



Fibromyalgiaa sairastavan kokemus sairaudestaan

Babette Lee

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

LEE, BABETTE:

Fibromyalgiaa sairastavan kokemus sairaudestaan

Opinnäytetyö 42 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Marraskuu 2020

Fibromyalgiaa sairastaa n. 5 % väestöstä. Se on monimuotoinen sairaus, sen oirekirjo on laaja ja usein se huonontaa sairastuneen elämänlaatua. Fibromyalgian oireet ovat näkymättömiä, mikä voi vaikeuttaa muiden ihmisten suhtautumista sairastuneeseen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus fibromyalgiaa sairastavien kokemuksista sairaudestaan, kuinka se vaikuttaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään. Opinnäytetyön tavoite oli antaa yhteenveto potilaiden kokemuksista ja näin auttaa terveydenhuollon ammattihenkilöstöä ymmärtämään vaikea sairaus paremmin. Tutkimusten haussa käytettiin viitetietokantoja Cinahlia, Medlinea, Pubmedia sekä Science Directia. Valitut tutkimukset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Tampereen ammattikorkeakoulu.

Opinnäytetyön tulosten perusteella fibromyalgia vaikuttaa laajasti sairastuneen elämään fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Potilaat kokevat, että eivät saa tarpeeksi tietoa, vaan joutuvat itse etsimään sitä. He kokevat myös, että sairauden diagnosointiprosessi on liian pitkä. Ennustamattomat ja vaikeat oireet tekevät elämästä hankalaa ja näkymättömät oireet vaikuttavat muiden suhtautumiseen. Tutkimusten mukaan fibromyalgia on joskus jopa elämää invalidisoiva sairaus.

Fibromyalgiapotilaan sairaudessa ja siihen asennoitumisessa on epäkohtia heti diagnosoinnista lähtien. Potilas ja läheiset tarvitsevat tietoa, jotta ymmärtävät tilanteen paremmin. Fibromyalgia alentaa työkykyä, valittujen tutkimusten haastelluista vain alle puolet on töissä. Työkyvyn ylläpitämiseen tulee panostaa kuntoutusten ja kurssien kautta. Sairastuneiden tulee myös pystyä kertomaan työnantajalle sairaudesta ilman pelkoa työsuhteen päättymisestä. Jatkossa olisi tärkeää nopeuttaa diagnosointia, jakaa selkeää tietoa tarpeeksi sekä auttaa sairastuneita hoitamaan omaa sairauttaan ja sen oireita paremmin.

Asiasanat: fibromyalgia, kokemus, elämänlaatu, toimintakyky, kipu, väsymys

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Nursing

LEE, BABETTE:
A Fibromyalgia Sufferer's Experience of Their Illness

Bachelor's thesis 42 pages, appendices 3 pages
November 2020

The symptoms of fibromyalgia are diverse and affect the quality of life. They are often invisible, so it can make it harder for people to relate to the sufferer. Fibromyalgia affects approximately 5% of the population.

The purpose of this study was to collect information and describe how a person with fibromyalgia experiences their own illness and how the illness affects different parts of life. This study aims to help the nursing staff to better understand the patient.

The study was conducted as a descriptive literature review, where the data were collected systematically from electronic databases and with manual searching. Eight chosen studies were analysed by data-driven content analysis. The client of this study is Tampere University of Applied Sciences.

The results showed that fibromyalgia negatively and extensively affects the life of the affected person. Almost all patients suffered from lack of information, long diagnosis times, and unpredictability of symptoms.

Overall, the study suggests that it is important to speed up diagnosis and share comprehensible information about the disease. The employment of a fibromyalgia patient should be maintained and patients coping with symptoms should be supported.

Key words: fibromyalgia, experience, quality of life

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	FIBROMYALGIA	6
	2.1 Taustaa	6
	2.2 Oireet	7
	2.3 Etiologia	8
	2.4 Diagnostiikka	8
	2.5 Hoito	9
	2.5.1 Lääkkeettömät hoidot	10
	2.5.2 Lääkehoito	11
	2.6 Fibromyalgian vaikutus elämänlaatuun	12
3	TYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE	13
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	14
	4.1 Kirjallisuuskatsaus	14
	4.2 Aineiston keruu	14
	4.3 Aineiston analyysi	17
5	SAIRASTUNEIDEN KOKEMUKSET	21
	5.1 Kokemukset diagnoosiprosessista	21
	5.2 Kokemukset fibromyalgian oireista	22
	5.3 Kokemukset oireita parantavista ja pahentavista seikoista	23
	5.4 Kokemukset vaikutuksesta elämään	24
	5.5 Kokemukset vaikutuksesta mielialaan	24
	5.6 Kokemukset vaikutuksesta sosiaaliseen elämään	25
	5.7 Kokemukset vaikutuksesta työhön	26
	5.8 Kokemukset terveydenhuollosta ja lääkäreistä	27
	5.9 Kokemukset lääkityksestä ja muista hoitokeinoista	28
	5.10 Kokemukset kuntoutuksesta ja vertaistuesta	29
6	POHDINTA	30
	6.1 Tulosten tarkastelua ja pohdintaa	30
	6.2 Eettisyys ja luotettavuus	33
	6.3 Jatkotutkimusehdotukset	33
	6.4 Opinnäytetyön tekemisestä	34
	LÄHTEET	37
	LIITTEET	40
	Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset	40

1 JOHDANTO

Fibromyalgia on sairaus, josta tiedetään vähän. Se on sairaus, josta moni on kuullut. Moni myös tuntee jonkun, joka sitä sairastaa, mutta silti siitä ei tiedetä paljoakaan. Fibromyalgia on monimuotoinen sairaus, jossa oireista on pitkä kuin nälkävuosi, sen oireet vaihtelevat paljon ja saattavat invalidisoida elämää. Se on krooninen, koko loppuelämän kestävä sairaus, jota joskus on myös luulotaudiksi kutsuttu (Laine 2020).

Fibromyalgiaa sairastaa n. 5 % väestöstä. Yleisintä se on keski-ikäen ylittäneillä naisilla. Sairastunut kärsii pitkäkestoisesta lihasten ja sidekudoksen kivusta, joka ei johdu mistään näkyvästä vammasta tai tulehduksesta. Muita tyypillisiä oireita ovat uupumus, virkistämätön uni ja erilaiset neurologiset ja psyykkiset oireet. (Reumaliitto 2011; Julkunen 2019.) Fibromyalgia on siitä vaikea sairaus, että sen perussyytä ei tunneta. Nykytiedon valossa katsotaan, että se johtuu keskushermoston säätelyhäiriöstä ja autonomisen hermoston epätasapainosta. Perimä ja tietyt asiat, kuten ylipaino, stressi ja infektiot lisäävät riskiä sairastua. Fibromyalgian hoidossa itsehoidolla on suuri merkitys. Hoito painottuu elintapoihin ja tässä, kuten monessa muussakin sairaudessa, riittäväällä unella ja liikunnalla on suotuisa vaikutus. Lisähoitona on lääkehoito. (Julkunen 2019.)

Elämä kroonisen sairauden kanssa voi olla vaikeaa ja lannistavaa. Se voi vaikuttaa elämänlaatuun ja jopa mielenterveyteen. Jos sairauteen kuuluu jatkuvien kipujen lisäksi mm. kognitiivisia oireita, jotka eivät näy ulospäin, voi muiden ihmisten olla vaikea ymmärtää sairastunutta. Hänet saatetaan leimata hulluksi tai hänen oireitaan vähätellä. Tässä kirjallisuuskatsauksessa etsin kokemusperäistä, tutkittua tietoa siitä, miten fibromyalgiaa sairastava itse kokee sairautensa. Tämä tieto voi auttaa sairastuneen läheisiä ymmärtämään sairastunutta paremmin. Myös hoitohenkilökunnalle se on arvokasta tietoa, sillä monella fibromyalgiaa sairastavalla on huonoja kokemuksia terveydenhuollosta (Laine 2020).

Millaista on elää, kroonisen näkymättömän sairauden kanssa, joka aiheuttaa moninaisia oireita? Tähän kysymykseen etsin vastausta.

2 FIBROMYALGIA

2.1 Taustaa

Fibromyalgia on monimuotoinen sairaus. Se on sairaus, joka ei näy mihinkään, mutta tuntuu sitäkin enemmän. Ensimmäiset fibromyalgiatapaukset löytyvät jo 1800-luvulta. Silloin sairautta pidettiin mielisairautena ja vielä tämänkin vuosisadan puolella tällä näkymättömällä kumppanilla on ollut useita lempinimiä, kuten ”luulotauti” tai ”vika on korvien välissä”. (Fibromyalgiayhdistys 2020.)

Vasta viime vuosikymmeninä fibromyalgiaa on tutkittu enemmän ja sen mekanismeja on alettu ymmärtää paremmin. Laajasta tutkimuksesta huolimatta siihen ei ole vielä löytynyt kaikille sopivaa hoitomuotoa, ja fibromyalgiapotilaat kokevat edelleen vähättelyä ja väärinymmärrystä sairautensa suhteen. (Laine 2020; Salminen, Kukkurainen & Peltokallio 2011b.) Potilas näkee sairautensa ongelmallisena, näkymättömänä tilana, joka on usein haastava terveydenhuollon ammattilaisille (Lempp, Hatch, Carville & Choy 2009).

Fibromyalgia on krooninen kipu-uupumusoireyhtymä (Haanpää, Arokoski, Mikkelsen & Pohjolainen 2015). Fibro tarkoittaa suomeksi sidekudosta ja myalgia kipua lihaksissa. Fibromyalgiaa pidetään naisten sairautena ja suurin osa sairastuneista onkin keski-ikäisiä tai sitä vanhempia naisia (Reumaliitto 2011), mutta siihen sairastuu myös miehiä ja lapsia (Fibromyalgiayhdistys 2020). Suomessa fibromyalgiaa sairastaa arvion mukaan n. 5 % väestöstä (Julkunen 2019). Fibromyalgiayhdistyksen mukaan sairastuneita on 2-8 %. Laajaan skaalaan on syynä sairauden diagnosoinnin vaikeus. Osa potilaista voi sairastaa vuosikausia ennen kuin saavat diagnoosin ja osa ei saa diagnoosia koskaan. (Fibromyalgiayhdistys 2020; Laine 2020.)

Kolmasosa sairastuneista kärsii ahdistuksesta ja masennuksesta (Hannonen 2018a). Tämä on usein tyypillistä muissakin pitkittyneissä kiputiloissa ja sairauksissa (Laitio 2016).

2.2 Oireet

Fibromyalgiapotilaiden oirekuva on kirjava, sitä on sanottu jopa ”ärtyvän kaiken oireyhtymäksi” (Boulton 2018). Kaikilla sairastuneilla ei ole samoja oireita. Toisilla oireet ovat lieviä ja hoidettavissa helposti, kun toisilla taas ne haittaavat tai jopa invalidisoivat elämää. Yleisimmät oireet ovat kipu ja väsymys. Kipu on usein pitkittynyttä ja laaja-alaista tuki- ja liikuntaelimestön kipua, johon ei löydy mitään elimellistä tai vammasta johtuvaa syytä. (Julkunen 2019.) Kipua ja kosketusarkuutta voi olla kehon eri puolilla lihaksissa, nivelissä sekä jänteissä, ja kivun voimakkuus ja kesto voivat vaihdella (Haanpää ym. 2015). Potilaiden mukaan kipu on jäytävää, viiltävää, kirvelevää, polttavaa tai kolottavaa. He kokevat, että tietyt olosuhteet, kuten psyykinen stressi tai säätila (esimerkiksi kylmä, kostea ja vetoinen ympäristö) pahentavat kipua. Saunan lämpö puolestaan usein lievittää kipua, ainakin hetkellisesti. Potilaat voivat tuntea myös päänsärkyä, kuukautis-, maha- ja virtsaelinkipuja. (Reumaliitto 2011.)

Fibromyalgiapotilaan väsymys alkaa heti aamulla ja kestää koko päivän. Yöuni voi olla katkonaista ja virkistämätöntä. (Julkunen 2019.) Potilaat kokevat muistamisen vaikeutta, hajamielisyyttä ja häiriöitä mielialassa, ja he kertovat ikään kuin ”kulkevansa sumussa” (Haanpää ym. 2015). He kokevat väsyvänsä nopeasti etenkin henkisessä painetilanteessa (Reumaliitto 2011). Monet fibromyalgiapotilaat kärsivät ahdistuneisuudesta ja masennuksesta (Hannonen 2018a). Potilailla esiintyy myös neurologisia oireita, kuten puutumisen ja pistelyn tunnetta ja huijausta (Julkunen 2019). Fibromyalgiayhdistyksen mukaan oireista on pitkä. Edellä mainittujen lisäksi oireina voi olla mm. turvotusta, iho-oireita, aamujäykkyyttä, ääni- ja valoyliherkkyyttä, keskittymiskyvyttömyyttä, pahoinvointia, ärtyvän suolen oireyhtymää ja näköhäiriöitä. Diagnosoitujen monet epänormaalit tunteukset selittyvät fibromyalgialla. (Fibromyalgiayhdistys 2020).

Fibromyalgiaa sairastavilla on usein myös liitännäissairauksia, kuten reuma, endometriosisi, IBS, migreeni, MBO, uniapnea, hypotyreoosi ja allergiat. Vanhemmalla iällä samaan aikaan voi esiintyä esim. sepelvaltimotautia, diabetesta tai nivelrikkoa. (Fibromyalgiayhdistys 2020; Reumaliitto 2011.)

2.3 Etiologia

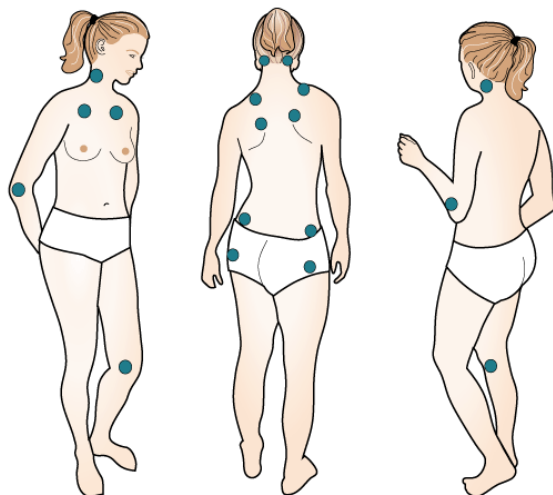
Fibromyalgian syy on tuntematon. Oireyhtymän puhkeamiseen vaikuttaa luultavasti moni asia. Nykytiedon perusteella kyseessä on todennäköisesti keskushermoston kivunsäätelyjärjestelmän häiriö, kipua vaimentavien laskevien ratojen heikentynyt toiminta ja sympaattisen hermoston epätasapaino. Kudoksissa ei ole vauriota tai tulehdusta, eikä fibromyalgia saa aikaan kudostuhoa, vaan keskushermoston herkistyminen aiheuttaa potilaalle voimakkaammat oireet kuin muille. Myös perimä vaikuttaa, se nostaa huomattavasti riskiä sairastua. (Julkunen 2019; Haanpää ym. 2015.)

Sairauden voi laukaista jokin fyysinen tai psyykinen kuormittava tekijä, kuten pitkittynyt stressi, toivottomuus, infektiot, leikkaukset, kipu tai vaihdevuodet. Alustavina tekijöinä ovat elintavat, kuten riittämätön uni, ylipaino ja vähäinen liikunta. (Julkunen 2019; Haanpää ym. 2015.) Erikoislääkäri Julkunen (2019) mukaan fibromyalgia onkin eräänlainen elimistön hätähuuto ja stressireaktio, kun kuormittavat asiat kasaantuvat (Julkunen 2019).

2.4 Diagnostiikka

Fibromyalgian diagnosoiminen on haastavaa, koska se ei näy päällepäin, eikä sitä voi todeta kuvantamis- tai laboratoriotutkimuksilla. Diagnoosi perustuu ainoastaan potilaan haastatteluun ja lääkärin tekemään kliiniseen tutkimukseen. Monet potilaat joutuvatkin konsultoimaan useita eri lääkäreitä ennen kuin saavat diagnoosin. He joutuvat käymään monissa tutkimuksissa ja tämä voi viedä aikaa jopa vuosia. Tämä on ikävää, koska jo pelkkä nimen saaminen sairaudelle on monelle potilaalle suuri helpotus. Usein diagnoosi annetaan kuitenkin vasta, kun on poissuljettu muita sairauksia ja joskus erotusdiagnostiikka edellyttää pitkää hoitokokeilua (hormonikorvaus, glukokortikoidi). (Hannonen 2018b.) Kivun vuoksi on poissuljettava esimerkiksi reuman mahdollisuus, huimauksen vuoksi poissuljetaan anemia jne. Tästä syystä diagnoosia on kutsuttu myös ”roskakop-padiagnoosiksi” tai ”viimeiseksi diagnoosiksi”. (Laitio 2016; Leino-Arjas & Markkula 2020.)

Tutkiessaan potilasta lääkäri arvioi potilaan kivun laajuutta sekä kuinka vaikeana potilas kokee fyysiset, psyykkiset ja kognitiiviset oireet. Samalla lääkäri voi painella liikuntaelimestön arkuuspisteitä. Tietyt pisteet (esimerkiksi isojen lihasten luuliitoskohdat) ovat potilailla arat kevyelläkin painalluksella (Kuva 1). (Hannonen 2018b.) Joillakin potilailla on painelutestin perusteella ollut kipua kaikissa pisteissä, mutta itse testi on tehty vasta sen jälkeen, kun on ensin suljettu pois muut sairaudet. Painelutestiä ei pidetä tarkkana diagnosointimuotona. (Boulton 2018.)



KUVA 1. Fibromyalgiapotilaan luokittelussa hyödynnettävät arkuuspisteet (Duodecim oppiportti 2018)

2.5 Hoito

Koska fibromyalgiaa ei voida täysin parantaa, pyritään hoidolla vähentämään oireita ja parantamaan potilaan toimintakykyä ja elämänlaatua. Koska fibromyalgia voi oirehtia monin eri tavoin, siihen ei ole olemassa yhtä kaikille sopivaa hoitomuotoa ja hoito vaatii usein moniammatillisen hoitotiimin. Sairaus on jokaisella potilaalla yksilöllinen, joku pärjää hyvin ja toisella fibromyalgia vaikuttaa toimintakykyä rajoittavasti. Koska kyseessä on monimutkainen sairaus, diagnoosi tulisi saada mahdollisimman nopeasti, jotta pystytään aloittamaan oikea hoito. (Hannonen 2018c.) Tärkeää on luottamuksellinen hoitosuhde, jossa potilaalle tehdään yksilöllinen hoitosuunnitelma. Lieväoireinen potilas saa apua jo selkeistä elintapaohjeista, kun taas vaikeammasta oirekuvasta kärsivä potilas tarvitsee hoito-

ohjelman, lääkityksen ja muita tukitoimia, kuten esimerkiksi psykologista keskusteluapua. (Haanpää ym. 2015.)

2.5.1 Lääkkeettömät hoidot

Hoitona käytetään ensisijaisesti lääkkeettömiä hoitoja. Koska hoito perustuu pitkälti elintapamuutoksiin, on tärkeää antaa potilaalle tarpeeksi tietoa sairaudesta, jotta hän oppii olemaan oman sairautensa asiantuntija ja paras hoitaja. Motivointi ja kannustaminen on tärkeää pitkäaikaissairauksissa, jotta potilas sitoutuu hoitoonsa ja jaksaa uskoa parempaan huomiseen huonoinakin hetkinä. (Hannonen 2018c.)

Liikunta on ainoa hoitomuoto, jota mm. European League Against Rheumatism EULAR suosittelee yksimielisesti (Leino-Arjas & Markkula 2020). Liikunnan on hyvä olla jatkuvaa ja säännöllistä ja sitä kannattaa harrastaa ainakin 2-3 kertaa viikossa. Hyviä liikuntamuotoja ovat mm. sauvakävely, kävely, hiihto tai vesiliikunta. Kevyt liikunta sopii yleensä potilaille paremmin kuin liian rasittava. On todettu, että jo matalalla teholla treenattu aerobinen liikunta toimii kivun lievittäjänä ja parantaa oloa. Myös lihasvoimaharjoittelu auttaa fibromyalgiapotilasta. (Hannonen 2018c.) On tieteellistä näyttöä, että etenkin sauvakävelystä ja pilateksesta on apua fibromyalgiaan (Reumaliitto 2011). Liikuntaohjelma kannattaa räätälöidä jokaiselle henkilökohtaiseksi ja siihen kannattaa liittää myös rentoutusharjoitukset, koska rentoutuminen vaikuttaa autonomiseen hermostoon ja kivunsäätelyjärjestelmään (Haanpää ym. 2015).

Mielen hoito on tärkeää. Jos sairauteen liittyy uupumusta, masennusta tai muita psyykkisiä oireita, voi potilas tarvita terapiaa tai psykiatrin apua. Kognitiivisella käyttäytymisterapialla on todettu olevan kuormittuneisuutta ja kipuja lievittävä vaikutus. (Hannonen 2018c.) Hyviä tuloksia on saatu myös ryhmäopetuksesta, joten olisi hyödyllistä jos potilas pääsisi nopeasti kuntoutuskurssille. Kurssilla neuvotaan kuinka välttää stressiä ja kuinka lisätä mielihyvää elämään. Siellä pyritään vähentämään potilaan uupumista sairauteensa ja rohkaistaan häntä itsehoitoon. (Reumaliitto 2011.) Myös vertaistuessa on voimaa, muun muassa Reumayhdistys järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä (Haanpää ym. 2015).

Ruokavalion vaikutuksesta fibromyalgiaan ei ole tieteellistä näyttöä, mutta se vaikuttaa potilaan yleistilaan. Säännöllinen ateriaväli, maltilliset annoskoot sekä monipuolinen kasvipainotteinen ruokavalio auttavat painonhallinnassa ja ylläpitävät fyysistä vireyttä ja kuntoa. Elävän ravinnon sekä gluteenittoman ruokavalion hyötyjä on myös havaittu. (Heikkilä n.d.)

Kylmähoito tai lämpöhoito auttavat osaa potilaista. Toiset käyvät kylmäkammiassa tai avantouimassa (Reumaliitto 2011). Toiset taas saavat apua lämmöstä, kuten lämpimistä kylvyistä tai kuumavesipulloista (Lempp ym. 2009).

Vaihtoehtoiset hoidot ovat suosittuja potilaiden keskuudessa. Niistä ei ole selkeää tutkimusnäyttöä, mutta hyviä kokemuksia on ollut mm. akupunktiosta, hypnoosista, tai chista ja homeopatiasta. Myös lymfaterapian ja biopalautteiden käytön, potilaat kokevat vaikuttavan oireisiin positiivisesti. (Hannonen 2018c.) Jotkut saavat apua hieronnasta, TENS-simulaatiosta, joogasta tai meditaatiosta (Arnold ym. 2008).

2.5.2 Lääkehoito

Kokevat potilaat sitten kipua, unettomuutta, masennusta tai vatsavaivoja, lääkehoidolla hoidetaan oireita ja parannetaan elämänlaatua. Fibromyalgian lääkehoito on yhtä monisäikeistä kuin itse sairauskin, sillä näytön mukaan mikään yksittäinen lääke ei nouse hoidossa tehokkaammaksi kuin jokin toinen, eikä mikään lääkkeiden yhdistelmä toimi selkeästi paremmin kuin joku muu kombinaatio. Yleensä käytetään yhdistelmä lääkehoitoja, jolloin saadaan eri vaikutusmekanismeilla toimivilla lääkkeillä hyöty laajemmaksi ja haittavaikutukset pienemmiksi. (Leino-Arjas & Markkula 2020.)

Moni potilas käyttää kipulääkkeitä, vaikka parasetamoli ja tulehduskipulääkkeet eivät suoraan vaikuta fibromyalgian kipuun. Kipuun ja unen laatuun auttaa usein pieniannoksinen masennuskipulääke kuten amitriptyliini. Joillekin potilaille taas trisyklinen masennuslääke toimii paremmin. Myös serotoniinin ja noradrenaliinin

kaksoistakaisinoton estäjät sekä gabapentiini (neuroopaattinen kipu) ja pregabaliini (epilepsian hoito) parantavat fibromyalgian oireita. Univaikeuksissa käytetään lyhytvaikutteisia nukahtamislääkkeitä. (Hannonen 2018c.)

2.6 Fibromyalgian vaikutus elämänlaatuun

Vaikkei fibromyalgiaa voi parantaa, on sen ennuste hyvä. Useimpien potilaiden oireet lievittyvät vuosien myötä, yleensä 60 ikävuoden jälkeen. (Reumaliitto 2011.) Fibromyalgiaa sairastava potilas käyttää kuitenkin paljon terveydenhuollon palveluja, koska vaikea-asteinen fibromyalgia voi rajoittaa elämää merkittävästi. Oireet laskevat elämänlaatua ja voivat johtaa toimintakyvyn laskuun ja jopa työkyvyttömyyteen. Usein fibromyalgiapotilas kokee, ettei jaksakaan tehdä kestävyttä, näppäryyttä tai voimaa vaativia tehtäviä. Myös uuden opiskeleminen, toistot sekä jännitys koetaan uuvuttavana ja esim. vuorotyö tai vetoisa ympäristö heikentää jaksamista. (Hannonen 2018d.)

Osa potilaista joutuu työkyvyttömyyseläkkeelle. Se aiheuttaa usein hankaluuksia sosiaalisten etuuksien kanssa. Viranomaiset pitävät erittäin harvoin fibromyalgiaa riittävänä syynä työkyvyttömyyseläkkeelle, vaikka potilas saa lausunnon lääkäriltä työkyvyttömyydestään. (Hannonen 2018d; Reumaliitto 2011.)

Anna Metteri kertoo väitöskirjassaan (2012), kuinka Suomessa fibromyalgiapotilas saa helposti kieltävän päätöksen työkyvyttömyysetuuksissa, toisin kuin Ruotsissa. Metterin mukaan on hyvin tavallista, että tämän kieltävän päätöksen jälkeen sairastunut ohjataan ”kevyen työn” hakijaksi työvoimatoimistoon. Työkyvyttömyydestä sairaasta ihmisestä tulee tällä tavoin työtön. Sosiaalityöntekijöiden mukaan pelkkä fibromyalgiadiagnoosi saattaa aiheuttaa hylkäävän päätöksen etuuksia haettaessa. (Metteri 2012, 83, 169).

3 TYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, kuinka fibromyalgiaan sairastunut kokee sairautensa fyysisesti ja henkisesti, sekä kuinka se vaikuttaa elämään.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymykseen:
Miten fibromyalgiaa sairastava kokee sairautensa?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuotetun tiedon avulla tehdä näkyväksi fibromyalgiaa sairastavan potilaan kokemus ja auttaa näin hoitotyöntekijöitä kohtaamaan ja ymmärtämään sairastunutta potilasta paremmin.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksia on useita erilaisia, ja kunkin tekemiseen on eri menetelmät. Tämä opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Se on yksi eniten käytetyistä kirjallisuuskatsauksen muodoista. (Salminen 2011, 6.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi olla joko narratiivinen tai integroiva. Itse käytin narratiivista menetelmää eli nidoin yhteen helppolukuisen yhteenvedon halutusta aiheesta. (Salminen 2011, 6-7.)

Valitsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, koska koin, että se menetelmänä sopii parhaiten opinnäytetyöhön, jossa etsitään tietoa jo tehdyistä tutkimuksista ja tehdään niistä yhteenveto lukijalle. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kevyin kirjallisuuskatsauksista. Se on yleiskatsaus, eikä siinä ole tarkkoja tai tiukkoja sääntöjä. Aineistoja voi käyttää laajasti ja tutkimuskysymys voi olla väljempi kuin muissa kirjallisuuskatsauksissa. (Salminen 2011, 6.) Narratiivinen ote pyrkii olemaan järjestelmällinen ja selkeä, se antaa myös mahdollisuuden olla tutkittavan tiedon suhteen kriittinen (Salakari 2020). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus siis kokoaa yhteen jo tutkitun tiedon halutusta aiheesta ilman tulosten uudelleen tulkintaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 95). Kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat lyhyesti: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston etsiminen ja valinta, aineiston analysointi ja pohdinta (Salminen 2011, 11).

4.2 Aineiston keruu

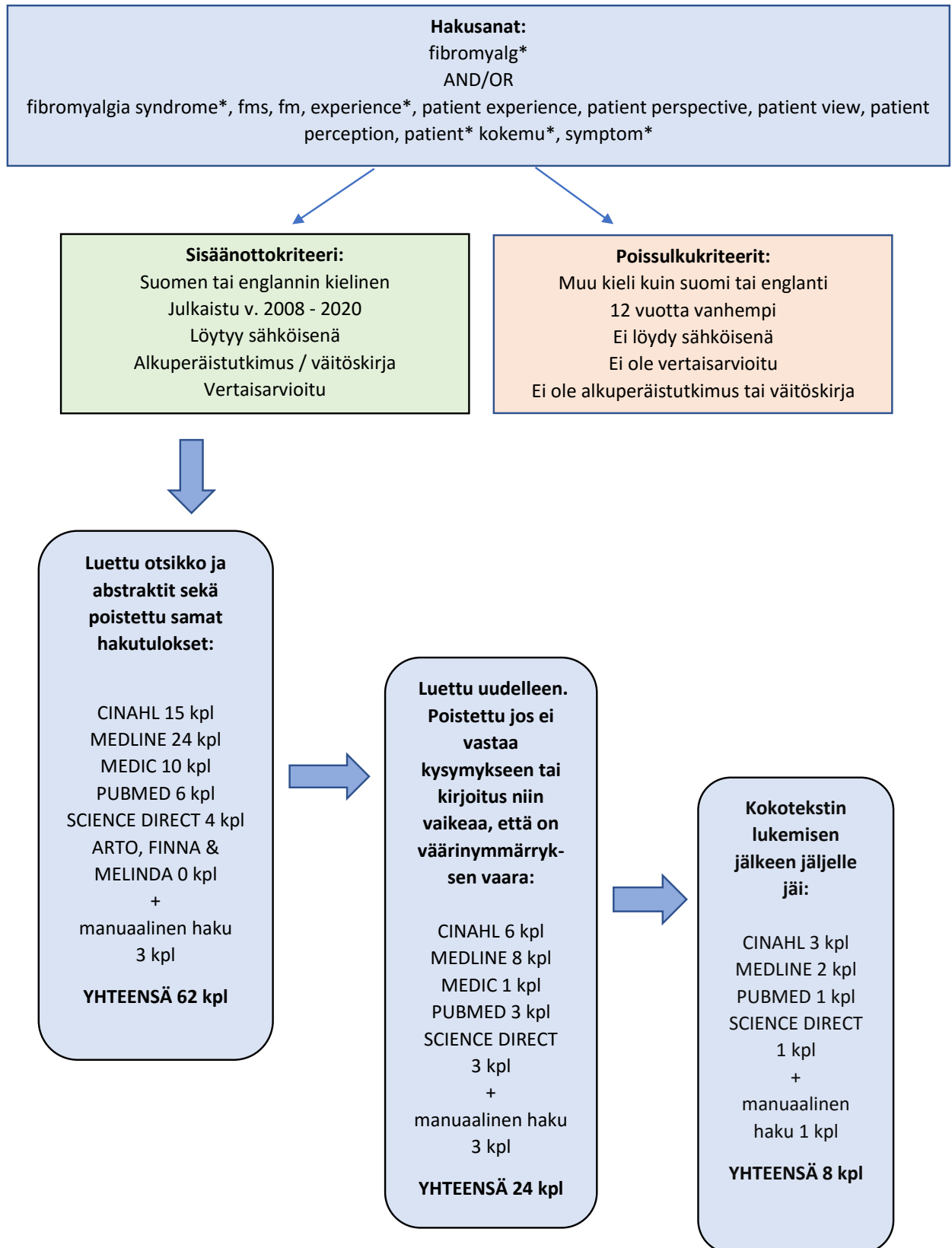
Opinnäytetyötä tehdessä on oltava kriittinen lähteiden suhteen. On mietittävä, onko lähde luotettava, missä se on julkaistu ja kuka sen on kirjoittanut. Lähdekriittikki on tärkeää, varsinkin kun etsitään luotettavaa tietoa internetistä. Työni pohjatiedon lähteiksi sopivat esimerkiksi terveydenhuoltoalan julkaisut, kuten artikkelit, tutkimukset, oppikirjat tai nettisivut, joiden kirjoittaja on alan osaaja (esim.

lääkäri). Tutkittavaksi aineistoksi olivat sopivia aiemmin tehdyt tutkimukset aiheesta. Tutkimusten tuli olla alkuperäistutkimuksia ja vertaisarvioituja. Tutkimusten tuli olla myös tuoreita, jotta tulokset ovat paikkaansa pitäviä.

Aineistoa opinnäytetyöhön olen hakenut sähköisiä tietokantoja, kirjastoa ja manuaalista hakua käyttäen. Painettuja julkaisuja etsin Tampereen ammattikorkeakoulun kirjastosta, löysin niitä muutamia. Käyttämiäni sähköisiä tietokantoja olivat Finna, Arto, Cinahl, Medline, Melinda, Medic, Pubmed ja ScindeDirect. Hain tietoa myös Duodecimin, Terveysportin ja Terveyskirjaston sivuilta, joilta löysin paljon hyödyllistä pohjatietoa. Osaan materiaaleista tarvitsee tunnukset ennen kuin niitä pääsee lukemaan. Hain tietoa myös manuaalisesti, joko etsimällä aiemmin tehtyjen laadukkaiden kirjoitusten lähdeluetteloista sopivia lähteitä tai hakemalla Googlen ja Google Scholarin kautta. Hakupalveluna käytin ensisijaisesti Google Scholaria, koska se sopii tieteellisten julkaisujen etsimiseen.

Ennen hakuprosessin (Taulukko 1) aloittamista kävin Tampereen ammattikorkeakoulun informaation tunneilla. Sain häneltä arvokkaita vinkkejä hakusanoihin sekä eri tietokantojen käyttöön. Hakusanoina käytin eri yhdistelmiä, koska huomasin nopeasti, että hakusanojen sommittelu ja yhdistely AND tai OR – sanoilla saattoi muuttaa hakutulosta huomattavasti. Täytyy myöntää, että tutkimusten hakuprosessiin meni enemmän aikaa kun olin kuvitellut. Hakeminen oli aikaa vievää, vieraskielisyys toi omat haasteensa ja kaikista valituista tutkimuksista ei löytynyt kokotekstiä lainkaan.

Hakusanana käytin sanaa "fibromyalg*" yhdistettynä (AND/OR) seuraaviin sanoihin: fibromyalgia syndrome*, fms, fm, experience*, patient experience, patient perspective, patient view, patient perception, patient*, kokemu* ja symptom*. Esimerkiksi: Kun hain Cinahl – tietokannasta sanoilla fibromyalg* OR fibromyalgia syndrome* OR fms OR fm AND patient experience OR patient perspective OR patient view OR patient perception AND patient*, sain 12 kpl artikkeleita. Kun lisäsin mukaan vielä sanan symptom*, niin tuloksia tulikin 232 kpl. Hakusanoja hain otsikosta, tiivistelmästä ja avainsanoista.



TAULUKKO 1. Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi

Tiedonhakuprosessissa hain väitöskirjoja tai vertaisarvioituja tutkimuksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseeni, olivat suomen tai englanninkielisiä, joiden konteksti löytyi ja jotka oli julkaistu v. 2010-2020. Tutkimuksia, jotka vastasivat kysymykseeni, löytyi loppujen lopuksi vain muutama, joten lisäsin aikarajaksi 12 vuotta. Halusin löytää mahdollisimman tuoretta tietoa, mutta pidin vanhempiakin tutkimuksia edelleen sopivina, koska potilaiden kokemukset olivat samansuuntaisia eri vuosina tehdyissä tutkimuksissa.

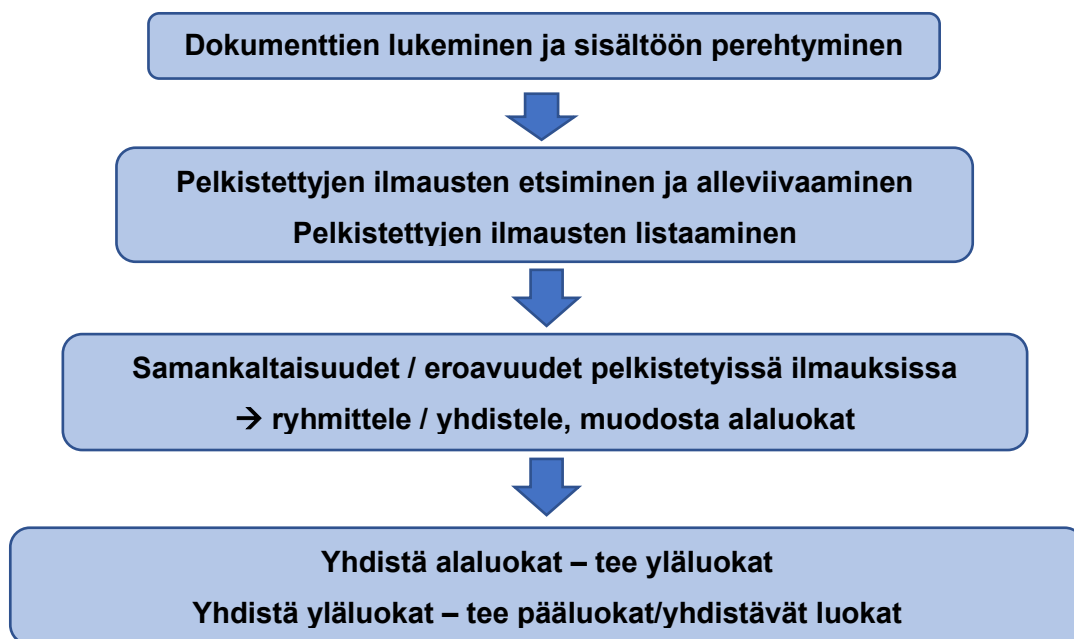
Hakutilanteessa vilkaisin ensin yleiskatsauksen tutkimuksista, jos joku vaikutti sopivalta niin luin siitä tiivistelmän eli abstraktin. Näin etsimällä löysin yhteensä 59 artikkelia. Manuaalisella haulla löytyi vielä 3 tutkimusta, joten yhteistulokseksi tuli 62 kpl. Tämän jälkeen luin tarkemmin valittujen tutkimusten tiivistelmät ja tulokset, sekä tarkastin, että kaikki tutkimukset olivat vertaisarvioituja. Tarkempaan lukuun minulle jäi tietokantahausta 21 tutkimusta ja manuaalisesta hausta 3 tutkimusta. Nämä luettuani matkasta tippui pois yli puolet, koska ne eivät vastanneet tutkimuskysymykseeni. Analysointiin ja lukuun jäi loppujen lopuksi 8 englanninkielistä tutkimusartikkelia, joista 3 oli tehty Suomessa. Taulukko 1 kuvaa tiedonhakuprosessia. Työn lopusta löytyvät tiedot valituista tutkimuksista (Liite 1).

4.3 Aineiston analyysi

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa usein käytetty analysointimenetelmä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin tarkoitus on saada tutkittavasta aiheesta tiivistetty yhteenveto, sen avulla voidaan analysoida melkein mitä tahansa kirjallista tuotosta systemaattisesti ja objektiivisesti (Kuvio 1). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheet ovat aineiston pelkistäminen, ryhmitely ja teoreettisten käsitteiden luominen.

Aineiston pelkistämisen eli redusoinnissa (Kuvio 2) päätetään analyysiyksikkö ennen aloittamista. Se voi olla lause, pidempi ajatuskokonaisuus tai vain yksi



KUVIO 1. Kuvio sisällönanalyysin etenemisestä (Tuomi & Sarajärvi 2018, muokattu)

sana. Pelkistämisessä pilkotaan aineisto osiin, etsitään ja esim. alleviivataan tutkimusaiheeseen sopivat ilmaisut. Koska ilmaisuja löytyy paljon, helpottaa pelkistämistä, jos merkitsee samaan ryhmään kuuluvat ilmaisut samanvärisellä kynällä. Itse käytin apuna eri värisiä tarralappuja. Luetusta materiaalista listataan ylös kaikki alkuperäisilmaisut. Aineiston ryhmittelyä varten listataan allekkain myös kaikki alkuperäisilmaisuja kuvaavat pelkistetyt ilmaisut. Tämän jälkeen pelkistetyistä ilmaisuista tehdään ryhmiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122, 123, 124.)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetyt ilmaisut
"Se lääkäri oli sellainen, että se sai minut ajattelemaan muitakin asioita kuin sairautta... Tarkoitus oli saada ajatukset pois sairaudesta."	Lääkäri sai ajattelemaan muita asioita. Ajatukset pois sairaudesta.

KUVIO 2. Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, muokattu)

Toisessa vaiheessa, aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa (Kuvio 3), käydään läpi alkuperäisilmaisut ja niistä etsitään yhteneväisyyksiä sekä eroja. Pelkistetyistä ilmauksista muodostuu ryhmiä ja ryhmistä alaluokkia. Alaluokat nimitetään sen sisällön mukaan, esim. piirre, käsitys, ominaisuus. Alaluokkia yhdistellään ja niistä muodostetaan yläluokkia. Yläluokista taas saadaan pääluokkia. Klusteroinnissa siis yhdistellään ryhmiä yhteen ja niille tehdään luokka. Tieto tiivistetään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124, 125.)

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
Leimautumattomuus Omahoitaja huomioi ulkonäköä Itsetunnon vahvistuminen positiivisesti	Itsetunnon vahvistuminen
Myönteinen tunne yhdessäolosta Huumori	Avoin ilmapiiri
Aito kuuntelu Kaikista asioista keskustelu Tiedustelu voinnista	Kommunikaatio

KUVIO 3. Esimerkki aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä (Tuomi & Sarajärvi 2018, muokattu)

Kolmas vaihe on teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi (Kuvio 4). Siinä käsitteellistetään eli valitaan oleellinen tärkeä tieto ja muodostetaan siitä teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125-126.)

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka / Yhdistävä tekijä
Perheeltä saatu tuki Ystäviltä saatu tuki Läheiset mukaan hoitoon.	Läheisten tuki	Sosiaalinen tukeminen
Terapeuttinen keskustelu Hoitotyöryhmä	Ammattihenkilöstön tuki	

Kuvio 4. Esimerkki abstrahoinnista eli teoreettisten käsitteiden luomisesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, muokattu)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on käsitteiden yhdistelemistä, jotta tutkimuskysymykseen saadaan vastauksia. Sisällönanalyysissä mennään syvälle aiheeseen, se vaatii tulkintaa ja ymmärrystä. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 127.) Tutkijan täytyy ikään kuin hypätä tutkittavien saappaisiin ja ymmärtää heidän näkökulmaansa.

5 SAIRASTUNEIDEN KOKEMUKSET

5.1 Kokemukset diagnoosiprosessista

Kaikissa valituissa tutkimuksissa oli samansuuntaisia kokemuksia siitä, miltä tuntui ennen ja jälkeen fibromyalgiadiagnoosin. Monelle tie diagnoosiin oli pitkä ja kivinen. Muutama sai diagnoosin alle vuodessa, mutta suurin osa joutui käymään lääkärissä vuosien ajan. He joutuivat käymään eri tutkimuksissa, eikä lääkäri löytänyt heistä silti mitään vikaa. (Dennis, Larkin & Derbyshire 2013; Arnold 2008; Humphrey 2010.) Usein fibromyalgiaa ei diagnosoitu, vaikka oli selkeitä oireita, koska vaadittiin näkyviä todisteita. Lääkäri saattoi miettiä fibromyalgian mahdollisuutta jopa kahdenkymmenen vuoden ajan ennen kuin lopulta antoi diagnoosin. Potilaat olivat pettyneitä lääkäreihin, jotka eivät pystyneet selvittämään, mikä heitä vaivaa. (Boulton 2018.)

...Palasin kipujen takia yhä uudelleen ja uudelleen takaisin lääkärille ja hän lähetti minut erilaisiin kokeisiin, muttei löytänyt mitään vikaa.... Vihdoin, minulle diagnosoitiin fibromyalgia..

"I kept going back to the GP over and over again with the pain and he sent me for various tests but couldn't find anything wrong...Finally, I was diagnosed with fibromyalgia..!

(Boulton 2018)

Diagnoosin saatuaan suurin osa potilaista koki ristiriitaisia tunteita. Osa tunsi helpotusta, mutta osa koki myös epävarmuutta ja negatiivisia tunteita, kun he ymmärsivät, että elämä tulee pysyvästi muuttumaan. Diagnoosi toi esille sairauden näkymättömyyden, miten ulospäin näkyvä erosi täysin siitä, miltä sairastuneesta tuntui. (Lempp ym. 2009; Dennis ym. 2013.) Lähes kaikki haastatellut eivät ymmärtäneet sairautta lääketieteellisesti ja he kokivat, että joutuivat itse etsimään tietoa sairaudesta, koska sitä ei muualta saanut. Muutama haastateltu ei ymmärtänyt diagnoosia lainkaan. (Lempp ym. 2009.)

Tutkimukset kertoivat tiedon puutteesta, mutta myös sairastuneiden helpotuksesta, kun kukaan ei enää pitänyt heitä hulluina, sillä niinkin oli vihjailtu. Vuosien

epävarmuuden jälkeen heistä tuntui hyvältä ymmärtää, että nyt heillä oli vihdoinkin oikea sairaus ja he saivat apua vaivoihin, kuten mm. nukahtamiseen sekä kipuihin. (Dennis ym. 2013; Sallinen ym. 2011a.)

5.2 Kokemukset fibromyalgian oireista

Kaikkien tutkimusten mukaan potilaat kokivat pahimpana oireena kivun, seuraavana tulivat väsymys ja energian puute. Potilaat kertoivat, että kipu oli jatkuvaa ja lisäksi iho voi olla todella kosketusherkkä. Kipu myös häiritsi unta, minkä takia yöllä ei saanut nukkua. Väsymys on jatkuvaa, eikä uni helpottanut sitä. Haastatellut saattoivat nukahdella kesken päivän. Osallistujat kuvasivat tilaa fibrosumuksi eli aivosumuksi. Tämä uupumus iski nopeasti, oli lamaannuttavaa ja vaikutti kaikkeen: keskittymiskyky ja koordinaatio kärsivät, asioita unohtui ja eikä sanoja löytynyt. Monilla oli myös yliherkkyyttä valoille, äänille, kemikaaleille yms. (Arnold ym. 2008.)

Kipu verotti haastateltuja henkisesti ja fyysisesti. Se muutti käyttäytymistä ja persoonaa, se oli aina läsnä. Useat haastatelluista eivät muistaneet enää kivuttomia aikoja. Kukaan haastatelluista ei ollut nukkunut kunnolla rauhallisesti vuosikausiin. He kertoivat myös lukuisista lisäsairauksista fibromyalgian ohella, kuten muutoksista suolistossa, päänsärystä, kömpelyydestä ja liikkumisvaikeuksista. (Lempp ym. 2009.)

Lähes kaikki kuvasivat stressin vaikutusta fibromyalgiaan, se aiheutti masennusta, kognitiivisia oireita ja koordinaation vaikeuksia. Melkein puolella haastatelluista oli muistiongelmia ja puolet kärsi myös fibrosumusta. (Lempp ym. 2009.) Potilaat kokivat, että keho tuntuu raskaalta ja voimattomalta. Melkein kaikki joutuivat silloin pakottamaan itsensä tekemään asioita, koska oli vaikea keskittyä ja ajatella, saati toimia. Yli puolet tutkimukseen vastanneista kärsi mielenterveys- tai kognitiivisista ongelmista. (Humphrey ym. 2010.)

Tyypillistä fibromyalgiapotilasta oireineen ei ole, vaan kaikki tarinat olivat yksilöllisiä. Jo pelkkä kokemus kivusta vaihteli potilaasta toiseen, jotkut kärsivät kaikkialla tuntuvasta kivusta, toisilla se oli vain paikallista. Myös kivun voimakkuus vaih-

...Tuntuu siltä kuin pistoke olisi vedetty irti. Väsymys tuntuu siltä kuin pistoke olisi vedetty irti. Kun nouset ylös, on kuin energiasi olisi valutettu pois. Se on paras tapa kuvailla sitä...

"It feels like it's like – like a plug has been pulled. The fatigue does, feels like a plug has been pulled. And you get up and go, your energy has just drained away. That's the best I can describe it" (Humphrey ym. 2010)

teli sietämättömästä kivusta pelkkään särkyyn ja jäykkyyteen. (Boulton 2018.) Haastateltujen mukaan oireet olivat jättimäinen sekasotku, joista ei enää tiennyt, mikä oli fibromyalgiaa ja mikä oli jotain muuta (Dennis ym. 2013).

5.3 Kokemukset oireita parantavista ja pahentavista seikoista

Potilailla oli käsityksiä fibromyalgian syntyä edesauttaneista tekijöistä. Vain muutama ei tiennyt, mikä on aiheuttanut sairauden. (Dennis ym. 2013.) Muut epäilivät syynä olleen stressin ja tapahtumat elämässä, kuten leikkaus, onnettomuus, elimistön tulehdus tai jokin sairaus. Genetiikka ja pelko omasta terveydestä, eli tietty persoonallisuusmuoto, mainittiin myös. Osa piti kemikaaleja ja hormonitasapainoa syypäänä. (Dennis ym. 2013; Lempp ym. 2009.) Arveltiin myös, että ”fibroihmiset” vain kokevat kivun eri tavalla kuin muut (Dennis ym. 2013).

Haastatellut kokivat, että oireet saattoi laukaista kylmä ja kostea sää tai fyysinen rasitus. Myös alkoholi, kofeiini, hajusteet ja ruokien lisäaineet mainittiin. (Dennis ym. 2013.) Stressi ja kuormittavat elämäntilanteet, kuten läheisen kuolema, avioero tai väkivalta, pahensivat oireita. Tilannetta kuvattiin, että kun kaikki kaatui päälle, ihminen ikään kuin napsahtaa poikki. Silloin ei jaksakaan mitään, istuu ja itkee vaan. (Sallinen ym. 2009.)

Jotkut pitivät kivut kurissa säännöllisellä liikunnalla, kognitiivisilla tekniikoilla ja rukoilemalla. Meditointi aamuisin, kuntosali, kävely ja venyttely kuuluivat monen rutiineihin. Kaikki keinot eivät toimineet jokaiselle; yksi sai apua lämpimästä kylvystä, toinen taas hieronnasta ja kolmas avantouinnista. Tärkeä hoitokeino oli

yksinkertaisesti elämäntapojen muuttaminen. (Dennis ym. 2013) Moni haastatelluista oli löytänyt ystävien ja perheen tuella keinoja hallita sairauttaan (Lempp ym. 2009).

5.4 Kokemukset vaikutuksesta elämään

Kaikissa tutkimuksissa oli paljon samankaltaisia kokemuksia. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat, että fibromyalgia vaikutti fyysisesti, henkisesti ja sosiaalisesti elämään. Yhtäkkiä ei voinutkaan enää luottaa omaan kehoonsa ja sen toimintaan. Se murensi itsetuntoa ja koettiin turhauttavana ja pelottavana. (Lempp ym. 2009.) Tutkimusten mukaan potilaat joutuivat muuttamaan elämäänsä, jotta pystyivät sopeutumaan sairauteen. Päivän arkiaskareet täytyi tehdä silloin, kun oli vähemmän kipuja. Elämää ei voinut enää suunnitella eteenpäin oireiden arvaamattomuuden takia. Kivun takia fyysiset harrastukset jäivät pois. (Arnold ym. 2008.) Koettiin että fibromyalgiaväsymyksessä ei jaksettu tehdä mitään, mieluisien asioiden tekeminen tuntui vaikealta ja jopa kahvin keittäminen tai pukeutuminen saattoi tuntua ylivoimaiselta. Myös seksuaalisuus muuttuu sairauden myötä. (Humphrey ym. 2010.)

...Saatan unohdella paljon, kadottaa ajatukseni, unohtaa keskusteluja, tapahtumia. Olen varannut paikat väärille lennoille... hidastanut puhettani, koska ajatukseni kulkevat joskus niin hitaasti...

"I can be extremely forgetful, lose track of my train of thought, forget conversations, events. I have booked myself on wrong flights..slurred my speech because my thought process is so slow at times" (Dennis ym. 2013)

Potilaat ikään kuin hukkasivat vanhan identiteettinsä, varsinkin työn menetys vaikutti siihen (Arnold ym. 2008).

5.5 Kokemukset vaikutuksesta mielialaan

Vaihtelevien ja arvaamattomien oireiden takia fibromyalgia vaikuttaa paljon mielialaan. Lähes kaikissa tutkimuksissa esille nousi masennuksen ja ahdistuksen

kokemukset. Masennusta aiheuttivat sosiaalinen hyväksynnän puute sekä se, että toimintakyky heikkenee fyysisesti ja kognitiivisesti. Potilaat kokivat, etteivät he enää kykene suoriutumaan yksinkertaisista tehtävistä. Fibromyalgia vaikutti myös parisuhteeseen ja seksuaalisen läheisyyden menetys aiheutti alakuloa. (Arnold ym. 2008.)

Ilo ja aloitteellisuus katosi monelta. Tilalle tuli masentuneita ajatuksia ja itsetunto heikkeni. Naiset kokivat, että entinen, energinen ja onnellinen nainen oli poissa ja nyt tilalla oli vain jatkuvasti surullinen, väsynyt ja masentunut ihminen. Moni tunsi, ettei osaa enää nauttia asioista niin kuin ennen. Potilaat kertoivat puhuvansa mielenterveysongelmista vain harvoin terveydenhuollossa, koska he pelkäsivät, että he saisivat vain uusia lääkityksiä, vaikka ennemmin tarvitsivat muunlaista tukea. (Sallinen ym. 2011b.)

...hyvin masentunut, en jaksakaan tuolista ylös, kipua jatkuvasti. Minulla ei ollut enää mitään miksi elää...

"...very depressed, would not get up out of chair, pain constantly. I just didn't have anything to live for..." (Arnold ym. 2008)

Monet kokivat myös huolta tulevasta. Heitä pelotti, kuka hoitaa heitä tai kuinka he itse jaksavat hoitaa omia vanhempiaan myöhemmin (Lempp ym. 2009). Monet kertoivat, että heillä oli ollut epätoivon hetkiä ja jopa itsemurha-ajatuksia, mutta ne oli hylätty pian (Sallinen ym. 2009).

5.6 Kokemukset vaikutuksesta sosiaaliseen elämään

Fibromyalgia aiheutti vaikeuksia luoda ja ylläpitää sosiaalisia suhteita, koska mitään ei voinut suunnitella ja sopia etukäteen oireiden arvaamattomuuden takia. Moni oli niin väsynyt, ettei jaksanut kotona huolehtia lapsista samalla tavalla kuin ennen. Muutoinkin yhteinen aika perheen kanssa väheni. Haastatellut eivät voineet lähteä esim. yhteisille lomamatkoille, koska pitkään istuminen oli vaikeaa ja lämpötilan- tai ilmanpaineen muutokset pahensivat taudin oireita. (Arnold ym. 2008.) Väsymys teki esteitä sosiaaliseen kanssakäymiseen, kun ei vain jaksanut

lähteä mihinkään. Vuorovaikutus oli hankalaa fibrosumun takia, kuvattiin kuinka aivoissa oli silloin kuin iso puuvillavanu. Oli vaikea puhua ihmisille, kun sanat unohtuivat ja menivät sekaisin. (Dennis ym. 2013.) Jotkut kokivat, että joskus pelkkä toisten katsominen ja kuunteleminenkin oli liian uuvuttavaa. Vieraita ei enää kutsuttu, koska olo oli aina liian väsynyt. Naisen rooli perheessä muuttui, he eivät jaksaneet olla samoja äitejä ja vaimoja kuin aikaisemmin. Fibromyalgia vaikutti siis myös avioliittoon viemällä osan siitä pois. (Sallinen ym. 2011b.) Monen haastatellun suhteista oli kadonnut läheisyys. (Arnold ym. 2008)

Sosiaalinen elämäni on hyvin rajoittunutta, hyvin rajoittunutta.. minun täytyy aina istua ja on hankalaa kierrellä ympäriinsä juttelemassa ihmisille ja minä rakastan ihmisiä. Olen seurallinen ihminen ja se on hyvin vaikeaa minulle ja yleensä menetän jotain..

"My social life is very limiting, very limiting..I always need to sit down and it's very difficult going round talking to people and I love people. I am gregarious person and that is very difficult and so I am tending to lose out a bit" (Lempp ym. 2009)

Joidenkin potilaiden perhe ymmärsi ja tuki sairaudessa, mutta kaikkien perheet eivät ymmärtäneet sairastuneita (Lempp ym. 2009). Yleinen tietoisuuden puute vaikutti tuen saamiseen. Moni olikin huolissaan, etteivät ihmiset usko heitä (Arnold ym. 2008). Jotkut eivät halunneet negatiivisia reaktioita ja kertoivat sairaudestaan vain harvoille ja valituille (Dennis ym. 2013). Jotkut vetäytyivät sosiaalisesti myös perheestään, koska eivät halunneet olla taakkana perheenjäsenille (Sallinen ym. 2011b).

5.7 Kokemukset vaikutuksesta työhön

Tutkimusten haastatelluista oli vain 41 % töissä, loput olivat työkyvyttömyyseläkkeellä tai työttömänä. Monelle työpäivän loppuun saattaminen oli jatkuvaa kamppailua väsymyksen takia ja työpäivän jälkeen heillä oli nuutunut olo (Sallinen ym. 2011b). Monet haastatellut kokivat, että työ oli ylimääräinen taakka, joka vei viimeisetkin energian rippeet. Tämä johti sairaslomiin uupumuksen takia. Joskus työmaalla tehtiin muutoksia, kuten muutettiin työnkuvaa, työaikaa tai työtehtäviä,

jotta työntekijä jaksaisi paremmin. Esimerkiksi vuorotyön vaihtaminen päivätyöhön auttoi jaksamisessa. (Sallinen ym. 2009.)

Pistin huulipunaa ja olin valmiina töihin, kivasti pukeutuneena ja kollegat sanoivat: ”voi näytät ihanalta, tosi kivalta”, mutta sisältä minusta tuntui todella, todella karmalalta..

”I’ll put on my lipstick and get ready for work, dress smart and they’ll (colleagues) say: ‘oh you look lovely, you look nice’, but inside I feel really, really awful” (Lempp ym. 2009)

Esimiehet eivät tosin aina ymmärtäneet kivun määrää. Moni haastatelluista koki syrjintää töissä, he kokivat olevansa kelpaamattomia ja joutuneensa eristetyiksi. (Lempp ym. 2009.) Jotkut eivät halunneet kertoa töissä sairaudestaan. He pysyivät hiljaa, jotta eivät menettäisi työtään. Tämä johti usein uupumiseen ja pitkään, ellei jopa lopulliseen, sairauslomaan. (Dennis ym. 2013.)

5.8 Kokemukset terveydenhuollosta ja lääkäreistä

Potilaiden kokemukset lääkärin ammattitaidoista olivat vaihtelevia. Suurella osalla haastatelluista ei ollut ollenkaan säännöllistä hoitosuhdetta. He kokivat, että yleislääkäreillä oli ajanpuute, eivätkä lääkärit ehtineet jutella potilaan kanssa. Yli puolet kuitenkin oli sitä mieltä, että yleislääkäri suhtautui hyvin ja antoi tukea. Vain muutama oli sitä mieltä, ettei lääkäri tukenut tai auttanut. Erikoislääkäreiden toiminnassa oli puutteita kaikkien haastateltujen mielestä ja lääkärien ammatillisessa asenteessa sekä käytöksessä oli parantamisen varaa. Potilaiden kokemus oli, että terveydenhuollon työntekijät eivät osanneet kertoa selkeästi sairaudesta, hoidoista ja niiden haittavaikutuksista. (Lempp ym. 2009.)

Potilaat odottivat lääkäriltä vastauksia kysymyksiinsä, mutta saivatkin vain diagnoosin ilman vastauksia. (Boulton 2018.) Potilaille jäi tunne, ettei lääkäri tiennyt juuri mitään sairaudesta ja määräsi vain lääkkeitä. Moni koki lääkärikäynnit ajan-

hukaksi. Heille jäi olo, että pitää itse etsiä tietoa eri hoitokeinoista. Yleinen kokemus oli, että potilas-lääkärisuhde ei tyydyttänyt ja joidenkin mielestä lääkäri oli myös töykeä. (Dennis ym. 2013.)

...meillä oli oma lääkäri ja hoitaja...he antoivat sinun ymmärtää että sairautta ei ole oikeasti olemassa...he ajattelivat että vika on vain päässäsi..
"We had our own physician and a nurse..they let you understand that it doesn't really exist...they thought it was all in your head.." (Sallinen ym. 2009)

Fibromyalgian monien oireiden takia lääkärit laittoivat joskus kaikki oireet fibromyalgian piikkiin ja potilaille jäi tunne, että diagnoosi peittää alleen kaiken ja saattaa myös estää tarkemman tutkimisen ja oikean hoidon (Boulton 2018).

5.9 Kokemukset lääkityksestä ja muista hoitokeinoista

Tutkimuksista kävi ilmi, että lähes kaikki haastatellut suhtautuivat lääkkeisiin negatiivisesti. Moni oli haluton lääkehoitoon ja otti lääkkeen vasta, kun oli pakko, koska he pelkäsivät haittavaikutuksia ja riippuvuutta. He kokivat, ettei mikään lääke ole tarpeeksi toimiva ja luottivat yleensä vain ibuprofeeniin silloin tällöin. Jotkut olivat todella herkkiä kaikille lääkkeille ja käyttivät vain luonnontuotteita. (Dennis ym. 2013; Lempp ym. 2009.) Potilaat ottivat lääkettä unettomuuteen vasta viimeisenä vaihtoehtona, koska he kokivat sen aiheuttavan sumuisia aamuja (Sallinen ym. 2011b). Heitä häiritsi se, että lääkkeet olivat oireisiin, mutta eivät parantaneet. Moni noudattikin enemmän omia tuntemuksiaan kuin lääkärin määräyksiä. (Lempp ym. 2009.)

Lääkäri oli ehdottanut fysioterapiaa monelle potilaalle. Osa koki sen hyväksi, mutta osalle se toi lisää kipuja. Moni oli oppinut hallitsemaan oireitaan käytännön kautta elämäntapamuutoksilla ilman lääkitystä. (Sallinen ym. 2009; Lempp ym. 2009.)

5.10 Kokemukset kuntoutuksesta ja vertaistuesta

Kuntoutuskurssille pääsy ja vertaistukiryhmät olivat monille mieluisa kokemus, ja samalla myös ensimmäinen kerta, kun he pääsivät keskustelemaan sairaudesta jonkun samaa kokeneen ja ymmärtävän kanssa. Vastavuoroisuus, lohdutus ja ymmärrys olivat tärkeitä asioita haastatelluille. Moni koki olonsa kiitolliseksi, koska ei enää ollut erilainen ja ulkopuolinen tavattuun vihdoinkin muita sairastuneita. Moni myös koki, että vasta kuntoutuskurssilla sai tietoa ja oppia, jota ei lääkäreiltä saanut aiemmin. He alkoivat katsoa asioita uudessa valossa, kun näkivät muita potilaita, jotka olivat paljon huonommassa tilanteessa. Kaikki eivät kuitenkaan halunneet käydä tapaamisissa. Joillekin kurssit ja ryhmätapaamiset olivat masentavia ja samalla ikävä muistutus siitä, mihin sairaus voi edetä tulevaisuudessa. (Dennis ym. 2013; Sallinen ym. 2011a.)

...en tiedä olisinko täällä ilman sitä ajanjaksoa..olin niin uupunut kuin vain voi olla, fyysisesti ja henkisesti..ja sitten meillä oli tämä 10 hengen vertaisryhmä porukka...se oli kuin toinen taivas minulle..

"..I don't know if I would be here without that period..I was as exhausted as anyone can be, both physically and mentally..and there we had this peer group of ten people..it was like a second heaven for me.." (Sallinen ym. 2011a)

Kaikki osallistujat eivät olleet hakeneet tukia tai eläkettä. Vaikka muutamat kokivat hakuprosessissa byrokratian vaikeaksi, koettiin tuki kuitenkin hyväksi ja lisätulot tarpeelliseksi. (Lempp ym. 2009.) Työkyvyttömyyseläke oli suuri helpotus myönteisen päätöksen saaneille. Haastatellut kokivat, että oli vaikeaa saada tietoa, kuinka toimia kielteisen päätöksen saatuaan. Kielteisen päätöksen saaminen pitkän sairausloman jälkeen rasitti potilaiden taloudellista tilannetta ja aiheutti ahdistusta. (Sallinen ym. 2009.)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua ja pohdintaa

Humphreyn ym. (2010) haastattelussa kysyttiin potilailta, mikä eläin edustaisi heidän sairauttaan ja miksi he valitsivat kyseisen eläimen. Vastaukset olivat kuvaavia. Niistä ei juuri löytynyt pehmoisia kissanpentuja tai ihmisen parhaita ystäviä koiria. Puolet valitsi väsymystä tai uupumusta kuvaavan eläimen, kuten laiskaksi ja hitaaksi mielletyn laiskiaisen tai kilpikonnan. Noin kolmasosa vastaajista valitsi kipua kuvastavan eläimen, kuten piikkisian sen piikkien vuoksi tai leijonan, koska kokivat, että sen karjunta kuvasi heidän kipuaan. Loput valitsivat eläimen, joka kuvasti fibromyalgian arvaamatonta ja epämiellyttävää luonnetta, kuten käärmeen, josta ei voi tietää milloin se iskee.

Tulokset puhuivat karua kieltään. Fibromyalgialla on huomattava negatiivinen vaikutus potilaan elämään. Se vaikeuttaa sairastuneen elämää, heikentää elämänlaatua ja pahimmillaan vie työpaikan ja avioliiton. Se vaikuttaa sairastuneen elämään negatiivisesti ja kokonaisvaltaisesti fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla. Se on sairaus, josta ei tiedetä tarpeeksi ja jonka diagnosoiminen on vaikeaa. Dennisin ym. tutkimuksessa (2013) todettiin, että sairaus on 'a giant mess' eli jättimäinen sotku sairauksia, joita ei enää erota toisistaan.

Potilaat kokivat, että eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa, vaan joutuivat itse etsimään sitä. Kertooko tämä terveydenhuollon henkilökunnan tietämättömyydestä vai kiireestä? Tiedon puutteen lisäksi jatkuva epävarmuus leimasi monen sairastuneen elämää, koska ei ole varmuutta, kuinka sairaus etenee ja minkälaiset oireet ovat seuraavana päivänä. Potilailla oli myös huoli ja pelko siitä, miten muut suhtautuvat heihin, koska fibromyalgian näkymättömiä oireita voi olla vaikea ymmärtää.

Diagnoosin saamisessa saattoi kestää pitkään, pahimmillaan siihen meni 20 vuotta. Vaikka fibromyalgiaa on vaikea diagnosoida ja joudutaan turvautumaan muiden sairauksien poissulkemiseen, on 20 vuotta pitkä aika odotella vastausta.

Monet kokivat odottamisajan epävarmaksi ja stressaavaksi. He olivat helpottuneita diagnoosin saatuaan, mutta samalla myös surullisia, koska ymmärsivät sen vaikutukset elämään. Tiedon puute tuli esille heti alkuvaiheessa, tietoa ei annettu tarpeeksi ja se jätti potilaat epämääräiseen välitilaan. Fibromyalgiassa on monia oireita ja välillä diagnoosin saaneet tunsivat, että kaikki oireet laitettiin fibromyalgian alle. Se aiheutti pelkoa, että joku muu sairaus jää täysin hoitamatta.

On vaikea edes miettiä, mikä monista fibromyalgian oireista on pahin. Sairastuneet itse pitivät pahimpina kipuja ja väsymystä. Fibromyalgian väsymys ei ollut tavallista väsymystä, vaan lamauttavaa ja invalidisoivaa. Se vaikutti myös keskittymiseen, muistamiseen, ajattelemiseen ja puhumiseen. Jokaisella oireet tuntuivat olevan yksilöllisiä. Ymmärrettävää on, että näin paljon elämään vaikuttava sairaus, vaikuttaa ihmisen identiteettiin ja murentaa itsetuntoa. Jos ei jaksa toimia töissä ja arjessa, eikä voi enää tehdä asioita joista nauttii, on osa persoonasta on poissa. Masennus ja ahdistus liittyvät vahvasti oireisiin tai sitten ne ovat oireiden tulos.

Eriyksen ikävää mielestäni on se, miten paljon fibromyalgia vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin. Sairauden näkymättömät oireet aiheuttavat sen, etteivät muut koe sitä oikeaksi sairaudeksi. Potilas helposti syrjäytyy, koska ei jaksa lähteä ulos ystävien kanssa tai ei jaksa viettää aikaa perheen kanssa. Monella perhe- ja ystävyyssuhteet kärsivät sairauden takia. Väsymyksen takia he eivät jaksaneet tavata ketään. Perheen kanssa he viettivät aikaa vähemmän ja jatkuva kipu ja väsymys vaikuttivat parisuhteeseen, myös sen intiimipuoleen. Tärkeiden ihmissuhteiden menetys on raskasta ja on omalta osaltaan varmasti masennusta laukaiseva tekijä.

Tutkimukseen haastatelluista n. 41 % oli työelämässä. Suuri osa loppuista ei pystynyt sairauden takia enää työskentelemään eli fibromyalgia alentaa merkittävästi työkykyä. Fibromyalgian vaikutus töihin vaihteli. Oireet pahenivat usein rasituksen, stressin tai muun kiperän elämäntilanteen vallitessa. Osa haastatelluista sai neuvoteltua työaikoja tai työtehtäviä itselleen sopivammaksi. Osa ei uskaltanut työpaikalla puhua sairaudesta irtisanomisen pelossa. Joskus työkuvioiden muuttaminen ja kuntoutus aloitettiin liian myöhään ja työsuhte päättyi. Työeläkkeen

saaminen Suomessa on vaikeaa, jos diagnoosina on fibromyalgia. Vaikea tai liiallinen byrokratia voi syödä hankalasti sairastuneen viimeisiä voimavaroja ja on helppo nähdä, miten kuluttavaa ja turhauttavaa sellainen on.

On huolestuttavaa, miten sairastuneiden kertomuksissa toistui kokemus siitä, että terveydenhuollon henkilöstö ei tiedä sairaudesta mitään. Näin monimuotoisessa ja joskus monimutkaisessakin sairaudessa potilaan kohtaaminen on ensiarvoisen tärkeää. Potilaat kokivat, ettei lääkäri osannut antaa tietoa sairaudesta, joten he joutuivat itse etsimään sitä. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat myös vihjailleet sairastuneille, että vika olisi potilaan päässä, kun muuta vikaa ei ole löytynyt. Potilaiden mielestä masennusta ei tunnisteta eikä hoideta, ja ammattilaiset aliarvioivat sitä. Potilaat kokivat usein, että osaavat itse hoitaa sairautaan paremmin kuin lääkärit, eivätkä he halunneet lääkkeitä. On ymmärrettävää, etteivät sairastuneet halua syödä lääkkeitä, jos he eivät koe saavansa niistä sanottavaa hyötyä. Panostus luottamukselliseen hoitosuhteeseen olisi tärkeää, ettei potilas tunne jääneensä yksin, vaan kokee saavansa muutakin apua kuin pelkän reseptin käteensä.

Vertaistuki lisää hyvinvointia tutkimusten mukaan. Fibromyalgiapotilaat kokevat usein, ettei heitä kuunnella ja ymmärretä diagnoosista huolimatta, joten vertaistuen merkitys on suuri. On ymmärrettävää, että vain toinen saman kokenut ymmärtää täysin. Vertainen pysyy myös antamaan käytännön vinkkejä elämään ja oireiden hallintaan. Kuntoutuskurssille pääsyssä on ollut viiveitä. Sinne olisi hyvä päästä nopeasti, eikä vasta sitten kun on jo liian myöhäistä.

Tästä pääsenkin taas mielialheeseen, ennaltaehkäisyyn. Fibromyalgiapotilaiden kokemukset tuovat mielestäni esiin ennaltaehkäisyn merkittävyyden, mitä pidän äärimmäisen tärkeänä aiheena. Kun terveydenhuollon kuluissa säästetään ja palveluja karsitaan, kustannuksia saadaan ehkä laskettua yhdestä suunnasta. Mutta se, mitä säästetään nyt, tulee myöhemmin korkojen kera kustannuksina toisaalla, kun alun perin ennaltaehkäistävissä olleet sairaudet puhkeavat ja tarvitaan kallista sairaalahoitoa, lukemattomista sairauslomista puhumattakaan.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen tiedekunnan (2012) mukaan hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä toimintatapoja ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten käsittelyssä ja arvioinnissa. Olen tutustunut tutkimuksen eettisiin ohjeisiin ja hyvään tieteelliseen käytäntöön. Noudatin niitä opinnäytetyön kaikissa vaiheissa. Noudatin rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Olen myös kunnioittanut työssäni tutkijoiden työtä ja viitannut heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla sekä merkinnyt käyttämäni lähteet työhöni. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Varmistin opinnäytetyöni luotettavuuden olemalla kriittinen lähteiden suhteen, käyttämällä vain luotettavia lähteitä ja sekä vertaisarvioituja tutkimuksia. Sovelsin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tutkimus-, tiedonhankinta- ja arviointimenetelmiä. Tiedonhaussa käytin hyväksytyjä ja turvallisia tietokantoja kuten Cinahl, Medline, Medic, ScienceDirect, Pubmed, Arto, Finna ja Melinda, joista mukaan tutkimusten analysointiin valikoitui tarkemman tutkiskelun jälkeen 8 tutkimusta. Perehdyin etukäteen tutkittavaan aiheeseen, jotta osasin paremmin etsiä sopivat tutkimukset työhöni. Rajasin tiedonhaun koskemaan 12 vuoden sisällä julkaistuja tutkimuksia, jotta saadaan paikkaansa pitävää tietoa. Otin mukaan vain laadukkaita alkuperäistutkimuksia, jotka oli vertaisarvioitu. Valitut tutkimukset rajasin tarkkaan, tutustuin suureen määrään potentiaalisia tutkimuksia ja mukaan hyväksyin vain ne, joissa vastataan tutkimuskysymykseen. (University of Eastern Finland n.d.; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 93, 94, 96.)

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Fibromyalgia on vaikea sairastuneelle ja todella monioireinen sairaus. Kaikista tutkimuksista tuli esille yksi yhdistävä tekijä; tieto, tai oikeastaan sen puute. Potilaat tarvitsevat jo alussa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Vaikka erilaiset hoi-

tokeinot tepsivätkin yksilöllisesti, olisi silti oireita helpottavista elämäntapahoitoista hyvä tehdä perusteellinen tutkimus, jotta saataisiin kattavaa tutkittua tietoa elämää helpottavista keinoista.

Potilaiden lisäksi hänen lähipiirinsä hyötyisi tiedosta sairauden suhteen. Myös potilaan tuttavat tarvitsevat tietoa, jotta ymmärtävät sairastunutta paremmin. On huomattavasti helpompaa olla hyvä ystävä tai aviopuoliso, jos ymmärtää mitä toinen käy läpi. Pitkäaikainen sairaus vaikuttaa väkisininkin käyttäytymiseen, eikä sairastunut välttämättä osaa tai jaksa itse tunteitaan sanoiksi puheeksi.

Työnantajat tarvitsevat tietoa sairaudesta, jotta osaavat huomioida sen työpaikalla. Moni sairastunut tahtoo jatkaa töitä, mutta ei jaksa ilman muutoksia. Muutokset eivät välttämättä ole suuria ja ne tulisi ottaa nopeasti puheeksi työpaikalla, ennen kuin on liian myöhäistä. Jotkut eivät uskalla puhua sairaudesta työpaikalla, siksi onkin tärkeää, että työnantajille voidaan tarjota oikeaa tietoa sairaudesta.

Myös terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat tietoa, jotta osaavat kohdata potilaan ja kuunnella hänen kokemustaan. Tulee muistaa, että jokaisella sairastuneella on yksilölliset oireet, pelkkä fibromyalgiaväsymys voi esiintyä monella tavalla. Potilas voi olla äärimmäisen herkässä tilassa, joten kohtaaminen on tärkeää koko hoitosuhteen kannalta. Terveydenhuollon tulisi myös huomioida potilaiden masennusoireet herkemmin.

Toinen asia mitä pitäisi tutkia ja kehittää on sairauden diagnosointi. Diagnostikot kuulostavat tuskastuttavan pitkiltä. Fibromyalgian diagnostiikkaa tulisi kehittää nopeammaksi. Nopeampi diagnosointi vähentää potilaan stressiä ja mahdollistaa varhaisen kuntoutuksen, joka on kroonisissa sairauksissa tärkeää.

6.4 Opinnäytetyön tekemisestä

”Opinnäytetyö on projekti.” Tämä lausahdus on jäänyt mieleen. Nyt tiedän, mitä se tarkoittaa, sillä projekti tämä tosiaan on. Ensin aiheeseen tutustuu, sitä makuksellee mielessään ja sitten jatkaa tutustumista. Tutustumisen jälkeen alkaa tie-

donhaku, johon menee aikaa. Tietoa tuntuu löytyvän aina vaan lisää, kunnes alkaa huomata, että lähteet ovat samoja. Jossain vaiheessa on pakko lopettaa etsiminen ja luottaa siihen, että on löytänyt ne tärkeät lähteet. Tiedon sisäistäminen ja analysointi on oma prosessinsa. Kun on päässään pyöritellyt tietoa, alkaa kirjoittaminen. Pää on täynnä informaatiota ja sitä jäsenteleä mielessään jo etukäteen, miettien järjestystä ja työtapaa. Kirjoittaminen tuntui olevan helpointa tässä projektissa. Kunhan ensin etsii lähteiden ja viitteiden merkintätavat, sillä ne on unohtanut, vaikka niitä on koko opiskelun ajan harjoiteltu. Nyt ymmärrän miksi.

Tämä on ollut projekti, joka on seurannut mukana mielessä. Jota olen hahmotellut päässäni silloinkin, kun sitä en ole konkreettisesti tehnyt. Tämä on ollut mielenkiintoinen projekti, on ollut antoisaa tutustua perusteellisesti yhteen aiheeseen ja paneutua kunnolla siihen. Turhan tarkka tiedonjano on ollut Akilleen kantapääni koko opiskelun ajan. Minun on vaikea etsiä pääkohdat ja jättää asia siihen. Minun oli vaikeaa lopettaa tiedon etsiminen. Teki mieli jatkaa loputtomiin, etsiä lisää ja mennä aiheeseen syvemmälle. Silloin palautin mieleeni tutkimuskysymyksen, jotta muistin keskittyä olennaiseen. Itselleni projektiluontoisten asioiden suunnittelu ja järjestely on mieluista ja koin sen helpoksi. Pidän siitä, että saan pyöritellä asioita ja suunnitella isompaa kokonaisuutta. Minulle kirjoittaminen on myös vapauttavaa, kirjaimet vain välillä lentävät paperille.

Asetin itselleni aikataulun ennen opinnäytetyön aloittamista. Aluksi pysyinkin siinä, mutta jossain vaiheessa jäin aikataulusta jälkeen. Itselleni tuli yllätyksenä, että tiedonhaku vei niin paljon aikaa, samoin kuin työn viimeistely. En ottanut ajankäytön suunnittelussa myöskään huomioon sitä, että saatan tarvita välissä vapaapäiviä, jotta jaksan taas jatkaa projektia. Unohtui myös pikkuseikka nimeltä 'muu elämä', sitäkin on.

Vaikka aikataulu hieman venyikin, olen silti tyytyväinen, sillä sain työn kuitenkin ajoissa valmiiksi. Työ ei ole niin syväluotaava kuin se voisi olla, mutta riittävän syvä antaakseen muille tietoa ja ajatuksia aiheesta. Itselleni työn tekeminen oli mielekäs prosessi ja toivon hartaasti, että siitä on jatkossa muutakin iloa kuin kirjoittamisen ilo. Toivon, että se antaa jollekin sysäyksen tutkia aihetta enemmän

ja kehittää fibromyalgian hoitoa. Tärkeintä kuitenkin on, että se takaisi laadukkaan hoidon, empaattisen kohtaamisen ja antaisi eväitä ymmärtää ja kohdata fibromyalgiaan sairastuneet paremmin.

LÄHTEET

Arnold, L., Crofford, L., Mease, P., Burgess, S., Palmer, S., Abetz, L. & Martin, S. 2008. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* 73 (1), 114-120. <https://www.sciencedirect.com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0738399108002796?via%3Dihub>

Boulton, T. 2018. Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion. *Qualitative Health Research*, 29 (6), 809–819. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1177/1049732318804509>

Duodecim oppiportti. 2018. Fibromyalgiapotilaan luokittelussa hyödynnettävät arkuuspisteet. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.oppoportti.fi/op/kik00186/do>

Dellwo, A., Fibromyalgiayhdistys. 2019. Fibromyalgian oireet. Luettu 7.7.2020. <https://www.fibromyalgiayhdistys.com/fibromyalgian-oireet/>

Dennis, N., Larkin, M. & Derbyshire, S. 2013. 'A giant mess'--making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology* 18 (4), 763-781. <http://web.b.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/detail/detail?vid=0&sid=a7f362a8-10d5-4554-b2ec-1ae226ffa122%40pdc-v-sessmgr06&bdata=JKF1dGhUeXBIP-WNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=90674016&db=asn>

Fibromyalgiayhdistys, 2020. Mitä on fibromyalgia. Luettu 7.7.2020. <https://www.fibromyalgiayhdistys.com/mita-on-fibromyalgia/>

Haanpää, M., Arokoski, J., Mikkelsen, M. & Pohjolainen, T. 2015. Fibromyalgia. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T. & Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.oppoportti.fi/op/fys00069/do?p_haku=fibromyalgia#q=fibromyalgia

Hannonen, P. 2018a. Fibromyalgia. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.oppoportti.fi/op/kip03620/do?p_haku=fibromyalgia#q=fibromyalgia

Hannonen, P. 2018b. Fibromyalgian diagnostiikka. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.oppoportti.fi/op/kip03623/do?p_haku=fibromyalgia#q=fibromyalgia

Hannonen, P. 2018c. Fibromyalgian hoito. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) *Kipu*. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.oppoportti.fi/op/kip03626/do?p_haku=fibromyalgia#q=fibromyalgia

Hannonen, P. 2018d. Fibromyalgian vaikutus toimintakykyyn. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. (toim.) Kipu. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 3.7.2020. Vaatii käyttöoikeuden. https://www.oppi-portti.fi/op/kip03628/do?p_haku=fibromyalgia#q=fibromyalgia

Heikkilä, L., Reumaliitto. n.d. Fibromyalgia ja ravinto. Luettu 15.7.2020. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/hyva-tietaa/ravitsemustietoa-sairausryhmittain/fibromyalgia-ja-ravinto>

Humphrey, L., Arbuckle, R., Mease, P., Williams, D., Samsoe, B. & Gilbert, C. 2010. Fatigue in fibromyalgia: a conceptual model informed by patient interviews. BMC Musculoskeletal Disorders 11, 216-225. <http://web.a.ebscohost.com.lib-proxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=5bf6615c-50bc-4b37-b762-cca4a3aa1093%40sdc-v-sessmgr02>

Julkunen, H., 2019. Fibromyalgia. Terveyskirjasto. Luettu 22.5.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00016

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3.-4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laine, P., Reuma-lehti. 2020. Muuttuva fibromyalgia. Luettu 22.5.2020. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/uutiset/muuttuva-fibromyalgia>

Laitio, H., Reuma-lehti. 2016. Fibromyalgia-kipuoireyhtymän hoidossa korostuvat lääkkeettömät hoitokeinot. Luettu 5.7.2020. <https://www.reumaliitto.fi/fi/fibromyalgia-kipuoireyhtymän-hoidossa-korostuvat-laakkeettomat-hoitokeinot>

Leino-Arjas, P. & Markkula, R. 2020. Aikuisten fibromyalgian monisäikeinen hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Luettu 7.7.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/8/duo15519?keyword=fibromyalgia>

Lempp, H., Hatch, S., Carville, S. & Choy, E. 2009. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. BMC Musculoskeletal Disorders 10, 124. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/lib-proxy.tuni.fi/pmc/articles/PMC2762955/>

Metteri, A. 2012. Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Luettu 10.8.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66973/978-951-44-8956-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Reumaliitto, 2011. Fibromyalgia. Luettu 22.5.2020. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/fibromyalgia>

Salakari, M. 2020. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tuottamisen menetelmänä. Turku amk. Luettu 10.8.2020. https://tohtori.turkuamk.fi/uploads/2020/04/92b18b03-kirjallisuuskatsaus_20.4.20.pdf

Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L. & Mikkelsson, M. 2009. Women's narratives on experiences of work ability and functioning in fibromyalgia. *Musculoskeletal Care* 8, 18–26. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/abs/10.1002/msc.162?sid=vendor%3Adatabase>

Sallinen, M., Kukkurainen, M. & Peltokallio, L. 2011a. Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling* 85, 126-130. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/41348454/Finally_heard_believed_and_accepted--pee20160120-5630-68xozn.pdf?1453296230=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DFinally_heard_believed_and_accepted_Peer.pdf&Expires=1595943310&Signature=UjZbOaN~Z9ReosbC0Tgy-d8r1Y3uOi-2l47iWkUinGE74bvvVXaQlIXuWckUND-QyHOksmGRspWBPkHITN28fNUQtds0l52PaTNByNBXg-J66992jhmlWBcvBHeJC7T7gmGcuOm3KHRogoKRDqmjSeJi9stP2U2cixjiuKXzYMzNZU6VWf8BukbiCO712NqyvLXgDMb85sJqFj-9zlkajCWY-VMs2nWT4KusOo2eMDvg4NdjvfcOLqAT1updacygn0w70SINdgV-f4F~wQVarzmNjBMyhc7pFNPCtAW1r6gJToBnqTbmGwcHmciH1RYA8SvYqjpE6NmAk2phxQx4r7A_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L. & Mikkelsson, M. 2011b. "I'm tired of being tired" -- Fatigue as experienced by women with fibromyalgia. *Advances in Physiotherapy*, 13 (1), 11-17. <http://web.b.ebscohost.com.libproxy.tuni.fi/ehost/detail/detail?vid=0&sid=cd412781-0915-49b5-9906-c2ab2c430c89%40pdc-v-sessmgr06&bdata=JkF1dGhUeXBIP-WNvb2tpZSxpcCx1aWQmc2l0ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=58458823&db=asn>

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. *Julkisjohtaminen. Opetusjulkaisuja. Vaasan yliopisto*. Luettu 10.8.2020. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

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

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Luettu 2.6.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

University of eastern Finland, n.d. Tutkimusetiikka. Luettu 22.5.2020. <https://www.uef.fi/fi/tutkimusetiikka>

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

Tutkimuksen tekijät ja julkaisuvuosi Julkaisun nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimustyyppi ja osallistujat	Tutkimuksen keskeiset tulokset
Arnold, L., Crofford, L., Mease, P., Burgess, S., Palmer, S., Abetz, L. & Martin, S. 2008 Patient perspectives on the impact of fibromyalgia	Kuinka fibromyalgian oireet vaikuttavat elämänlaatuun ja toimintaan potilaan näkökulmasta.	Laadullinen tutkimus 48 naista 19/40 töissä	Fibromyalgialla on huomattava negatiivinen vaikutus elämään, unihäiriöt, kivut, väsymys, masennus ja kognitiiviset ongelmat. Oireet vaikuttavat sosiaaliseen ja ammatilliseen toimintaan. Perhe ja ystävyysuhteet kärsivät, potilas erakoituu. Ihmisillä on ymmärryksen puute sairaudesta.
Boulton, T. 2018 Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion	Miten potilaat kokevat diagnoosin prosessina ja käytännössä.	Laadullinen tutkimus 25 naista +6 miestä 14/31 töissä	Diagnoosiprosessi oli hämmäntävä ja aiheutti epävarmuutta. Potilaat pitivät sitä turhana diagnoosina, koska se on lääketieteellisesti selittämätön. Diagnoosi on liian kattava, se voi johtaa muiden sairauksien huonoon hoitoon, jos kaikki oireet laitetaan suoraan fibromyalgian alle.
Dennis, N., Larkin, M. & Derbyshire, S. 2013 'A giant mess' – making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia	Potilaiden kokemus sairaudesta. Fibromyalgian monimuotisuuden takia, on tärkeä tietää kuinka potilas itse kokee sairautensa.	Hermeneuttinen tutkimus 19 naista + 1 mies 8/20 töissä	Fibromyalgian monet oireet koettiin häiritsevinä ja ne huolettivat potilaita. Oireiden hallinta ja arjesta selviytyminen vei energiaa ja aikaa. Väsymys ja fibrosumu vaikeuttivat jaksamista. Epävarmuus ja tiedon puute teki sairaudesta raskaan. Fibromyalgia vaikutti suhteisiin.

<p>Humphrey, L., Arbuckle, R., Mease, P., Williams, D., Samsoe, B. & Gilbert, C. 2010</p> <p>Fatigue in fibromyalgia: a conceptual model informed by patient interviews</p>	<p>Miten fibromyalgian väsymys koetaan potilaan näkökulmasta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>28 naista + 12 miestä 18/40 töissä</p>	<p>Fibromyalgian väsymys oli normaalia väsymystä pahempaa. Väsymys koettiin haittaavaksi ja sillä on suuri vaikutus elämään. Suuri osa kokee fatiikkia, joka haittaa elämää, vaikeuttaa keskittymistä ja kykyä muistaa asioita.</p>
<p>Lempp, H., Hatch, S., Carville, S. & Choy, E. 2009</p> <p>Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome</p>	<p>Selvittää potilaiden kokemukset diagnoosista, sairaudesta ja sen vaikutuksesta elämään, odotuksista ja kokemukset hoidoista.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>11 naista + 1 mies 4/12 töissä</p>	<p>Fibromyalgialla on paljon kielteisiä fyysisiä, henkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia potilaan elämään. Muut ihmiset ymmärtävät sairaudesta vain vähän. Sairaus vaikuttaa suuresti itsetuntoon ja johtaa helposti syrjäytymiseen. Potilailla ei ole tarpeeksi tietoa sairaudestaan.</p>
<p>Sallinen, M., Kukkurainen, M. & Peltokallio, L. 2011</p> <p>Finally heard, believed and accepted – Peer support in the narratives of women with fibromyalgia</p>	<p>Fibromyalgiaa sairastavien kokemukset vertaistuesta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus</p> <p>20 naista -</p>	<p>Pääosin vertaistukea pidettiin positiivisena, mutta vastaajat kokivat sen myötä myös pelkoa tulevaisuudestaan. Vertaistuki oli monelle turvasatama, tuki vähensi eristystä ja antoi mahdollisuuden saada ja jakaa tärkeää, oikeaa tietoa.</p>
<p>Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L. & Mikkelsen, M. 2009</p> <p>Women's Narratives on Experiences of Work Ability and Functioning in Fibromyalgia</p>	<p>Fibromyalgian pitkäaikaisvaikutukset arkeen, työhön ja toimintakykyyn ja elämään.</p>	<p>Narratiivinen tutkimus</p> <p>20 naista 6/20 töissä</p>	<p>Sairauden kokemus on hämmentävää. Oireet ovat vaativia ja johtivat osalla muiden elämäntilanteiden kanssa työkyvyttömyyteen. Kuntoutus aloitettiin yleensä liian myöhään. Potilaat kokivat, etteivät saaneet neuvoja tukien hakemiseen.</p>
<p>Sallinen, M., Kukkurainen, M., Peltokallio, L. & Mikkelsen, M. 2011</p>	<p>Kuinka fibromyalgiaa sairastavat naiset kokivat fibromyalgian väsymyksen.</p>	<p>Narratiivinen tutkimus</p> <p>20 naista 6/20 töissä</p>	<p>Väsymys on intensiivinen kokemus, se ahdistaa ja vaikuttaa koko elämään. Sitä pidettiin häiritsevimpänä oireena. Se oli en-</p>

“ I’m tired of being tired ” – Fatigue as experienced by women with fibromyalgia			nustamatonta ja se haittasi työntekoa, arkea, vähensi sosiaalista elämää ja saattoi aiheuttaa masennusta.
--	--	--	---