2004. Toimintakyky terveydenhuollon tulosmuuttujana. Teoksessa Matikainen, E.; Aro, T.; Huunan-Seppälä, A.; Kivekäs, J.; Kujala S.& Tola, S. (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. 1. painos. Helsinki: Duodecim

Liedberg, G.M.; Burckhardt, C.S.& Henriksson, C.M. 2006. Young women with fibromyalgia in the United States and Sweden: Perceived difficulties during the first year after diagnosis. Disability and Rehabilitation. 28 (19).

Mali, M. 2016. Eväitä fibromyalgiapotilaan kohtaamiseen. Suomen Lääkärilehti. No 19.

Mali, M. & Hannonen, P. 2016. Fibromyalgia. Viitattu 11.9.2017. http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00503&p_haku=fibromyalgia

Martin, M. 2011. Opiskeluterveys. Ryhmätoiminta voimavarana. Viitattu 20.11.2017. <http://www.oppiportti.fi/op/ote00036/do>

Niiniluoto, I. 1997. Johdatus tieteenfilosofiaan. Käsitteen- ja teorianmuodostus. Keuruu: Otava.

Orava, M.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2012. Puhelinohjaus hoitotyön menetelmänä: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Osa 1: Reaktiivinen puhelinohjaus. Hoitotiede. 24(3).

Paunonen, M. & Vehviläinen- Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-3. painos. Helsinki : WSOY.

Puolimatka, T. 1996. Kasvatus ja filosofia. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Reumaliitto. 2011. Reuma-aapinen. Fibromyalgia. Viitattu 29.8.2017. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/fibromyalgia>.

Reumaliitto. 2017a. www.reumaliitto.fi. >Sairastuneille & läheisille >Sopeutumisvalmennukset. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017b. www.reumaliitto.fi. > Tietoa meistä. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017c. www.reumaliitto.fi. > Ajankohtaista > Kysy nyt – moniammatillisen tiimin chat-palvelu avoinna 13.11 alkaen. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017d. www.reumaliitto.fi. > Tule mukaan & osallistu > Jumpasali. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017e. www.reumaliitto.fi. > Tule mukaan & osallistu > Liikunta. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017f. www.reumaliitto.fi. > Sairastuneille & läheisille > Sopeutumisvalmennukset. Viitattu 21.11.2017.

Reumaliitto. 2017g. www.reumaliitto.fi. >Sairastuneille & läheisille > Vertaistukea. Viitattu 21.11.2017.

Rakovski, C.; Zettel-Watson, L. & Rutledge, D. 2012. Association of employment and working conditions with physical and mental health symptoms for people with fibromyalgia. Disability and Rehabilitation. 34(15).

Ryan, S. 2013. Care of patients with fibromyalgia: assessment and management. Nursing Standard. vol 28. no 13.

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 1996. Viitattu 17.11.2017.
<https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>

Salmi, T. 2014. Kolmannen sektorin toiminta-alue laajenee. Potilaan lääkärilehti. Viitattu 21.11.2017.
<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/kolmannen-sektorin-toiminta-alue-laajenee/>

Stenbäck, S. 2013. Sairaanhoitajan käsikirja. Fibromyalgiapotilaan hoito. 8., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. Global Qualitative Nursing Research. 3:1-13.

Taylor, A.G.; Adelsen, K.E.; Fischer-White, T.G.; Murugesan, M. & Anderson J.G. Perspectives on living with fibromyalgia.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Koskinen, S; Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. Viitattu 30.10.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Järjestöt. Viitattu 21.11.2017.
<https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/jarjestot>

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki : Tammi.

Turun Yliopisto. Stolt, M; Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 22.11.2017.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vehmasaho, H. & Rantovaara, L.M. 2010. Potilasohjaus hoitotyössä. Opinnäytetyö. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 21.11.2017.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29007/Rantovaara_Laura_Vehmasaho_Hanna-Kaisa.pdf?sequence=1

Wuytack, F. & Miller, P. 2011. The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. Chiropractic & Manual Therapies. 19(22). Viitattu 2.11.2017.
<https://chiromt.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/2045-709X-19-22?site=chiromt.biomedcentral.com>