

Helsingin yliopisto - Helsingfors universitet - University of Helsinki ID 2006-619

Tiedekunta-Fakultet-Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos-Institution-Department Yhteiskuntapolitiikan laitos	
Tekijä-Författare-Author Lavikainen, Anniina			
Työn nimi-Arbetets titel-Title "Se ei ole kovin hovikelpoinen sairaus" : Fibromyalgiaa sairastavien kertomuksia ja kokemuksia arjesta moniselitteisen ja näkymättömän sairauden kanssa			
Oppiaine-Läroämne-Subject Sosiaalipolitiikka			
Työn laji-Arbetets art-Level Pro gradu		Aika-Datum-Month and year 2006-12-11	Sivumäärä-Sidantal-Number of pages 118 s.
<p>Tiivistelmä-Referat-Abstract</p> <p>Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, minkälaista on fibromyalgian kaltaista kroonista sairautta sairastavien arki ja elämä. Fibromyalgia on krooninen sairaus, jonka etiologia ei ole yksiselitteinen, ja jonka pääoireisiin kuuluvat krooninen kipu, väsymys ja uupumus. Fibromyalgiaa esiintyy noin 2 %:lla väestöstä. Fibromyalgiaa sairastavien arkea lähestyttiin tutkimalla sairastuneiden kertomuksia nojautuen sairauden kokemusta hahmottavaan teoreettiseen kirjallisuuteen sekä narratiivisuuteen ja sairausnarratiivien analysoimiseen.</p> <p>Tutkielman aineistona on 13 fibromyalgiaa sairastavan yksilöhaastattelua, jotka on tehty käyttämällä väljää teemahaastattelukehikkoa apuna. Enemmistö haastateltavista on keski-ikäisiä naisia, mutta joukossa on myös muutamia miehiä ja nuorempia henkilöitä. Tutkielman analyysimenetelmänä on narratiivinen analyysi ja varsinkin sairausnarratiivien tutkiminen. Sairastuneiden haastatteluja kohdeltiin narratiiveina myös siksi, että niiden kautta haluttiin päästä sairastuneiden sairauden kokemuksesta lähelle. Tutkielman tärkeimpinä teoreettisina lähteinä toimivat sekä sairauden kokemusta valottava teoreettinen kirjallisuus että laaja sairausnarratiiveja käsittelevä kirjallisuus, joista varsinkin Arthur Frankin (1995) <i>Illness narratives</i>-teos oli tutkielman aiheen kannalta tärkeä. Tutkielman päätutkimuskysymys selvitti fibromyalgiaa sairastavien sairauden kokemusta ja sen eri aspekteja. Lisäksi toinen yhtä tärkeä tutkimuskysymys selvitti onko fibromyalgiaa sairastavien kertomuksista löydettävissä Frankin hahmottelemia sairausnarratiivien piirteitä.</p> <p>Tutkielman tuloksena selviää, että fibromyalgia on sairautena moniselitteinen ja oireiltaan perinteisistä akuuteista sairauksista eroava sairaus. Fibromyalgiaa sairastavilla on käsityksiä, että fibromyalgia ei ole sairautena yleisesti hyväksytty, vaan se on pikemminkin kakkosluokan sairaus. Fibromyalgian alhaisella sairausstatuksella on suuria vaikutuksia sairastuneiden sairauden kokemukseen, joka vaikuttaa olevan pirstaleinen ja vaikea hahmottaa. Fibromyalgiaa sairastavien elämä on jatkuvaa kamppailua moniselitteisen sairauden kanssa, jota ei pysty kokonaan hallitsemaan. Fibromyalgiaa sairastavat ovat kohdanneet haasteellisia tilanteita ja vaikeuksia hoidollisessa kontekstissa, työelämässä ja sosiaalisessa elämässä. Näissä eri konteksteissa kohdatut vaikeudet ovat vaikuttaneet sairastuneiden sairauden kokemukseen. Suurimmat haasteet sairastuneille on tuonut fibromyalgian näkymättömyys ja moniselitteisyys.</p> <p>Fibromyalgiaa sairastavien kertomuksista on löydettävissä Frankin sairausnarratiivien piirteitä. Sairastuneiden kertomukset alkavat kaikilla Frankin ennalleenpalautumistarinan piirteistä, mutta fibromyalgian oireiden pitkittyessä kertomuksiin tulee paljon Frankin kaaosnarratiiveille ominaisia piirteitä. Kaaosta aiheuttaa fibromyalgian oireiden kontrolloimattomuus, kykenemättömyys löytää oikeaa diagnoosia tai hoitokeinoja oireiden helpottamiseen. Kuitenkin diagnoosin vihdoin löydyttyä, tarinat voivat palata hetkeksi ennalleenpalautumistarinoiden suuntaisiksi, mutta fibromyalgian oireiden vaihtelevuus sekä fibromyalgian kiistanalainen diagnoosi tuovat takaisin kaaostarinoiden piirteitä sairastuneiden kertomuksiin. Kaiken kaikkiaan eniten kaaosta sairastuneille aiheuttaa se, että heidän on vaikea saada omia tuntemuksiaan ja oireitaan todennetuksi muiden silmissä. Toisaalta joidenkin sairastuneiden kertomuksiin tulee myös etsintänarratiivien piirteitä, kun he ajan kuluessa ovat päässeet jollain tapaa sinuiksi fibromyalgian kanssa ja haluavat lisäksi auttaa muita fibromyalgiaa sairastavia toimimalla esimerkiksi tukihenkilönä tai levittämällä asiallista tietoa sairaudesta.</p> <p>Tärkeimmät käytetyt lähteet: Frank, Arthur: <i>Illness narratives</i> (1995), lisäksi esim. Garro, Linda (1994); Whitehead, Lisa (2006); Nettleton, Sarah (2006).</p>			
Avainsanat-Nyckelord-Keywords Frankin, Frank fibromyalgia taudit krooniset taudit kokeminen kokemukset kertomukset narratiivisuus narratiivinen tutkimus haastattelututkimus kipu sairaudet sairauden kokeminen			

sairausnarratiivit

Säilytyspaikka-Förvaringsställe-Where deposited

Muita tietoja-Övriga uppgifter-Additional information