

Opinnäytetyö (AMK)

Terveysala

Sairaanhoitaja (AMK)

Kevät 2015

Riina Lehtinen & Emmi Mäntynen

# FIBROMYALGIAA SAIRASTAVAN NAISEN ARKI KIVUN KANSSA

– Vertaistuen merkitys



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala| Sairaanhoidaja (AMK)

2015 Toukokuu | 50 sivua ja 4 liitettä

Ohjaajat Tiina Nurmela TtT, Nina Jumisko Ttm-opiskelija

Riina Lehtinen & Emmi Mäntynen

## FIBROMYALGIAA SAIRASTAVAN NAISEN ARKI KIVUN KANSSA– VERTAISTUEN MERKITYS

Fibromyalgia on tuki- ja liikuntaelinsairaus ja yksi yleisimmistä kroonisista sairauksista. Sairaus on yleisempää naisilla kuin miehillä. Suomessa sairauden esiintyvyydeksi on arvioitu 2-4% koko väestöstä. Sairauden tärkein piirre on krooninen kipu, jota esiintyy lihaksissa ja sidekudoksessa. (Reumaliitto 2011.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista vertaistukea fibromyalgiaa sairastavat naiset saavat ja miten se vaikuttaa elämiseen kivun kanssa jokapäiväisessä elämässä ja arjessa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tietoa Turun seudun reumayhdistyksen toiminnasta ja sen tarjoamasta vertaistuesta fibromyalgiaa sairastaville naisille. Opinnäytetyö sijoittuu hankkeeseen ”Ihmisen hyväksi – matalan kynnyksen palveluita”, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä Turun ammattikorkeakoulun yhteistyöhanke. Tutkimusongelmat, joilla opinnäytetyölle etsitään vastausta ovat millaista fibromyalgiaa sairastavan naisen arki on kivun kanssa, millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä, millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuellalla kivun kokemisessa sekä millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuellalla fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä?

Opinnäytetyön empiirinen osa toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla haastattelemalla kolmea Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmän jäsentä. Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä. Tuloksia vahvistivat asiat, jotka nousivat esille tiedonhaussa, kuten kivun kokemisen yksilöllisyys ja uupumuksen vaikutus siihen.

Tuloksista selvisi, että vertaistuellalla on tärkeä osa fibromyalgiaa sairastavien naisten arjessa sekä sen sujumisessa kivun kanssa. Vuorovaikutus ja kokemusten jakamisen tärkeys samaa sairautta sairastavien kanssa nousi erityisesti esille tuloksissa. Kivun kokemiseen ja sen ilmenemiseen vaikuttaa tulosten perusteella ensisijaisesti koettu uupumus. Uni on tulosten mukaan tärkein vaikuttava tekijä sekä uupumukseen että kipuun.

Itse fibromyalgialle toivottiin haastattelujen perusteella lisää näkyvyyttä sekä tietämystä. Jatkotutkimusaiheina tulosten perusteella voitaisiin selvittää, kuinka paljon hoitohenkilökunta tietää ja tuntee fibromyalgiaa ja sen hoitoa sekä miten fibromyalgialle voitaisiin saada lisää näkyvyyttä. Näiden lisäksi voitaisiin tutkia ja verrata muiden Pohjoismaiden fibromyalgia potilaiden saamaa hoitoa ja tukea.

ASIASANAT: Fibromyalgia, naiset, kipu, vertaistuki, arki, potilasjärjestöt

[Avainsanat]

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health care | Registered nurse (AMK)

May 2015 | 50 pages and 4 4 attachments

Instructors Tiina Nurmela PhD, Nina Jumisko MNSc-student

Riina Lehtinen & Emmi Mäntynen

# A FEMALE FIBROMYALGIA PATIENT'S EVERYDAY LIFE WITH PAIN – THE IMPORTANCE OF PEER SUPPORT

Fibromyalgia is a musculoskeletal disease and one of the most common chronic diseases. The disease is more common in women than in men. In Finland, prevalence of the disease has been estimated to be 2-4 % of the total population. The main feature of the disease is chronic pain which occurs in muscles and connective tissue. (Reumaliitto 2011.)

The purpose of this thesis is to determine what kind of peer support fibromyalgia patients receive, and how it affects dealing with the pain in everyday life. The objective of the thesis is to increase the knowledge of the activities of Turun seudun reumayhdistys and the peer support offered by the organization to female patients with fibromyalgia. The thesis is part of a project titled "Ihmisen hyväksi – Matalan kynnyksen palveluita", which is a co-operative project by social and health organizations and Turku University of Applied Sciences.

The empirical part of this thesis was executed by qualitative research. Material was collected through theme interviews of three members of a peer support group of Turun seudun reumayhdistys. Inductive content analysis was used when analyzing the material. The results were confirmed by issues which were highlighted in information retrieval, such as the individual nature of experiencing pain and how exhaustion affects it.

The results revealed that peer support has an important part in the daily lives of women with fibromyalgia, and helps them cope with the pain in everyday life. Interaction and the importance of sharing experiences with sufferers of the same disease, became particularly apparent in the results. Based on the results, exhaustion is what primarily affects the perception of pain and its occurrence. Results have shown that sleep has the most impact on both exhaustion and pain.

According to the interviews, it is important to raise awareness and increase the visibility of fibromyalgia itself. Based on the results, further research could focus on how much the medical staff knows about fibromyalgia and its treatment, and also how we could bring more visibility to the disease. In addition, we could study and compare the care and support received by fibromyalgia patients in other Nordic countries.

KEYWORDS:

Fibromyalgia, women, pain, peer support, every day, patient organizations

**TIIVISTELMÄ**

**ABSTRACT**

## **SISÄLTÖ**

<b>1. JOHDANTO</b>	8
<b>2. FIBROMYALGIA SAIRAUTENA</b>	9
2.1 Diagnosointi	9
2.2 Oireet	11
2.3 Hoito	11
<b>3. KIPU</b>	14
3.1 Kipu oireena	14
3.2 Akuutti ja krooninen kipu	15
3.3 Kipu fibromyalgiassa	17
<b>4. FIBROMYALGIAN VAIKUTUKSET ARKIELÄMÄÄN</b>	19
4.1 Sairauden kokonaisvaltaiset vaikutukset arkielämään	19
4.2 Kroonisen kivun vaikutukset arkielämään	21
<b>5. VERTAISTUKI</b>	23
5.1 Vertaistuki käsitteenä	23
5.2 Vertaistuen merkitys fibromyalgiassa	23
5.3 Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmä	24
<b>6. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT</b>	26
<b>7. OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN</b>	27
7.1 Tutkimusmenetelmä	27

7.2 Haastattelun suunnittelu ja haastattelurungon rakentaminen	28
7.3 Kohderyhmä ja aineiston keruu	29
7.4 Aineiston analyysi	30
<b>8. TULOKSET</b>	<b>32</b>
8.1 Fibromyalgiaa sairastavan naisen arki kivun kanssa	32
8.2 Tuki, jota fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä	34
8.3 Turun seudun reumayhdistyksen tarjoaman vertaistuen merkitys kivun kokemisessa	35
8.4 Turun seudun reumayhdistyksen tarjoaman vertaistuen merkitys fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä	36
8.5 Yhteenveto tutkimustuloksista	37
<b>9. OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>40</b>
<b>10. POHDINTA</b>	<b>42</b>
10.1 Vertaistuen merkitys fibromyalgiaa sairastavien naisten arjessa kivun kanssa	43
10.2 Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmä	44
10.3 Jatkotutkimusaiheet ja tutkimuksen kriittinen tarkastelu	45
<b>11. LÄHTEET</b>	<b>46</b>

## **LIITTEET**

LIITE 1. TEEMAHAASTATTELURUNKO

LIITE 2. SAATEKIRJE

LIITE 3. SUOSTUMUSLOMAKE

LIITE 4. TIEDONHAKUTAULUKKO

## **KUVIOT**

KUVIO 1. FIBROMYALGIAN KIPUPISTEET

KUVIO 2. LUOKITTELU

KUVIO 3. TULOSTEN YHTEENVETO

## **TAULUKOT**

TAULUKKO 1. ARKI KIVUN KANSSA

TAULUKKO 2. TOIVEET VERTAISTUKIRYHMÄLTÄ

TAULUKKO 3. VERTAISTUEN MERKITYS KIVUN KOKEMISESSA

TAULUKKO 4. VERTAISTUEN MERKITYS ARKIELÄMÄSSÄ



# 1 JOHDANTO

Fibromyalgia on tuki- ja liikuntaelinsairaus ja yksi yleisimmistä kroonisista sairauksista. Sairaus on yleisempää naisilla kuin miehillä. Suomessa sairauden esiintyvyydeksi on arvioitu 2-4% koko väestöstä. Sairauden tärkein piirre on krooninen kipu, jota esiintyy lihaksissa ja sidekudoksessa. (Reumaliitto 2011.)

Tämä opinnäytetyö sijoittuu hankkeeseen ”Ihmisen hyväksi – matalan kynnyksen palveluita”. Hankkeen tavoitteena on lisätä ihmisten tietämystä erilaisista sairauksista ja näin parantaa erilaisten potilasryhmien hyvinvointia. Hankkeen avulla on tarkoitus tuoda erilaisten potilasjärjestöjen toimintaa tutummaksi ja mahdollisesti lisätä yhteistyötä eri sektoreiden välillä sekä luoda uusia työpaikkoja terveysalan ammattilaisille.

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui reumataudeista fibromyalgia. Tutustuttaessa sairauteen kävi ilmi, että suurin osa potilaista on naisia. Tämän vuoksi opinnäytetyössä käsiteltiin fibromyaliatia nimenomaan naispotilaan näkökulmasta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista vertaistukea fibromyaliatia sairastavat naiset saavat ja miten se vaikuttaa elämiseen kivun kanssa jokapäiväisessä elämässä ja arjessa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tietoa Turun seudun reumayhdistyksen toiminnasta ja sen tarjoamasta vertaistuesta fibromyaliatia sairastaville naisille. Opinnäytetyön aihe on tärkeä sairautta sairastavien potilaiden hyvän arjen tukemisen kannalta. Hoitohenkilökunnan on tärkeää huomioida kolmannensektorin palvelut ja niiden tarjoama tuki potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus ja se toteutetaan teemahaastattelun avulla.

## 2. FIBROMYALGIA

### 2.1 Diagnosointi

Fibromyalgialle on tarkat diagnostiset kriteerit. Ne määriteltiin ja otettiin käyttöön vuonna 1990. Fibromyalgia luokitellaan kuuluvaksi luokkaan määrittelemätön reumatauti. Kriteerit sairaudelle on laatinut American College of Rheumatology. Kriteerit edellyttävät laaja-alaista kipua, joka on kestänyt vähintään kolme kuukautta. Fibromyalgialle tyypillisiä kipupisteitä on 18, joista vähintään 11 pitää olla kivuliaita lääkärin painaessa sitä neljän kilon voimalla. Diagnostiset kriteerit ovat helpottaneet sairauden diagnosointia, mutta toisaalta taas niitä on arvosteltu. Usein potilailla saattaa olla vähemmän kipupisteitä, mutta silti selviä muita fibromyalgian oireita, kuten uniongelmia ja kognitiivisia häiriöitä. Sairauden diagnosoimisesta käydäänkin edelleen tiukkaa keskustelua. (Kukkurainen 2006, 21-22.)

Useille lääkäreille sairauden diagnosointi on vaikeaa ja haastavaa, koska kivun todenperäisyyteen ei löydy selkeää syytä. Usein masennus, kipu ja unihäiriöt esiintyvät yhdessä ja tällöin on vaikea selvittää mikä on oireiden syy ja mikä on niiden seuraus. (Haavisto 2010, 12.) Diagnoosin tekemisessä saattaa kestää jopa 3-5 vuotta, sillä fibromyalgia diagnosoidaan usein väärin tai se jää diagnosoimatta. Sairaus sekoitetaan usein myös esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoimintaan, nivelreumaan ja usein potilaat saattavat kuulla kärsivänsä masennuksesta. (Haavisto 2011, 135-136.) Lääkärit saattavat suhtautua fibromyalgiaa sairastaviin epäillen, joka johtaa pitkiin tutkimuksiin eikä oikeaa diagnoosia saada pitkään aikaan. Tämä on potilaalle turhauttavaa ja lisää henkistä raskautta. (Hannonen 2005, 3626.)

Sairauden diagnosoinnissa on erityisen tärkeää kuunnella potilasta. Tärkein oire fibromyalgiassa on jokapäiväistä elämää haittaava kipu ja uupumus. Useat fibromyalgiaa sairastavat kokevat masentuneisuutta ja ahdistusta ja näiden tunnistamisen kannalta potilaan haastattelu kokonaisvaltaisesti on tärkeää. Haastattelun kautta pyritään saamaan selkeä kokonaiskuva oireista. Diagnosoinnissa on

tärkeä muistaa, että fibromyalgia esiintyy usein muiden sairauksien kanssa ja erotusdiagnostiikka on tärkeää, sillä jokaista sairautta tulee hoitaa erikseen. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.)

Fibromyalgia voi kehittyä monella eri tapaa ja sairaudella on erilaisia alaryhmiä. Se voi puhjeta akuutisti infektion yhteydessä tai hitaasti kroonistuen. Monet tekijät altistavat sairaudelle. Niitä voivat olla esimerkiksi yksilölliset tekijät kuten perimä ja elämäntavat. (Kukkurainen 2006, 22.) Suomessa on tehty kaksoistutkimus, jossa fibromyalgiaa tutkittaessa selvisi, että periytyvyys selittää noin puolet fibromyalgiaan sairastumisen riskistä. Fibromyalgiaan saattaakin sairastua henkilö, jolla on pitkäaikaisen psyykkisen ja fyysisen rasituksen lisäksi perinnöllinen taipumus sairauteen. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.) Myös työn raskavuus ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat sairauden kehittymiseen. Sairastavan saama tuki esimerkiksi perheenjäseniltä tai ystäviltä vaikuttaa mahdolliseen fibromyalgian puhkeamiseen. Laukaisevia tekijöitä on yhdistetty fibromyalgiaan paljon. Niitä ovat muun muassa trauma, erilaiset infektiot, muut kiputilat ja stressi. (Kukkurainen 2006, 22.)

Sairaus jaetaan usein kolmeen alaryhmään. Ensimmäinen on primäärinen eli idiopaattinen fibromyalgia, johon ei ole tunnettua syytä. Toinen on sekundäärinen fibromyalgia, joka esiintyy autoimmuunisairauksien yhteydessä. Kolmas alalaji on traumaperäinen fibromyalgia, joka laukeaa fyysisen trauman seurauksena. (Haavisto 2010, 13.) Fibromyalgian syntyperää ei tunneta mutta sen ei uskota olevan itsenäinen sairaus vaan oireet kehittyvät erilaisilla mekanismeilla. (Mustajoki 2014.)

Sairauden varhainen diagnosointi on tärkeää kokonaisvaltaisen hoidon kannalta, jotta potilaan toimintakyky saataisiin mahdollisimman hyväksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että diagnoosin saamisella on positiivinen vaikutus potilaan elämänlaatuun. Diagnosointi vaikuttaa positiivisesti sairastavien terveyteen ja vähentää oireita. (Hannonen 2005, 3626.)

## 2.2 Oireet

Fibromyalgia on kipu-uupumusoireyhtymä, jossa ihminen kokee usein sekä fyysistä että psyykkistä kuormitusta. Sairastavien kivunsäätelyjärjestelmä ja sympaattinen hermosto on herkistynyt. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.) Sairaus on aaltoillen kulkeva oireyhtymä ja oireiden voimakkuus ja niiden kestojaksot vaihtelevat. (Stenbäck 2014.)

Kipu on sairauden tärkein oire ja se on kroonista. (Haavisto 2010, 12.) Kivun lisäksi fibromyalgia aiheuttaa yleistilan laskua, johon liittyy unihäiriöitä, jaksamattomuutta ja toimintakyvyn alentumista. Tämä ilmenee esimerkiksi fyysisen kunnon huononemisenä ja kömpelyytenä. Lisäksi saattaa esiintyä yksilöllisesti erilaisia psyykkisiä, neurologisia ja somaattisia oireita. Konkreettisia oireita, joita fibromyalgiassa esiintyy näiden lisäksi on muun muassa aamujäykkyys, tihentynyt virtsaamistarve, limakalvojen kuivuminen, hengenahdistus, lihaskrampit ja näköhäiriöt. (Haavisto 2011, 134.) Oireita pahentavat erilaiset ulkoiset tekijät, kuten lämpötilan vaihtelut ja ruokavalio. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.)

Myös masentuneisuus on yleistä fibromyalgiaa sairastavilla. Sitä on arvioitu useissa eri tutkimuksissa ja niissä tulokset vaihtelevat 20% ja 86% välillä. Suomalaista aineistoa tutkittaessa masennusdiagnoosi voitiin todeta noin 67%:lla naispotilaista, jotka kävivät reumatologian poliklinikalla. Fibromyalgiaa sairastavat kokevat usein enemmän toivottomuutta, pelokkuutta ja levottomuutta kuin terveet. Myös erilaisten tunteiden tunnistaminen on usein vaikeaa. (Kukkurainen 2006, 23-24.)

## 2.3 Hoito

Fibromyalgian hoidossa on tärkeää hyvin toimiva potilaan ja lääkärin välinen hoitosuhde, sillä näin turvataan mahdollisimman hyvä ja yksilöllinen hoito. Moniammatillinen yhteistyö on tarpeen etenkin vaikeasti oireilevien fibromyalgiapotilaiden kohdalla. Paras mahdollinen hoito saadaan taattua potilaalle siten, että

tilanne kartoitetaan kokonaisvaltaisesti. Ohjataan ja opetetaan potilasta keinoihin, joiden avulla selviytyä arjesta sairauden kanssa. On tärkeää ottaa huomioon sekä fyysisen, psyykkisen että sosiaalisen tuen tarve. Myös lääkitys on otettava huomioon yhtenä hoidon osana. (Hannonen 2005, 3628.)

Fibromyalgian hoidossa käytetään lääkkeetöntä hoitoa ja lääkehoitoa. (Clauw 2011, 51.) Lääkkeetön hoito on enemmän suositeltavaa, sillä osalle sairastavista saattaa olla lääkehoidosta enemmän haittaa kuin hyötyä. Yksilöllisesti suunniteltu lääkehoito voi kuitenkin lievittää oireita, mutta oireettomaan tilaan sillä ei päästä. Oireet saattavat vähentyä jopa puoleen, joka on todella hyvä hoidon tulos. Kipu, uniongelmat ja uupumus ovat fibromyalgian yleisimpiä oireita, joita hoidetaan lääkityksellä. Lääkkeettömillä hoitokeinoilla taas pyritään parantamaan potilaan elämänhallintaa ja toimintakykyä. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.)

Lääkehoitoa kokeiltaessa on hyvä aloittaa pienin annoksin, koska usein haittavaikutukset ilmenevät heti kun taas hyötyjä joutuu odottamaan kauemmin. Lääkityksenä fibromyalgiaan käytetään usein analgeetteja, jotka tasapainoittavat keskushermoston kivunsäätelyä ja auttavat myös masennukseen ja parantavat unta. Tulehduskipulääkkeitä ei suositella käytettävän, sillä niistä ei ole hyötyä fibromyalgian hoidossa, koska kyseessä ei ole tulehduksellinen sairaus. Parasetamoli on monella fibromyalgia sairastavalla käytössä, mutta sen hyödyistä sairauden hoidossa ei niinkään ole tietoa. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.)

Parantavaa hoitoa fibromyalgiaan ei ole. Hoidossa ja kuntoutuksessa on tärkeintä, että potilas ymmärtää itse omaa sairauttaan, tietää erilaisia liikuntamuotoja, joilla helpottaa oireita, pyrkii parantamaan unenlaatua sekä pyrkii ratkomaan erilaisia ongelmia, jotka aiheuttavat psyykkistä taakkaa itselle. Parhaita oireita lievittäviä hoitoja fibromyalgiaan ovat liikunta, laihduttaminen ja unenlaadun parantaminen. (Mustajoki 2014.) Säännöllisellä liikunnalla onkin todettu olevan positiivisia vaikutuksia krooniseen kipuun fibromyalgiassa. (Kujala 2014, 1877; Valkeinen 2007,13.) Myös unenlaatu, mieliala ja fyysinen toimintakyky ovat parempia liikuntaa harrastavilla. (Vural ym. 2014, 1561.)

Erilaisilla hoito- ja kuntoutusohjelmilla on todettu olevan erilaisia positiivisia vaikutuksia fibromyalgiaa sairastaville. Tällaisia vaikutuksia oli muun muassa kivun väheneminen. Myös erilaisia lääkehoitokokeiluja on tehty ja niillä on saatu aikaan parannusta fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn, kipuun ja yleisesti terveydentilaan. (Kukkurainen 2006, 51.) Vaikeimmissa fibromyalgia tapauksissa laaditaan usein potilaalle henkilökohtainen kuntoutusohjelma, johon kuuluu liikunnan ja rentoutuksen lisäksi lääkehoitoa ja psykoterapiaa. (Mustajoki 2014.)

Sairauden hoito tulisi pyrkiä järjestämään perusterveydenhuollossa. Kuitenkin tarkempi diagnoosin varmistaminen ja kuntoutus järjestetään usein erikoissairaanhoidossa. Fibromyalgiaa sairastavat eivät ole oikeutettuja jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle. (Hannonen 2007, 615.) Sen sijaan sairauslomat ovat yleisiä fibromyalgiaa sairastavilla. Lääkärin läheteellä potilailla on kuitenkin mahdollisuus päästä Kelan kustantamaan kuntoutukseen. Kuntoutuksessa sairautta sairastavat saavat vertaistuen lisäksi moniammatillista apua. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.)

## 3. KIPU

### 3.1 Kipu oireena

Yksi ihmisen aisteista on kipu. Kivun kokemiseen liittyy aina sekä tunto että tunnekokemus, tämä erottaa sen muista aisteista. Kansainvälisen kivuntutkimusjärjestön mukaan kipu on epämiellyttävä sensorinen ja emotionaalinen kokemus, joka liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudonvaurioon ja jota kuvataan kudonvaurion käsittein. (IASP: International association for the study of pain; Granström 2010, 14.) Käsitteenä kipua on ongelmallista määritellä. Eri tieteenalat tarkastelevat usein kipua eri näkökulmista. (Eloranta 2002, 3.) Kipu on osa elämää ja lähes jokainen kokee sitä jossain elämän vaiheessa. Kipu kuuluu ihmisen biologisiin elintoimintoihin ja on aina yksilöllistä. (Granström 2010, 16; Haanpää ym. 2012, 14-15.) Tämä tekee sen sanallisen kuvailun täsmällisesti mahdottomaksi. Samoin kuin ei voida esimerkiksi kuvailla miltä maksan toiminta tuntuu. (Granström 2010, 22-23.) Oikeiden sanojen löytäminen on vaikeaa ja tämän vuoksi usein kipua kuvailtaessa käytetään erilaisia vertauksia, kuten ”tuntuu kuin raavittaisiin raavinraudalla”. Vaikka kipu on yksilöllinen kokemus ja sisältää yksilöstä riippuen erilaisia tuntemuksia, vaikuttaa sen kokemiseen ja käsittelyyn myös ulkopuoliset tekijät, kuten esimerkiksi uskonto ja kulttuuri. (Granström 2010, 22-23.) Kivun kokemuksia voidaan siis tarkastella monilta eri osa-alueilta. Myös aikaisemmat kokemukset kivusta on otettava huomioon tarkasteltaessa sitä. (Eloranta 2002, 5.)

Kivunkokemukseen kuuluvat yhdessä siis tunto ja tunne. Tunnon tehtävänä on aiheuttaa havainto kivusta, jonka jälkeen ihminen tuntee kivun epämiellyttävänä. Kivuliaat tuntemukset, eivät kuitenkaan ole kipua jos tunto kivun aiheuttajasta puuttuu. Kipuaistimus on aina negatiivinen, koska se on luonteeltaan kipua. (Ojala 2015, 17.) Tunnon ja tunteen tarkoituksena on yhdessä herättää elimistö huomaamaan epänormaalintilan, josta on pyrittävä mahdollisuuksien mukaan pois. Kipu aiheuttaa epämiellyttävän tunteen lisäksi elimistössä usein myös muita tuntemuksia, kuten pelkoa tai helpotusta. Kivun tehtävänä on elimistön

puolustaminen sekä varoittaminen elimistöä uhkaavista tekijöistä, kuten murtumasta jalassa tai haavasta iholla. (Vainio 2004, 67.) Esimerkiksi tapaturman jälkeen usein pelästyy ja miettii miten pahasti kävi tai mahdollisen käden tunnottomuuden jälkeen pikkuhiljaa palaava puutumisen tunne raajassa on helpottavaa. Ihmiset aistivat kivun ja epämiellyttävän tunteen samoin, mutta kivun voimakkuuden ja siitä seuraavat tunteiden vaihtelut koetaan erilalla yksilöstä riippuen. (Granström 2010, 17-18.)

### 3.2 Akuutti ja krooninen kipu

Kipu jaetaan akuuttiin eli lyhytaikaiseen ja krooniseen eli pitkäaikaiseen kipuun. Näiden kahden kiputilan synty ja hoidot ovat erilaisia. Näistä akuutin kivun tehtävänä on ilmoittaa elimistölle mahdollisesta uhasta ja tämän kautta ihminen oppii esimerkiksi, ettei teräviin ja polttaviin asioihin pidä koskea. Syy akuutin kivun syntyyn löytyy jostain elimellisestä tekijästä, kuten mahdollisesti leikkauksesta tai synnytyksestä. Akuutissa kivussa kipukokemus lievenee paranemisen myötä, esimerkiksi synnytyksessä synnytyksen jälkeen kivut ovat melko nopeasti lieventyneet. (Vainio 2004, 17.)

Krooninen kipu on ongelma maailman laajuisesti. Noin yksi kolmesta suomalaisesta työikäisestä kärsii kroonisesta kivusta. (Hagelberg & Haanpää 2015, 249-254.) Lisäksi kaksi kolmesta lääkärin käynnistä johtuu tästä. Se aiheuttaa ihmisen toiminnassa sekä fyysisiä että psyykkisiä muutoksia. Kivun kestettyä yli kolme kuukautta on se kroonista, tällöin se on ylittänyt kudonvaurion normaalin paranemisajan. (Haanpää ym. 2012, 4.) Kroonisessa kivussa kipu on jäänyt, vaikka kudonvaurio on jo parantunut. (Ojala 2010, 4.) Kroonista kipua on haasteellista hoitaa, koska se ei ole vain pelkästään kipua. Suomessa krooninen kipu aiheuttaa kustannuksia vuodessa noin 600 miljoonaa euroa. Kukaan ei kuitenkaan voi mitata sitä miten paljon kroonisesta kivusta kärsiminen vaikuttaa elämänlaatuun. (Ojala 2015, 18.) Krooninen kipu ei siis ole akuutin kivun pitkitymistä, koska kroonistuessaan se aiheuttaa kivun lisäksi muita muutoksia elämässä. (Wall 2000, 162.) Hoidossa tärkeää on hyvä vuorovaikutus potilassuh-



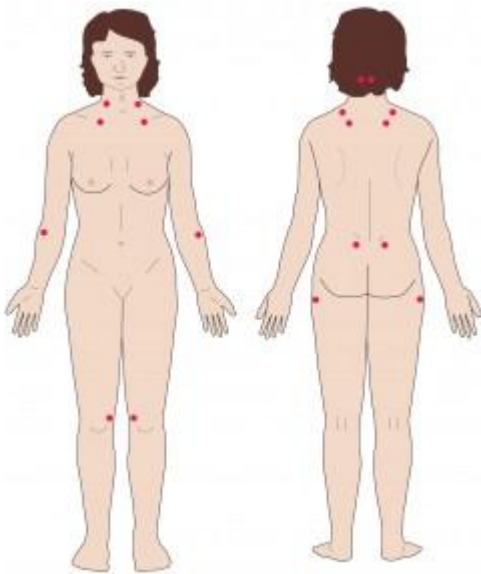
teessa. On erittäin tärkeää, että potilaalle muodostuu tunne, että hänen sairautensa ja oireet otetaan vakavasti. Hyvän suhteen syntymisen edellytyksiä ovat kuuntelu, ymmärtäminen ja kunnioittaminen. (Estlander 2003, 168-169.) Potilaan tutkimiseen tulee käyttää riittävästi aikaa, jotta kivusta saadaan muodostettua kattava kuva. Tämä edellyttää yleensä useita tapaamisia potilaan kanssa. (Hagelberg & Heiskanen 2012, 249-254.)

Kroonisesta kivusta kärsivä ihminen kokee kivun lähinnä elämää rajoittavana ja mieltä lannistavana tekijänä. Pitkään jatkuessaan kipu menettää alkuperäisen merkityksensä kehoa suojaavana tilana. (Vainio 2004, 67.) Krooninen kipu on monimutkainen yhdistelmä erilaisia oireita, jotka ottavat hallintaan ihmisen koko kehon. Ne saattavat viedä mukanaan ihmisen mielen ja lopulta koko elämän. Kroonisessa kivussa usein henkinen kärsimys on vaikeampaa kuin kivun aiheuttamat fyysiset rajoitteet. Avuttomuus nousee vahvasti esille erityisesti tapauksissa, joissa kivulle on vaikeaa löytää selkeää selitystä. Krooniseen kipuun liittyy fyysisen kivun lisäksi vahvasti emotionaalinen ja psyykkinen puoli, jotka vaikuttavat kivun voimakkuuden kokemiseen. Ihmisillä, jotka kärsivät kroonisesta kivusta on todettu olevan kahdeksankertainen riski sairastua masennukseen kuin ilman kipua elävillä. (Ojala 2015, 29.) Kroonisesta kivusta kärsivä tarvitsee usein tukea myös sosiaalisesti erilaisten etuuksien muodossa. Sosiaalisten etuuksien saanti, joita yhteiskunta tarjoaa voi olla ongelmallista, koska kipu ei näy ulospäin ja sen olemassaolo kyseenalaistetaan helposti. (Manner 2006, 7-8.)

Kivun voimakkuuden arviointia varten on kehitetty erilaisia mittareita. Niistä yleisimmin käytössä on VAS (Visual Analogue Scale), jossa kivun kovuus mitataan numeerisesti 0-10 ,jossa 0=ei kipua ja 10=pahin mahdollinen kipu. VAS:n käyttö vaatii kuitenkin hyvää kognitiota, jonka vuoksi mittarin käyttö on vaikeaa erityisesti lapsilla ja vanhuksilla. (Ojala 2015, 25.) VAS:ssa kipua voidaan numeroiden lisäksi kuvailla myös sanallisesti: lievä, kohtalainen, voimakas. Kivun voimakkuuden lisäksi kipua tulee arvioida sen laadun ja toimintarajoitteiden kautta. (Pakkala 2005, 1.)

### 3.3 Kipu fibromyalgiassa

Fibromyalgia potilaiden keskushermosto on altis aistimaan kipua ja sitä sairastavien kipukynnys on terveitä ihmisiä huomattavasti alhaisempi. (Haavisto 2011, 135.) Kipua fibromyalgiassa esiintyy laaja-alaisesti sidekudoksissa ja lihaksissa sekä sille tyypillisissä kipupisteissä. (Stenbäck 2014; Viitanen 2001, 3689.) Kipupisteitä fibromyalgiassa on muun muassa kyynerpäissä, hartioissa, polvissa, lantiolla sekä rintakehällä (Kuva 1. Kipupisteet fibromyalgiassa). (King 2011, 158.) Kiputunteukset ovat usein kovia ja tuntuvat etenkin luuliitoskohdissa. (Kivikoski & Hannonen 2013, 1409-1415.) Kipukokemus on useimmilla potilailla jatkuvaa ja potilaat kuvaavat kivun olevan kolottavaa, jäytävää, polttavaa, kirvellevää ja viiltävää. Usein kipu alkaa paikallisena ja pikkuhiljaa leviää laajemmalle alueelle kehossa. Kivun sijainti ja sen voimakkuus vaihtelevat. Erilaiset ulkoiset ärsykkeet sekä psyykinen stressi saattavat pahentaa kivun kokemista. (Stenbäck 2014.)



Kuvio 1. Kipupisteet fibromyalgiassa

(Kivikoski & Hannonen 2013.)

Fibromyalgiaa sairastavat kokevat usein elävänsä kivun ehdoilla. Useat kertovat, että on vaikeaa ennustaa kuinka kipeä on minäkin päivänä, sillä kiputunte-

mukset ovat hyvin vaihtelevia. (McMahon ym. 2012, 1364.) Kipukokemus on jokaisella potilaalla yksilöllinen ja kipua helpottavat ja pahentavat tekijät ovat myös potilaskohtaisia. Kivunhoidossa ensisijaista on liikunnan lisääminen joka-päiväiseen toimintaan. (Stenbäck 2014; Estlander 2003, 12.)

## 4. FIBROMYALGIAN VAIKUTUKSET ARKIELÄMÄÄN

### 4.1 Sairauden kokonaisvaltaiset vaikutukset arkielämään

Fibromyalgia on vaikeaoireinen sairaus ja sen kanssa eläminen tuo monenlaisia haasteita sitä sairastavan elämään. Se huonontaa yleistä toimintakykyä, jaksamista ja saattaa johtaa jopa työkyvyttömyyteen. Normaalista toimintaa vaikeuttavat univaikeudet, kipu ja psyykkiset oireet, joita sairaudesta seuraa. (Stenbäck 2014.) Yleensä tehtävät, joissa vaaditaan kestävyyttä, voimaa tai näppäryyttä ovat heikentyneet fibromyalgiaa sairastaneilla ja he eivät kykene täysin tällaisiin tehtäviin. (Stenbäck 2014.) Toimintakyvyn ja fyysisen suorituskyvyn huonontuessa saattaa fibromyalgia aiheuttaa myös ahdistuneisuutta tai jopa masennusta. (Traska ym. 2011, 632; Hughes 2006, 112.)

Fibromyalgian moninaiset oireet vaikuttavat sairastavan elämänlaatuun ja toimintakykyyn useilla ulottuvuuksilla. Kipujen ja muiden oireiden kourissa monet arkiset asiat ja tehtävät vaikeutuvat ja rajoittuvat. Se vaikuttaa sairastavien perhe-elämään, muuhun sosiaaliseen elämään sekä työelämään ja harrastuksiin. (Kukkurainen 2006, 41-42.)

Fibromyalgia aiheuttaa kipua fyysisessä rasituksessa tai sen jälkeen ja tämän takia fibromyalgia vaikuttaakin paljon myös työkykyyn erityisesti fyysistä työtä tekevillä. (Markkula 2014, 33; Sallinen ym. 2011, 14.) Fibromyalgia saattaa johtaa työkyvyttömyyteen. On kuitenkin todettu, että työssä käyvät fibromyalgiaa sairastavat voivat paremmin kuin ne, jotka eivät käy töissä. (Kukkurainen 2006, 50.)

Fibromyalgiaa sairastavien yleinen oire on uupumus ja uniongelmat. (Kukkurainen 2006, 21.) Se, miten sairaus vaikuttaa unenlaatuun vaihtelee ja on yksilöllistä. Joillain fibromyalgiaa sairastavilla on vaikeuksia saada unta, joidenkin unenlaatu on huonoa ja jotkut heräilevät keskellä yötä tai liian aikaisin. (Wagner ym. 2012, 191.) Unenlaatu on huono ja voimakasta väsymystä koetaan etenkin aamulla joka pahenee uudelleen iltapäivällä. Väsymys vaikuttaa olennaisesti

sairastavien elämänlaatuun sekä toimintakykyyn, sillä se vie kaikki voimavarat. (Kukkurainen 2006, 22.) Huono unenlaatu on yhteydessä olennaisesti myös kipuun, ahdistukseen ja masennukseen sekä päivittäisten toimintojen tehokkuuteen. (Miro ym. 2011, 809.)

Fibromyalgia on vaikeasti diagnosoitava sairaus eikä se näy ulospäin. Tästä johtuen sairautta sairastavat joutuvat usein epäilyn kohteeksi eikä heitä oteta tosissaan. (Kukkurainen 2006, 22.) Tämä vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja tätä kautta myös tukeen. Onkin todettu, että määrittelemätöntä tuki- ja liikuntaelinsairautta sairastavat naiset ovat sosiaalisesti rajoittuneempia ja saavat vähemmän tukea. (Kukkurainen 2006, 42.) Usein fibromyalgiaa sairastavat saattavat itsekin olla hyvin epävarmoja oireistaan ja sairaudestaan, sillä heitä ei aina pidetä uskottavina. (Juuso ym. 2013, 695.)

On tärkeää pyrkiä tukemaan sairastavien toimintakykyä monenlaisilla keinoilla. Sairauden moninainen oireisto vaikuttaa usein hyvin negatiivisesti sairastavien elämänlaatuun ja arkeen ja tämän takia on tärkeää pyrkiä erilaisilla keinoilla esimerkiksi masentuneisuuden lievittämiseen ja erilaisten stressin hallintakeinojen oppimiseen. Sairauden kanssa pärjäämiseen ja arjen helpottamisen kannalta on myös tärkeää luottamus sairastavan ja hoitavan henkilökunnan välillä sekä läheisten suhtautuminen sairauteen. Läheisten läsnäolo on erityisen tärkeää fibromyalgiaa sairastavalle ja sillä on todettukin olevan vaikutuksia sairastavien kivun käsittelyyn ja säätelyyn monella eritasolla. (Kukkurainen 2006, 50-51.)

Vaikka elämänlaatu yleensä huononee sairauden myötä, on myös todettu, että osa kokee voivansa melko hyvin sairaudesta huolimatta. Sopeutuminen ja mukautuminen sairauteen onkin varsin yleistä, kun kyseessä on krooninen sairaus. (Kukkurainen 2006, 49.)

Useissa tutkimuksissa, jossa tutkitaan terveyteen liittyvää elämänlaatua, on käytetty mittarina SF-36. Se mittaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja sitä, millaisena oma terveys koetaan. Fibromyalgiapotilaiden elämänlaatua mitattaessa on käytetty myös siihen erityisesti luotua FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire) mittaria. Se mittaa sairauden vaikutusta arkielämään ja eri-

laisten fibromyalgiaan liittyvien oireiden voimakkuutta. (Kukkurainen 2006, 50-52.) Hollannissa on tehty tutkimus, jossa on tutkittu tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia mukaan lukien fibromyalgiaa sairastavia ja heidän elämänlaatuun käyttäen SF-36-mittaria. Mittarilla tutkittaessa fibromyalgiaa sairastavien elämänlaatu oli alin kaikilla muilla ulottuvuuksilla paitsi emotionaalisella tasolla. (Kukkurainen 2006, 50.)

Arjessa jaksamisen kannalta on tärkeää, että potilas ymmärtää sairauden diagnostiikan, sen luonteen ja oireet sekä pyrkii oppimaan elämään niiden kanssa. Potilaan arkea helpottaakin yksilöllisten hoitokeinojen löytyminen ja sairastuneen on myös erityisen tärkeää tunnistaa omat voimavaransa ja kuunnella omaa kehoaan. (Reumaliitto 2011.)

#### 4.2 Kroonisen kivun vaikutukset arkielämään

Krooninen kipu tuo mukanaan arkielämään uudenlaisia haasteita. Kipu vaikuttaa laajasti ihmisen elämään, erityisesti perhe-elämään ja muihin elämän ihmisiin, työhön sekä itse kivun hoitoon. Pikkuhiljaa kipu alkaa vaikuttaa omaan sekä muiden ihmisten käytökseen. Krooninen kipu vaikuttaa vuorovaikutukseen toisten kanssa. Kivusta kärsivän on esimerkiksi vaikeaa eläytyä toisten ihmisten asioihin. Kipu vaikuttaa vuorovaikutuksessa tärkeiden tunnekokemusten kokemista, koska elimistö pyrkii jatkuvasti vähentämään kivun tuntemista ihmisessä, joka vaikuttaa myös muiden tunteiden esille tuloon. Kroonisen kivun myötä ihmisille kehittyy myös uudenlaisia rooleja, kuten autettavana oleminen ja mahdollisten perheenjäsenten uusi rooli lähimmäisen auttajana. (Granström 2004, 76-77.)

Myös perhe-elämään osallistuminen muuttuu. Kivun aiheuttamat mahdolliset fyysiset rajoitteet vaikuttavat muun muassa kodin kunnossa pitoon sekä perheenjäsenistä huolehtimiseen, kuten esimerkiksi pienten lasten kanssa. Kivusta kärsivät kokevat nämä asiat usein menetyksinä ja niihin sopeutuminen vie aikaa. Uusi tilanne vaatii ymmärrystä ja auttamista myös perheenjäseniltä. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen vie aikaa molemmilta osapuolilta ja myös per-

heenjäsenet voivat uupua jossain vaiheessa. Kivusta kärsivät kokevatkin usein aiheuttavansa vaivaa ja häiritsevänsä toisia kivusta johtuen. (Granström 2004, 78.)

## 5. VERTAISTUKI

### 5.1 Vertaistuki käsitteenä

Vertaistuella on monenlaisia määritelmiä. Yhteistä sen kaikille määritelmille on se, että ne liittyvät johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan ja tätä kautta tukeen ja auttamiseen. Vertaistuki on eri asia kuin ammattiapu, mutta ne yhdessä usein tukevat toisiaan. Vertaistuki on kokemusten vaihtoa ja niistä keskustelemista henkilöiden välillä, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa tai kokeneet samanlaisia asioita. Vertaistuen kautta saa usein tukea ja helpottavaa on se, ettei ole asiansa kanssa yksin. Keskustelua helpottaa myös se, että suhde ei ole niin sanottu asiakkuus, vaan tasa-arvoinen ihmisten välinen suhde. Tässä suhteessa voi olla samaan aikaan tuen antaja sekä sitä saajan roolissa. (Huuskonen 2014.)

Vertaistukea antavat henkilöt ovat kokemusasiantuntijoita, joilla tarkoitetaan henkilöitä, joilla on henkilökohtaista kokemusta sairaudesta ja sen tuomista haasteista. He ovat käyneet itse läpi sairastumisen ja sitä seuraavat vaiheet, jonka myötä heidän on helpompi ymmärtää ja samaistua samaan sairauteen sairastuneisiin ihmisiin. Heillä on tietoa erilaisista hoitokeinoista sekä heitä itseään auttaneista menetelmistä. Vertaistukea antavien henkilöiden kanssa sairastuneiden on helpompi jakaa vaikeita asioitaan, eikä kiputunteuksia niin herkästi kyseenalaisteta. (Kokemusasiantuntija 2013.)

### 5.2 Vertaistuen merkitys fibromyalgiassa

Fibromyalgiaa sairastavien potilaiden voimavaroja lisää mahdollisuus keskustella ja purkaa oloaan henkilöille, joilta saa vertaistukea elämiseen jatkuvan kivun kanssa. Fibromyalgiaa sairastavalle usein hyvän ja tasaisen elämänlaadun saaminen diagnoosin jälkeen on vaikeaa ja aikaa vievää. Sairaus ei ole hetkellinen, akuutti sairaus vaan sitä sairastava joutuu elämään kroonisen kivun



kanssa ja ylipäättään sairauden kanssa koko loppuelämänsä. Erilaiset tukiryhmät ovat tärkeässä osassa fibromyalgiaa sairastavien arjessa, sillä keskustelu omista tunteistaan ja ajatuksista sairaudesta auttaa elämisessä sairauden kanssa. Tukiryhmässä voidaan myös yhdessä asettaa erilaisia tavoitteita ja yrittää etsiä jokaiselle sopivia keinoja käsitellä sairautta. (Cudney ym. 2002, 35-36.)

Intiaaneilla on sanonta ”toisen ihmisen tilannetta ei voi tuntea, ellei ole kävellyt mailia tämän mokkasiineissa”. Toisen ihmisen kiputuntemukseen on lähes mahdotonta täysin samaistua, koska emme pysty kokemaan muiden ihmisten muitakaan tuntemuksia samalla tavalla. Ajatuksentasolla voidaan ainakin kuvitella tuntemuksia, joita kipu aiheuttaa ihmisessä, mutta tähän tarvitaan jonkin verran viitsimistä ja ajan käyttöä. Joillakin kipu on osa arkielämää ja se on läsnä jokaisessa hetkessä. Erityisen tärkeää olisi ymmärtää kivun keston vaikutus toimintakykyyn. (Granström 2004, 24-25.)

Sosiaalinen tukiverkosto on erittäin tärkeä kroonisesta kivusta kärsiville. Se muodostuu perheenjäsenistä, työkavereista, erilaisista vertaistukiryhmistä. Tukiverkoston kautta ihminen oppii tarkastelemaan kipua eri näkökulmista ja saa toivoa parempaan hallittuun elämään kivun kanssa. Kroonisesta kivusta kärsivät jakavat elämän usein elämään ennen kipua ja elämään kivun kanssa. He eivät kuitenkaan aina miellä elämää kivun kanssa huonommaksi kuin elämää ilman kipua. Elämiseen kivun kanssa vain liittyy esimerkiksi erilaisia rajoituksia ja erilaisia tunteita riippuen kivun voimakkuudesta. (Ojala 2015, 87.)

### 5.3 Turun seudun reumayhdistyksen tarjoama vertaistuki

Turun seudun reumayhdistys toimii ja tukee erilaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia Turussa. Tavoitteena on edistää tällaisia sairauksia sairastavien ihmisten elämänlaatua, antaa tietoa itsehoidosta ja ennen kaikkea tukea elämän joka osa-alueella. Yhdistys tarjoaa muun muassa erilaisia teema-iltoja, luentoja, liikuntaryhmiä ja vertaistukea. Lisäksi esimerkiksi juurikin fibromyalgiaa

sairastaville on luotu fibromyalgia ryhmä, jossa sairautta sairastavat toimivat ja keskustelevat yhdessä. (Turun seudun reumayhdistys 2015.)

Fibromyalgia ryhmä kokoontuu syyskuusta toukokuulle, joka keskiviikko. Kokoontumisissa on mahdollisuus keskustella itse sairaudesta sekä jakaa kokemuksia muiden ryhmäläisten kanssa. Kerhoon kuuluu tällä hetkellä vain naisia, mutta myös miehet voivat liittyä ryhmään. Kerhon toiminta on aktiivista ja eri kokoontumiskertojen aiheet vaihtelevat itse sairauden ympärille liittyvistä aiheista aina muihin jokapäiväisiin aiheisiin, kuten muotiin ja kulttuuriin. Myös erilaiset retket kerholaisten kesken kuuluvat osana ryhmän monipuolista toimintaa. (Turun seudun reumayhdistys 2015.)

## 6. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA

### TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista vertaistukea fibromyalgiaa sairastavat naiset saavat ja miten se vaikuttaa elämiseen kivun kanssa jokapäiväisessä elämässä ja arjessa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda tietoa Turun seudun reumayhdistyksen toiminnasta ja sen tarjoamasta vertaistuesta fibromyalgiaa sairastaville naisille. Opinnäytetyön aihe on tärkeä sairautta sairastavien potilaiden hyvän arjen tukemisen kannalta. Sairaanhoidajan on tärkeää huomioida kolmannen sektorin palvelut ja niiden tarjoama tuki potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa.

Tutkimusongelmat, joihin opinnäytetyöllä etsitään vastausta ovat:

1. Millaista fibromyalgiaa sairastavan naisen arki on kivun kanssa?
2. Millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä?
3. Millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuellla kivun kokemisessa?
4. Millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuellla fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä?

## 7. OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

### 7.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön empiirinen osa on laadullinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä valittiin, koska haluttiin ymmärtää vertaistuen merkitystä fibromyalgiaa sairastavien naisten arkielämässä kivun kanssa.

Tutkittavan ilmiön ymmärtämiseen hoitotieteessä päästään, kun kuunnellaan ihmisten kokemuksia ja tunteita asioista. Tämä on kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskeistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään aineiston laatuun ja tavoitteena on esimerkiksi yleistettävyyden teoreettisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Muita kvalitatiivisen tutkimuksen tunnuspiirteitä ovat luonnolliset aineiston keruun kontekstit, ihmisen toimiminen tiedonkeruun välineenä, persoonakohtaisuus, yksilöllisyys, tutkimusasetelmien joustavuus sekä tulosten ainutlaatuisuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Nämä piirteet toteutuivat opinnäytetyön empiirisessä osassa.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä ja aineiston keruun menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu. Siinä on määritelty tietyt aiheeseen liittyvät teemat, joista keskustellaan. Teemahaastatteluun liittyy myös vapauksia, sillä tarkentavia kysymyksiä voidaan esittää ja haastattelu etenee keskustelun omaisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60; Tuomi & Sarajärvi 2009, 50-53; Hirsijärvi & Hurme 2010, 47.) Vuorovaikutus on tärkeässä asemassa teemahaastattelussa ja siinä korostetaan erityisesti ihmisten kokemuksia ja tulkintoja asioista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 50-53.) Teemahaastattelulla on tarkoitus tutkia asioita yksilön kokemuksiin, tunteisiin ja uskomuksiin perustuen. (Hirsijärvi & Hurme 2010, 48.) Haastattelussa on kuitenkin tärkeää muistaa, että tarkoituksena on etsiä vastauksia tutkimusongelmiin eikä antaa keskustelun karata liikaa aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.)

## 7.2 Haastattelun suunnittelu ja haastattelurungon rakentaminen

Teemahaastattelua suunniteltaessa on tärkeää päättää teemat, joihin haastattelulla etsitään vastausta. Teemat perustuvat yleensä aiheesta jo tiedettyyn teoreettiseen viitekehykseen. Nämä peruskäsitteet hahmottuvat, kun perehdytään teoriaan ja aiheesta jo tiedettyyn tutkimustietoon. Erityisesti eri teemojen avulla pyritään saamaan vastauksia ja näkökulmia tutkimusongelmiin ja kysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 50-55.) Teemat ovat haastattelussa kiintopisteitä, jotka ohjaavat keskustelua. Keskustelu on vapaata ja sekä tutkittava että tutkija voivat tarkentaa joitain kysymyksiä tai vastauksia haastattelutilanteessa. Tarkoituksena on tuoda tutkittavien ääni kuuluviin. (Hirsijärvi & Hurme 2010, 48.)

Haastattelu tilanteessa on hyvä olla joustava. On tärkeää miettiä mitä asioita on tärkeää kysyä ja mitä taas voi jättää kysymättä. Arkaluonteisia asioita kysyttäessä ja joskus muutenkin saattaa osoittautua hyväksi vaihtoehdoksi sisällyttää keskustelun lisäksi haastatteluun suppeita lomakkeita, joissa kysytään tietyt asiat tiivistetysti. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi ikä, koulutustaso ja siviilisääty. (Hirsijärvi & Hurme 2010, 115.)

Haastattelurungon suunnittelussa on tärkeää käyttää esihaastattelua. Haastattelurunko on hyvä testata ennen varsinaista haastattelua, jotta esimerkiksi kysymyksiä ja aihepiirien järjestystä voidaan muokata. Myös keskimääräinen pituus saadaan näin selville. (Hirsijärvi & Hurme 2010, 72-73.)

Opinnäytetyön teemahaastattelun pääteemat ovat: Taustatekijät, fibromyalgia ja kipu, järjestöt ja vertaistuki sekä fibromyalgia ja arki, johon kuuluvat perhe ja parisuhde, työ, uupumus, vapaa-aika ja harrastukset. Taustatekijät vaikuttavat haastattelun kulkuun sekä saatujen vastausten tulkintaan kaikissa tutkimusongelmissa. Ensimmäiseen tutkimusongelmaan haetaan vastausta teemojen fibromyalgia ja kipu sekä fibromyalgia ja arki kautta. Toisen ja kolmannen tutkimusongelman vastaukset perustuvat teemaan järjestöt ja vertaistuki. Neljänteen tutkimusongelman vastaus tulee teemojen fibromyalgia ja kipu sekä järjestöt ja vertaistuki avulla. (Liite 1. Teemahaastattelurunko)

### 7.3 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Kohderyhmää mietittäessä on tärkeää muistaa, että tärkeässä asemassa ovat nimenomaan yksilön kokemukset eikä niinkään tutkittavien määrä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Aineiston keruun suhteen on kuitenkin pyrittävä saamaan mahdollisimman laadukas, yleistettävä ja edustava aineisto haastattelun avulla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.)

Opinnäytetyössä käytettävä aineisto kerättiin haastattelemalla kolmea vapaaehtoista naista, jotka käyvät Turun seudun reumayhdistyksen fibromyalgiaa sairastavien vertaistuki ryhmässä. Opinnäytetyön haastattelun kautta pyritään ymmärtämään haastatteluun osallistuvien näkökulmaa tutkittavaan asiaan ja tutkimusongelmat ovat tarkentuneet työn edetessä. Opinnäytetyöhön haastateltiin kolmea naista eli otos on pieni, joka on luonteenomaista kvalitatiiviselle tutkimukselle. Opinnäytetyön tekijät ottivat yhteyttä ryhmän vetäjään ja tämän kautta selvittivät vapaaehtoisten määrää. Kaikki ryhmässä käyvät ovat naisia, joten tämä puoli ei tuottanut hankaluuksia. Kun kolme vapaaehtoista haastateltavaa oli saatu, soitettiin heille henkilökohtaisesti ja sovittiin haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Tämän asian suhteen mentiin täysin haastateltavan ehtoilla. Puhelimessa kerrottiin pääpiirteittäin opinnäytetyön ideasta ja ennen itse haastattelun aloitusta käytiin läpi saatekirje (Liite 2. Saatekirje) ja suostumuslomake allekirjoitettiin ( Liite 3. Suostumuslomake). Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin eli kirjoitettiin auki sanatarkasti. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 22 sivua.

Aineiston keruun ja haastattelun onnistumisen kannalta onkin tärkeää tehdä käytännön ratkaisuja ennen itse haastattelun toteutusta. Tällaisia asioita ovat muun muassa haastattelun ajankohta ja paikka, välineistö, jota haastatteluun tarvitaan ja tiedossa tulisi olla myös suurin piirtein haastattelun kesto. Käytettäessä haastattelua tiedonkeruun menetelmänä, sen tallentaminen on välttämätöntä. Keskustelu sujuu tällöin luonnollisemmin, ilman häiriötekijöitä ja aikaa kuluu vähemmän. Myös teema-alueet on hyvä opetella ennen haastattelua ulkoa, jotta haastattelutilanne on mahdollisimman sujuva. Vaikka haastattelu nauhoitetaankin on tärkeää kiinnittää huomiota myös haastateltavan ilmeisiin ja

eleisiin, sillä myös ne kertovat paljon. Yleensä haastateltavat eivät reagoi negatiivisesti nauhuriin, mutta asiasta tulee kuitenkin keskustella haastateltavan kanssa. (Hirsijärvi & Hurme 2010, 73-74.)

#### 7.4 Aineiston analyysi

Aineiston analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi tiivistää haastattelumateriaalin niin, että saatuja tuloksia voidaan kuvailla mahdollisimman selkeästi ja lyhyesti sekä tarkastella haastattelumateriaalissa esille tulevien asioiden välisiä suhteita. (Janhonen & Nikkonen 2003, 25-29.) Tämän avulla haastattelusta pystytään erottamaan samankaltaisuudet ja erilaisuudet. (Janhonen & Nikkonen 2003, 25-29.)

Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä ja päätelmiä tehdään yksittäistapauksista, jotka lopulta muodostavat yhdessä laajemman kokonaisuuden. (Kylmä & Juvakka 2012, 112-113.) Aineistolähtöisyydestä johtuen aiheesta jo tiedossa olevan tiedon ei pitäisi vaikuttaa analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 70-73.) Opinnäytetyön tutkimusongelmat ohjaavat induktiivista sisällönanalyysia ja siinä on erilaisia kategorioita, jotka muodostuvat haastatteluaineistosta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Aineiston perusteella muodostuneiden kategorioiden on oltava keskenään erilaisia. Ensimmäisenä analysoinnissa valitaan käytettävä analyysiyksikkö. (Janhonen & Nikkonen 2003, 25-29; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.)

Opinnäytetyön haastattelujen analyysiyksiköksi valikoitui lause, koska vastaukset tutkimusongelmiin saadaan eri haastateltavien kertomuksista. Haastateltavien lauseita käyttämällä saadaan kattavammin vastauksia kuin esimerkiksi käyttämällä analyysiyksikkönä sanaa, joka tässä tapauksessa on liian pieni yksikkö.

Ensimmäisenä nauhoitetut haastattelut litteroidaan eli kirjoitetaan sanasta saan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.) Seuraavana vaiheena haastattelun analysoinnissa on pelkistäminen ja luokittelu. Pelkistämisessä

pohditaan aineistolta saatuja vastauksia tutkimusongelmiin. Haastatteluista löydetty vastaukset tutkimusongelmiin kirjoitetaan oikeiden kategorioiden alle. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään eli etsitään lauseista samanlaisuudet ja erilaisuudet. Samaa tarkoittavat lauseet yhdistetään luokaksi ja luokka nimetään lauseiden sisällön mukaisesti. Viimeisessä vaiheessa haastattelut abstrahoidaan, jolloin sisällöllisesti samat luokat yhdistetään ja näin muodostuu yläluokkia. Tämän jälkeen yläluokista voi muodostua vielä suurempia kokonaisuuksia, jotka ovat pääluokkia. (Janhonen & Nikkonen 2003, 25-29.)

Kategoriat muodostuvat aineistosta tutkimusongelmien pohjalta. Opinnäytetyön sisällönanalyysin kategoriat muodostuvat haastattelun teemojen kautta. (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 40-60.)



## 8 TULOKSET

Teemahaastattelun teemojen avulla opinnäytetyössä saatiin vastaukset tutkimusongelmille. Tietyt teemat etsivät vastauksia tietyille tutkimusongelmille. Haastatteluun osallistuneilta naisilta kerättiin kirjallisen lomakkeen avulla taustatiedot. Haastatelluista naisista jokainen on eläkkeellä. Osa naisista asuu yksin ja osalla on perhettä.

### 8.1 Fibromyalgiaa sairastavan naisen arki kivun kanssa

Ensimmäiseen tutkimusongelmaan, millaista fibromyalgiaa sairastavan naisen arki on kivun kanssa? Haettiin vastauksia teemojen fibromyalgia ja kipu sekä fibromyalgia ja arki kautta (Taulukko 1. Arki kivun kanssa)

Taulukko 1. Arki kivun kanssa

<u>TUTKIMUSONGELMAT</u>	<u>TEEMA</u>	<u>KYSYMYKSET (kts. Teemahaastattelurunko)</u>
1. Millaista fibromyalgiaa sairastavan naisen arki on kivun kanssa?	FIBROMYALGIA JA KIPU	1.1-1.7
	FIBROMYALGIA JA ARKI	3.1-3.9
		4.3

Teemahaastattelussa kivusta kysyttiin kysymyksiä jos haastateltava ensin itse mainitsi kivun oireeksi fibromyalgiassa. Kaksi kolmesta kertoi suoraan kipua olevan, jolloin kysyttiin tarkentavat kysymykset kivun ilmenemisestä, mutta kaikki sivusivat vastauksissaan kipua jollain tavalla. Haastateltavat kuvasivat kiputuntemuksia ja kivun kestoa erilaisin vertauksin. Jokainen haastateltavista mainitsi kipua esiintyvän erityisesti jaloissa.

”Kyllä, kipu vaihtelee, se voi antaa pitkiäkin aikoja vain olla rauhassa ettei se johonkin määrättyyn paikkaan osu ollenkaan ja sitten se tulee yhtäkkiä.”

”Siinähan ovat ne 18 pistettä, että välillä tuntuu siltä, että ne on 25 pistettä ja välillä tuntuu, että se on jossain yhdessä paikassa.”

”Ne vaihtelevat välillä on oikein särkyä ja välillä on vain semmoista kuumotusta ja jomotusta.”

”Se on inhottavaa, se on pistävää ja sellaista niin kuin raastavaa, se kuumottaa ja polttaa ja se pistää, turvottaa ja ärsyttää ja väsyttää ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti.”

Tärkeimmäksi apukeinoksi kivussa esille nousee erilainen liikunta, esimerkiksi vesijumppa, kävely ja venyttely. Kaksi kolmesta haastateltavasta käyttää säännöllisesti myös erilaisia lääkkeitä helpottamaan fibromyalgian oireita.

Haastattelussa nousi esille erityisesti unen vaikutus seuraavaan päivään ja kipuun. Jokainen haastateltavista kertoo unen olevan suuressa roolissa seuraavan päivän sujumisen kannalta. Se vaikuttaa myös kivun esiintymiseen ja sen voimakkuuteen.

”Se on ihan, että jokainen tietää sen, että jos ei ole nukkunut niin päivä ei ole mitenkään enää hallussa sen jälkeen.”

Päivänkulun sujumiseen erityisesti haastattelun perusteella vaikuttaa aamun alkaminen. Tästä voidaan päätellä, että huonosti nukutun yön jälkeen päivän käynnistyminen on vaikeaa. Myös tietyt rutiinit ja muut ulkoiset tekijät vaikuttavat arjen sujuvuuteen.

”Kun olen nukkunut huonosti, niin silloin minulla on se päivä myöskin huonompi.”

”Minullakin on paljon menoja ja harrastuksia, että minulla on säännölliset kelloajat ja sitten kun tulee niitä päiviä, yleensä loppuviikko niin kyllä se sitten auttaa niin kun siihen, ettei aamuisin ole niin kiire, koska aamut on aina vaikeita.”

Haastattelujen perusteella mielestämme unettomuus ja kivut vaikuttavat kokonaisvaltaisesti elämään. Kaikki haastateltavat kuvaavat mielialan usein olevan maassa, mutta kuitenkin se on vaihtelevaa.

”Kärtyinen, ihan varmasti kärtyinen, kun on kipeä ja väsynyt.”

”Sanotaan sellaiset hankalat stressit, että tulee jotain vaikeuksia sellaisia itsestä riippumattomia. Kyllä ne aina lisäävät sitä kai sitä voi ahdistukseksi sanoa, että väsy herkemmin ja uupuu herkemmin.”

Osalla haastateltavista on perhettä, jotka tietävät sairaudesta. Varsinaisesti perheen rooli fibromyalgian kanssa arjesta selviämisestä ei nouse esille. Kuitenkin haastattelussa nousee esille ajatuksia perheen osallistumisen tärkeydestä arjen askareisiin.

”Sanotaan, ettei se ole perheen sairaus, mutta sitä se nimenomaan on, koska tässä juuri kun on kipeä ja sitten tulee niitä päiviä, kun et esimerkiksi käsien kanssa pysty tekemään ruokaa tai siivoamaan tai peseytymään ja sitten jos on monta ihmistä perheessä niin se melu.”

Kaksi kolmesta haastateltavasta mainitsee melun olevan häiritsevää. Päivästä riippuen melua kestää eri tavoin. Huonona päivänä tulee välttää tilanteita, joissa mahdollisesti on pientäkin melua.

”Sellainen paikka, että on kauhean kova meteli ja sellainen ihmiset kaikki puhuvat ja huutavat niin minä vieroksun sitä paikkaa, että minä en mene semmoiseen ennen kuin on ihan viimeinen pakko.”

”Minullakin kesti kauan kun ihmettelin, että mitä tämä on niin käsitin, että melu, niin niin hiljaisuus tekee hyvää.”

## 8.2 Tuki, jota fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä

Toiseen tutkimusongelmaan, millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä? Etsittiin vastaus- ta teeman järjestöt ja vertaistuki kautta (Taulukko 2. Toiveet vertaistukiryhmältä)

### Taulukko 2. Toiveet vertaistukiryhmältä

2. Millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistuki ryhmältä?	JÄRJESTÖT JA VERTAISTUKI	2.1-2.8
--	--------------------------	---------

Haastateltavat ovat pääosin tyytyväisiä ryhmän nykyiseen toimintaan, joka on kehittynyt ryhmän nykyisen vetäjän myötä. Kaikki haastateltavat kertovat liittyneensä ryhmään melko pian diagnoosin saannin jälkeen. Kellään haastateltavista ei ollut mitään odotuksia ryhmältä ennen liittymistä. Haastatteluissa ilmeni, että itse sairaudesta tarvittaisiin lisää tietoa niin tautia sairastaville kuin hoitohenkilökunnalle. Lisätiedon avulla mielestämme sairauden ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen voisivat toteutua tulevaisuudessa paremmin.

Lisäksi osa haastateltavista toivoi ryhmälle lisää näkyvyyttä, jotta se saisi uusia jäseniä. Erityisesti nuorien fibromyalgiaa sairastavien toivotaan tulevaisuudessa löytävän ryhmän ja uskaltautua mukaan sen toimintaan.

Haastatteluissa esille nousi myös muut sairaudet, joita jokaisella haastateltavalla on fibromyalgian lisäksi. Muut sairaudet vaikuttavat myös osaltaan fibromyalgian oireisiin. Toisinaan oireet muiden sairauksien ja fibromyalgian välillä sekoittuvat.

”Ihmiset eivät kauhean paljon tiedä tästä ja kun minäkin silloin hain sitä kuntoutustukea niin ne pisti masennuksenkin siihen niin kuin toiseksi ja fibromyalgia laitettiin viimeiseksi, kun sitä ei saa Suomessa koskaan pistää ensimmäiseksi, jos haetaan kuntoutustukea.”

”Ei se ole mikään luulosairaus niin kuin sanotaan.”

”Lisää tietoisuutta nimenomaan, että pitäisi sairaan itse hakea ja sitten hoitohenkilökunnan pitäisi.”

### 8.3 Turun seudun reumayhdistyksen tarjoaman vertaistuen merkitys kivun kokemisessa

Kolmanteen tutkimusongelmaan, millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuella kivun kokemisessa? Etsittiin vastausta teemojen fibromyalgia ja kipu sekä järjestöt ja vertaistuki avulla (Taulukko 3. Vertaistuen merkitys kivun kokemisessa)

Taulukko 3. Vertaistuen merkitys kivun kokemisessa

3. Millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuel-la kivun kokemisessa?	FIBROMYALGIA JA KIPU JÄRJESTÖT JA VERTAISTUKI	3.1-3.9 ja 4.1-4.3
--	--	--------------------

Haastatteluissa tulee ilmi, että vertaistukiryhmässä useilla kipua esiintyy rinnan alueella. Kipukokemusten jakaminen ryhmän sisällä auttaa ymmärtämään fibromyalgiaa sekä oppii ymmärtämään oireita, jotka liittyvät juuri sairauteen. Haastateltavat kertovat, että on lohdullista kuulla ettei ole yksin kipujensa kanssa. Kipukokemuksia ja erilaisia kivun lievittämiskeinoja voidaan jakaa ryhmän sisällä, mikä on yksi ryhmän tarkoituksista. Toisaalta taas on virkistävää saada ajatukset välillä pois kivusta ja muista oireista, joka on haastateltavien mukaan helppoa vertaistukiryhmässä. Kaksi kolmesta haastateltavasta kertoo vuodenajan, sään ja lämpötilan vaikuttavan oireisiin ja erityisesti kivun kokemiseen. He kertovat kuumuuden olevan sietämätöntä, jonka vuoksi saunominen on jäänyt pois elämästä. Viileys sen sijaan on hyväksi oireille. Ryhmässä voi keskustella asioista, joiden tekemistä sairaus rajoittaa tai joista on joutunut kokonaan luopumaan.

Osa haastateltavista kertoo menneisyydestään sekä elämän aikana vastaan tulleista asioista, jotka mahdollisesti ovat vaikuttaneet fibromyalgiaan. Haastatteluista saa mielestämme kuvan, että vertaistukiryhmältä saa merkittävää tukea kivun kokemisessa.

”Vaihdetaan toisten kanssa kokemuksia, niin sitten huomaa, että niinhän mullakin on ja sitten alkaa kiinnittää siihen huomiota ja yrittää tehdä sille jotain.”

”Kyllä ja sitten yritetään keskustella muuta! Että ajatukset muualle.”

#### 8.4 Turun seudun reumayhdistyksen tarjoaman vertaistuen merkitys fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä

Neljänteen tutkimusongelmaan, millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuella fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä? Etsittiin vastausta teemojen järjestöt ja vertaistuki sekä fibromyalgia ja arki kautta (Taulukko 4. Vertaistuen merkitys arkielämässä)

Taulukko 4. Vertaistuen merkitys arkielämässä

4. Millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuella fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä?	JÄRJESTÖT JA VERTAISTUKI	2.1-2.8
	FIBROMYALGIA JA ARKI	3.1-3.9
		4.1-4.3

Haastateltavat kertoivat saavansa vertaistukiryhmässä paljon tukea arkielämän sujumiseen. Esille haastatteluissa nousee kokemusten jakamisen helpottavan haastateltavien arkea. Vertaistukiryhmä tekee yhdessä usein retkiä tai muuta vastaavaa, jonka haastateltavat kokevat positiiviseksi. Tästä voidaan päätellä, että vuorovaikutus muiden samaa sairautta sairastavien kanssa on erittäin tärkeää.

Yhdessä keskustellaan fibromyalgiasta, sen oireista, arjesta, kuten nukkumisesta ja perheestä, lisäksi pyritään keskustelemaan kaikesta muusta mikä ei liity sairauteen. Haastateltavat tuovat selkeästi esille, että vain fibromyalgiaa sairastavat ymmärtävät toisiaan kunnolla. Sairaudesta puhuminen muille voi välillä olla vaikeaa, koska sairaus on vaikeasti ymmärrettävä. Sen ymmärtämisen vaikeaksi tekee se ettei sairaus näy ulospäin.

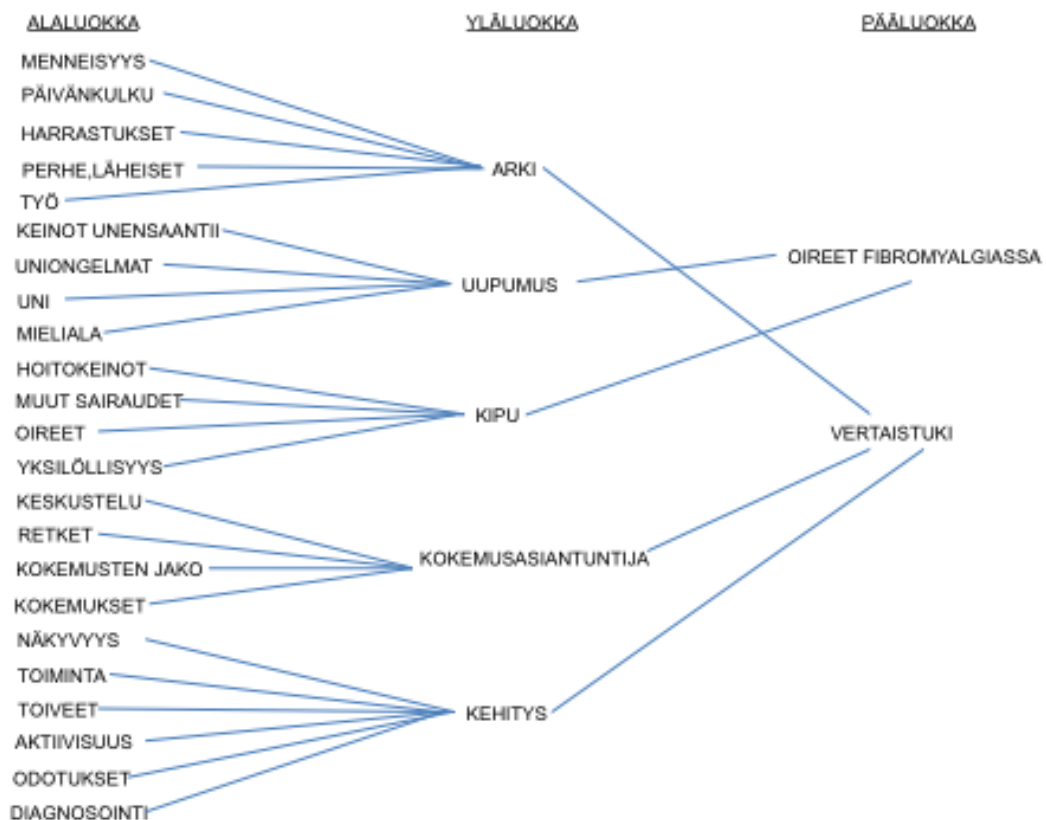
”Terve ihminen ei ymmärrä ihmistä, joka on kipeä ja jolla ei näy ulospäin mitään niin sitten kun ne tietää, että me ymmärretään toisiamme ja saadaan puhua.”

”Sitten kun toinen fibro puhuu toiselle, niin toinen ymmärtää mitä se puhuu. Terve ihminen ei ymmärrä, että se on siinä niin kun se pointti.”

”Hän sanoo sitten taas aina, ettei hän voi nukkua kuin vasemmalla kyljellä ja minä sitten taas sanon, että voin nukkua vain oikealla kyljellä, että kyllä se lohduttaa.”

## 8.5 Yhteenveto tutkimustuloksista

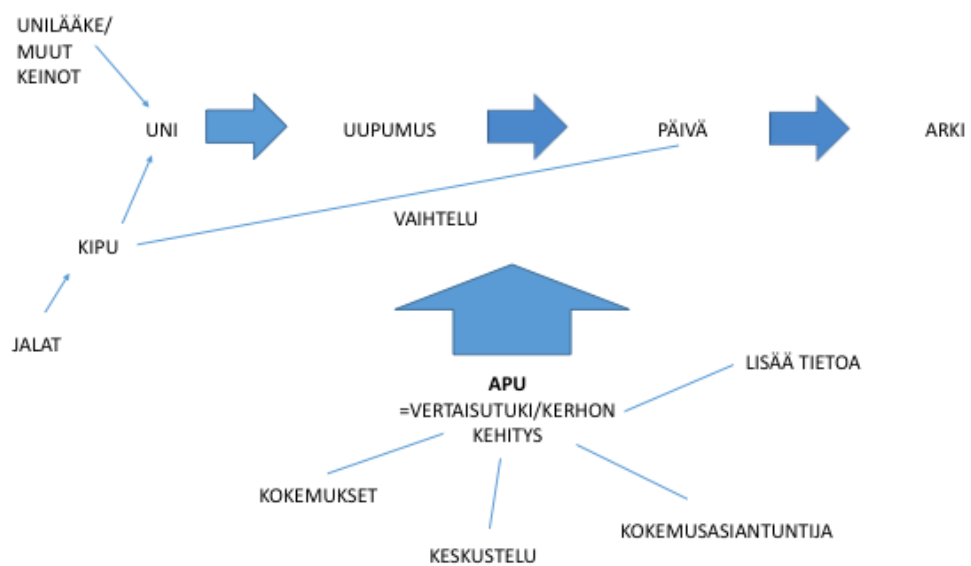
Kuviossa 2 on kuvattuna tulosten rakentuminen alaluokista yläluokkiin ja lopulta pääluokkiin. Pääluokiksi muodostuivat oireet fibromyalgiassa ja vertaistuki.



Kuvio 2. Luokittelu

Kuviossa 3 on kuvattu asioiden välitön vaikutus toisiinsa. Tuloksista esille nousi erityisesti unen vaikutus elämän sujumiseen. Uniongelmat aiheuttavat uupumusta sekä siitä johtuvaa kipua. Kipu saattaa olla myös syynä uniongelmiin. Jokainen haastateltava mainitsi kipua esiintyvän erityisesti jaloissa. Uniongelmiin osa haastateltavista käytti lääkitystä ja kaikki haastateltavista käyttivät yksilöllisiä keinoja saavuttaakseen hyvän unen. Haastateltavat kertovat unenlaadun olevan pääsääntöisesti hyvää, mutta unen kesto ja heräily ovat syynä union-

gelmiin erityisesti. Yön sujumisesta riippuen päivät ovat erilaisia ja myös kipua esiintyy erilailla päivästä riippuen. Apua arkeen haastateltavat saavat vertaistukiryhmästä, jossa keskustellaan ja jaetaan kokemuksia. Kerholaiset ovat toistensa kokemusasiantuntijoita, jonka vuoksi fibromyalgiaan liittyvistä asioista on luontevaa keskustella ja vuorovaikutus on toimivaa. Kerho on kehittynyt ja toiminta on nykyään aktiivisempaa. Kuitenkin lisää näkyvyyttä ja tietoa sairaudesta toivotaan sekä sairauden kanssa eläville että hoitohenkilökunnalle.



Kuvio 3. Tulosten yhteenveto



## 9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön luotettavuudessa tulee ottaa huomioon työn uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70-75; Janhonen & Nikkonen 2003, 40-43.) Teoreettinen viitekehys luotiin luotettavien aikaisempien tutkimusten ja tiedon pohjalta (Liite 4. Tiedonhakutaulukko). Haastattelussa saadut tulokset tulee osoittaa työssä uskottaviksi ja koko tutkimusprosessi tulee kirjata eli raportoida, jotta ketä tahansa muu tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua ja sitä kautta saatuja johtopäätöksiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tämä edellyttää myös sitä, että tuloksen kuvaus on niin selkeää, että lukija ymmärtää kuinka tuloksiin on päädytty, koska tulosten ja aineiston välinen tarkka kuvaus on tärkeä luotettavuus tekijä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70-75.) Refleksiivisyydellä tarkoitetaan, että opinnäytetyön tekijöiden tulee osata huomioida oma vaikutus koko tutkimusprosessiin sekä saatuihin tuloksiin. Opinnäytetyön toteutus on kuvattava riittävän kattavasti, jotta se on siirrettävissä tarvittaessa muihin tutkimusympäristöihin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70-75.) Tämän vuoksi tutkimusympäristö, osallistujien valinta, käytettävän aineistonkeruumenetelmä ja tulosten analysointi on tärkeää kuvata tarkasti. (Kankkunen & Julkunen-Vehviläinen 2013, 70-75.)

Opinnäytetyö toteutettiin fibromyalgiaa sairastavia naisia haastattelemalla. Haastateltavilta pyydettiin haastatteluun suostumus, eikä heidän vastauksiaan voida myöhemmin tunnistaa. Opinnäytetyön tekijät ovat vastuussa haastateltavien anonymiteetin säilymisestä tutkimuksen aikana ja myös sen jälkeen. Anonymiteetin säilyminen tulee huomioida tuloksia raportoitaessa, jottei tuloksia lukiessa selviä, kuka haastateltavista on kertonut mitään. Opinnäytetyössä mahdolliset alkuperäislainaukset muokattiin ja kirjoitettiin yleiskielellä, etteivät osallistajat ole tunnistettavissa mahdollisen murteen perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70-75.) Ennen varsinaisia haastatteluja tehtiin esihaastattelu haastattelemalla muutamaa ihmistä. Tämän avulla saatiin selville haastattelun kesto ja kysymykset muokattiin paremmin ymmärrettäviksi haasta-

teltavan kannalta. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltava pystyi missä tahansa tutkimuksen vaiheessa päättämään, ettei haluakaan osallistua tutkimukseen. Opinnäytetyössä on noudatettu Helsingin julistuksen (1964) mukaisia eettisiä periaatteita, jossa otetaan huomioon osallistujien itsemääräämisoikeus ja vapaaehtoisuus haastatteluihin osallistumisessa, osallistujien tietoinen suostumus haastatteluun ja oikeudenmukaisuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 70-75.) Haastatteluun osallistujat voivat opinnäytetyön tulosten kautta saada uutta tietoa vertaistuen merkityksestä arkeen kivun kanssa, vaikka eivät muuten hyötyisi osallistumisestaan. Opinnäytetyön tekijöiden suhde haastateltaviin muodostui läheiseksi haastattelun toteuttamisen vuoksi, joka osaltaan vaikuttaa saatuihin tuloksiin. (Janhonen & Nikkonen 2003, 40-43.) Haastattelut toteutettiin haastateltavien ehdoilla ja jokainen haastateltava sai valita haastattelupaikan itselleen parhaiten sopivaksi. Osa haastatteluista toteutettiin kotona ja osa julkisella paikalla. Kaikki haastattelutilanteet olivat rauhallisia.

Haastattelut litteroitiin ja niiden säilyminen varmistettiin usealla tallennuksella eri muistitikuille. Otettiin huomioon, etteivät haastattelunauhat tai tekstit päädy ulkopuolisten käsiin ja ne poistettiin välittömästi opinnäytetyön tulosten valmistuttua. Mahdolliset tutkimukseen osallistuvien tunnistetiedot säilytettiin erillään saadusta aineistosta. Aineiston ja haastateltavien anonymiteetin säilyminen on opinnäytetyön tekijöiden vastuulla. (Kylmä & Juvakka 2007, 110-111.)

Sisällönanalyysin luokittelun onnistuminen on olennaista luotettavuuden kannalta. Sen avulla tuloksista päästään valideihin päätelmiin. (Janhonen & Nikkonen 2003, 40-43.) Sisällönanalyysin luotettavuutta lisää, kun molemmat opinnäytetyön tekijät tekevät analyysit ensin erikseen, jonka jälkeen yhdessä verrataan saatuja tuloksia. Mikäli tuloksista nousee esille samoja asioita on se merkinä tuloksien luotettavuudesta. Sisällönanalyysin voi tehdä uudestaan jonkin ajan jälkeen ensimmäisen analyysin tekemisestä. Jos tulokset edelleen pysyvät samoina, ne ovat luotettavia. Tässä vaiheessa voi vielä nousta esille joitain yksittäisiä asioita, joita ei ensimmäisellä kerralla analyysissa huomattu. Näin varmistetaan tuloksista ajallisesti. Sisällönanalyysillä analysoituja tuloksia lukija pystyy seuraamaan haastateltavien ajatuksia, joka on yksi luotettavuuden tekijöistä.

Luotettavuutta lisää myös jos valmiin työn antaa luettavaksi haastateltaville, jotka pystyvät näin arvioimaan ovatko opinnäytetyön tekijät tavoittaneet ja ymmärtäneet heidän ajatuksiaan.

## 10. POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaista vertaistukea fibromyalgiaa sairastavat naiset saavat ja miten se vaikuttaa elämiseen kivun kanssa jokapäiväisessä elämässä ja arjessa. Opinnäytetyön tutkimus osoittaa, että vertaistuen merkitys fibromyalgiaa sairastavien naisten elämässä on merkittävä ja saatuun vertaistukeen Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä ollaan pääasiassa tyytyväisiä. Opinnäytetyö koostui tiedonhausta ja teoreettisen viitekehysten luomisesta sekä teemahaastattelu rungon rakentamisesta. Haastattelut tehtiin valituille henkilöille ja haastatteluista saatu aineisto analysoitiin. Opinnäytetyö oli osa hanketta ”Ihmisen hyväksi – matalan kynnyksen palveluita”, joka on sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä Turun ammattikorkeakoulun yhteistyöhanke.

Opinnäytetyön tutkimuksen toteutusta ohjasivat tutkimusongelmat: millaista fibromyalgiaa sairastavan naisen arki on kivun kanssa, millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset toivovat Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmältä, millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuella kivun kokemisessa sekä millainen merkitys on Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamalla vertaistuella fibromyalgiaa sairastavan naisen arkielämässä? Aineisto opinnäytetyön tutkimukselle kerättiin teemahaastattelun avulla, jossa haastateltiin kolmea Turun seudun reumayhdistyksen vertaistukiryhmässä käyvää naista, jotka sairastavat fibromyalgiaa. Aineiston analysoinnissa etsittiin litteroidusta tekstistä teemojen kautta vastauksia tutkimusongelmiin. Tämän jälkeen tuloksia verrattiin teoreettisessa viitekehyksessä esille tulleisiin asioihin. Tulokset haastatteluista olivat yhdenmukaisia teoreettisen viitekehysten kanssa.

## 10.1 Vertaistuen merkitys fibromyalgiaa sairastavien naisten arjessa kivun kanssa

Opinnäytetyön tutkimuksessa saatuja tuloksia tukivat teoreettisen viitekehyksen teoreettinen tieto. Aikaisemmat tutkimukset ja saatu tieto vertaistuen merkityksestä kroonista kipua ja fibromyalgiaa sairastavien arjessa osoittaa, että sosiaalisen tuen tarve ja kokemusten jako on tärkeää elämänlaatua tukevinä keinoina. (Kukkurainen 2006, 41-49.)

Haastattelujen avulla saatiin tietoa suoraan henkilöiltä, joiden elämää fibromyalgia ja kipu koskettavat. Aikaisemman tiedon pohjalta nousi esille, että sairauden ymmärtäminen ulkopuolisille saattaa olla hankalaa, jonka vuoksi vuorovaikeus samaa sairautta sairastavien kanssa on tärkeää arjen sujumisen kannalta. (Kokemusasiantuntija 2013.) Kipukokemuksen yksilöllisyys kävi ilmi sekä teoreettisessa viitekehyksessä että haastattelujen tuloksissa. Tästä huolimatta kokemusten jakaminen koettiin tärkeäksi ja lohduttavaksi asiaksi. Unenmäärä ja sen laatu nousi tärkeimpänä tekijänä esille tutkimuksessa saaduista tuloksista. Uniongelmat olivat suurimmat uupumusta aiheuttavat tekijät. Kipu ja uupumus kulkivat tuloksissa rinnakkain ja vaikuttivat oleellisesti toisiinsa. Nämä kaksi vaikuttivat merkittävimmin arjen sujumiseen.

Tuloksia verrattaessa aikaisempiin tutkimuksiin kävi ilmi, että vertaistuen merkitys on yhtä suuri kuin perheeltä ja lähimmäisiltä saatu tuki. Tämä käy ilmi myös opinnäytetyön tutkimuksen tuloksista, koska vertaistukiryhmältä saatu tuki nousi enemmän esille kuin perheeltä saatu tuki. Myös uupumuksen merkitys arjen sujumisen kannalta nousi aiemmissä tutkimuksissa esille. (Kukkurainen 2006, 99.) Uupumuksen merkitys kivun kokemisessa ja arjessa nousi esille myös opinnäytetyön tuloksissa. Ymmärretyksi tulemisen tärkeys on tärkeää fibromyalgiaa sairastaville, joka löytyy sekä teoreettisesta viitekehyksestä että tuloksista. Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että kivun ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen vaikuttavat kivun kanssa elävän elämään kokonaisvaltaisesti. (Ojala 2015, 48.) Kaikilla haastateltavilla mieliala oli alavireistä ja vaihtelevaa. Haastateltavat toivat esille, että mielialan hyvänä pitäminen on arjen kannalta tärkeää. Myös aikaisemmissä tutkimuksissa kipu ja psyyke liitetään kuulu-

vaksi yhteen ja psyykkisiä tekijöitä pidetään jopa tärkeimpinä kroonista kipua ylläpitävinä tekijöinä. (Ojala 2015, 82.) Tuloksien perusteella krooninen kipu on negatiivista, hallitsevaa, näkymätöntä ja vaikuttaa ihmiseen kokonaisuutena, joka tulee esille myös aiemmassa tutkimuksessa, jossa selvitettiin kroonisen kivun syvempää ymmärrystä siitä kärsivien ihmisten näkökulmasta. (Ojala 2015, 84-85.)

## 10.2 Turun seudun reumayhdistyksen vertaistuki ryhmä

Opinnäytetyön tutkimuksessa kartoitettiin Turun seudun reumayhdistyksen tarjoamaa vertaistukea fibromyalgiaa sairastaville naisille. Tutkimuksessa keskityttiin vertaistukiryhmään, jossa kaikki tutkimuksessa haastatellut naiset kävivät. Ryhmän toiminta on kehittynyt vuosien saatossa ja haastatteluista kävi ilmi, että kaikki haastateltavat ovat tyytyväisiä ryhmän nykyiseen toimintaan. Lisää näkyvyyttä kuitenkin toivottiin ryhmälle, jotta uudet jäsenet, erityisesti nuoremmat fibromyalgiaa sairastavat löytäisivät vertaistukiryhmän ja osallistuisivat sen toimintaan.

Vertaistukiryhmä tuo mukanaan yhteisöllisyyttä ja sosiaalisia kontakteja, jotka ehkäiset yksinäisyyttä ja eristyneisyyttä sairauden vuoksi. Lisäksi työelämässä mukana oleminen yksilön voimavarojen mukaan on hyödyllistä koko yhteiskunnalle. Nämä yhdessä parantavat elämänlaatua, koska ne lisäävät tunnetta omasta tarpeellisuudesta sekä nostavat oman arvon tuntoa, näin elämä pysyy merkityksellisenä. (Ojala 2015, 86.)

Kivun kokemuksen luonteen ymmärtäminen on tärkeää, jotta kokonaisvaltaista hoitoa pystytään toteuttamaan. Sekä opinnäytetyön tuloksissa että aiemmissa tutkimuksissa käy ilmi, että krooninen kipu ei ole vain kipua vaan se on kokonaisuus, jossa yhteen kuuluvat ympäristö, mieli ja keho. (Ojala 2015, 86.) Aiemmin tehdyssä tutkimuksessa tuodaan esille fenomenologia, joka tutkii todellisuutta ihmisen kokemus maailmasta käsin. (Backman & Himanka 2014.) Kipu-kokemuksen ymmärtäminen fenomenologiaa hyväksi käyttäen voi syventää

ihmisten ymmärrystä erilaisia kroonisia sairauksia kohtaan. Toistaiseksi sitä on terveydenhuollossa käytetty vähän. (Ojala 2015, 88.)

### 10.3 Jatkotutkimusaiheet ja tutkimuksen kriittinen tarkastelu

Jatkotutkimusaiheina tulosten perusteella voitaisiin selvittää, kuinka paljon hoitohenkilökunta tietää ja tuntee fibromyalgiaa ja sen hoitoa sekä miten fibromyalgialle voitaisiin saada lisää näkyvyyttä. Näiden lisäksi voitaisiin tutkia ja verrata muiden Pohjoismaiden fibromyalgia potilaiden saamaa hoitoa ja tukea.

Tutkimusta voidaan kritisoida siitä, että haastattelut koostuivat vain kolmesta haastateltavasta. Toisaalta työn aikataulun vuoksi haastateltavia ei oltaisi voitu ottaa enempää. Tietoa omakohtaisista kokemuksista saatiin kuitenkin kattavasti teemahaastattelua apuna käyttäen. Johtopäätöksenä tutkimuksen tuloksista voidaan esittää, että kiputuntemuksen ymmärtäminen on edelleen haastavaa ja se on edellytyksenä oikeanlaiselle hoidon saannille. Näiden tulosten pohjalta tarvitaan lisää keinoja ja välineitä, joilla kiputuntemuksen ymmärtämistä voidaan syventää.

Tutkimus on sovellettavissa samankaltaisten tutkimusten tekoon. Tutkimus on käyttökelpoinen, koska viitekehysten teoreettinen tieto ja tulokset ovat keskenään linjassa ja tulosten perusteella lisää tietoa aiheesta tarvitaan. Lisätiedon saannin vuoksi tutkimus on hyödynnettävissä, jotta osataan etsiä vastauksia oikeille asioille kuten kivun ymmärtämisen ja uupumuksen suhteen.

## LÄHTEET

- Backman, J. & Himanka, J. 2014. Fenomenologia. Viitattu 28.4.2015 <http://filosofia.fi/node/2712>
- Clauw, D. 2011. Lessons learned from Fibromyalgia: understanding chronic pain. Journal of managed care medicine. 14(4) 51-55
- Cudney, SA; Butler, MR; Weinert, C & Sullivan, T. 2002. Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. General artickles. 16(3) 35-45.
- Eloranta, M-B. 2002. Krooninen kipu osana elämää. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 27.3.2015 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/89983/gradu00136.pdf?sequence=1>
- Estlander, A-M. 2003. Kivun psykologia. Juva: WS Bookwell.
- Granström, V. 2010. Kipu ja mieli. Porvoo:WS Bookwell.
- Haanpää, M; Hagelberg, N; Hannonen, P; Liira, H & Pohjolainen, T. 2012. Kroonisen kivun hoito-opas. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Viitattu 9.3.2015. [http://www.skty.org/system/files/files/Kroonisen%20kivun%20hoito-opas\\_final.pdf](http://www.skty.org/system/files/files/Kroonisen%20kivun%20hoito-opas_final.pdf)
- Haavisto, M. 2010. CFS:n ja fibromyalgian hoito- kattava esittely kroonisen väsymysoireyhtymän ja fibromyalgian lääkehoidosta. Helsinki: Hakapaino.
- Haavisto, M. 2011. Hankala potilas vai hankala sairaus. Helsinki: Finn Lectura.
- Hagelberg, N. & Haanpää, M. 2015. Voiko kivun kroonistumista ehkäistä? Duodecim. Viitattu 23.2.2015 [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&p\\_p\\_col\\_id=column-1&p\\_p\\_col\\_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo12064](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo12064)
- Hagelberg, N. & Heiskanen, T. 2012. Kroonisen kivun hoidon kehittäminen perusterveydenhuollossa. Lääkärilehti.
- Hannonen, P. 2005. Mikä hoidoksi fibromyalgiaan? Suomen lääkirilehti. No 37.
- Hannonen, P. 2007. Fibromyalgia- pehmytkudoskipuiluako? Suomen lääkirilehti. No 7.
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelun Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki university press, Tallinna.
- Hughes, L. 2006. Physical and psychological variables that influence pain in patients with fibromyalgia. Orthopaedic nursing. 25(2) 112-121.
- Huuskonen, P. 2014. Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 23.4.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. Uudistettu painos. Ws Bookwell Oy, Juva.
- Juuso, P; Skär, L; Olsson, M. & Söderberg, S. 2013. Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. Health Care For Women International. Department of Health Science. Luleå University of Technology. Luleå: Sweden.



Kankkunen,P. & Vehviläinen-Julkunen,K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Sanoma Pro oy, Helsinki.

King, D. 2011. Providing effective maternity care for women affected by fibromyalgia. British Journal of Midwifery. 19(3) 158-162.

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

Kokemusasiantuntija. 2013. Kokemusasiantuntijuus. Viitattu 27.1.2015. <http://www.kokemusasiantuntija.fi/8>

Kujala, U. 2014. Liikunta kroonisten sairauksien hoidossa. Suomen lääkärilehti. No 32.

Kukkurainen, ML. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssin tunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Oulu: Oulun yliopisto. Viitattu 18.3.2015 <http://herkules oulu.fi/isbn9514282663/isbn9514282663.pdf>

Kylmä, J. & Juvakka. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Manner, H. 2006. Kivulias elämä. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Sosiaalityö. Oulu: Lapin yliopisto. Viitattu 19.3.2015 <http://lappi32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61399/5170.pdf?sequence=1>

Markkula, R. 2014. Fibromyalgia: background factors and impact on mortality and ability to work. Academic dissertation. Hjelt institute. Helsinki: University of Helsinki. Viitattu 10.3.2015 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135823/fibromya.pdf?sequence=1>

McMahon, L; Murray, C; Sanderson, J; Daiches, A. 2012. "Governed by the pain": narratives of fibromyalgia. Disability & Rehabilitation. 34(16) 1358-1366.

Miro, E; Martinez, MP; Sanchez, AI; Prados, G & Medina, A. 2011. When is pain related to emotional distress and daily functioning in fibromyalgia syndrome? The mediating roles of self-efficacy and sleep quality. British Journal of Health Psychology. 16(4) 799-814.

Mustajoki,P. 2014. Tietoa potilaalle: fibromyalgia. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim.

Ojala,T. 2010. Kroonisen kivun hyväksyminen. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 9.3. 2015 [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24320/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-201006082018.pdf?sequence=4](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24320/URN_NBN_fi_jyu-201006082018.pdf?sequence=4)

Ojala,T. 2015. The essence of the experience of chronic pain: a phenomenological study. Studies in sport, physical education and health. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

Pakkala,I. 2005. Krooninen kipu. Duodecim. Viitattu 12.3.2015 <http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f757188385/krooninenkipu.pdf>

Reumaliitto. 2011. Reuma-aapinen. Fibromyalgia. Viitattu 30.1.2015. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/fibromyalgia/>

Sallinen, M; Kukkurainen ML; Peltokallio, L. & Mikkelsen M. 2011. "I'm tired of being tired" – fatigue as experienced by women with fibromyalgia. Advances in physiotherapy. No 13.

Stenbäck,S. 2014. Fibromyalgian hoito. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim, 2014.

Traska, T; Rutledge, D; Mouttapa,M; Weiss,J & Aquino,J. 2011. Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. Journal of clinical nursing. 21(5/6) 626-635.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Liivonia print, Latvia.

Turun seudun reumayhdistys ry. Viitattu 20.3.2015. <http://www.turunreumayhdistys.fi/>

Vainio, A. 2004. Kivunhallinta. Helsinki: Duodecim.

Valkeinen, H. 2007. Physical fitness, pain and fatigue in postmenopausal women with fibromyalgia- effects of strength training. Studies in sport, physical education and health. University of Jyväskylä. Viitattu 24.3.2015  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13486/9789513930318.pdf>

Viitanen, J. 2001. Fibromyalgian ja nivelreuman aiheuttamat toiminnalliset haitat. Suomen lääkärilehti. No 37.

Vural, M; Demir, B; Erdogdu, Z; Pekedis, K; Kucukserat, B & Aksoy, C. 2014. Evaluation of the effectiveness of an aerobic exercise program and the personality characteristics of patients with fibromyalgia syndrome: A Pilot study. Journal on physical therapy science. 26(10) 1561-1565.

Wagner, J-S,; DiBonaventura, M; Chandran, A. & Cappellero, J. 2012. The association of sleep difficulties with health-related quality of life among patients with fibromyalgia. BMC Musculoskeletal Disorders. 13(2) 194-199.

Wall, P. 2000. Kivun anatomia. Helsinki: Art house. Suomentaja Tiina Onttonen.

## LIITE 1

### TEEMAHAASTATTELURUNKO

#### TAUSTATEKIJÄT - LOMAKE

- Minä vuonna olette syntyneet?
- Ammatti?
- Töissä, Työtön, Eläkkeellä
- Siviilisääty:
- Perheenjäsenet:

#### 1. FIBROMYALGIA JA KIPU

1.1 Milloin oireet alkoivat?

1.2 Milloin sairaus diagnosoitiin?

1.3 Millaisia oireita teillä tällä hetkellä on? Millaisia on ollut?

1.4 Millaisia tuntemuksia oireet aiheuttavat? Vaikuttavatko ulkoiset tekijät tuntemuksiin, kuten sosiaaliset tilanteet, sää tai vuorokauden aika?

à 1.5 Jos kertoo olevan kipua: (Miltä kipu tuntuu? Millaista se on? Kauanko kestää? Kuinka usein? Mikä auttaa?)

1.6 Mitä erilaisia hallintakeinoja fibromyalgiaan olette kokeilleet? Mihin erityisesti? Oireisiin? Mitkä koette itsellenne sopiviksi?

1.7 Miten tuntemukset näkyvät arkielämässä? (kipu)

## 2. JÄRJESTÖT JA VERTAISTUKI

2.1 Mitä kautta löysitte Turun seudun reumayhdistyksen?

2.2 Miten pitkään olette käyneet fibromyalgiaa sairastavien vertaistukiryhmässä?

2.3 Millaista toimintaa ja tukea Turun seudun reumayhdistykseltä saa?

2.4 Millaisia odotuksia teillä oli vertaistukiryhmälle? Ovatko odotuksenne täyttyneet?

2.5 Mitä toivoisitte vertaistukiryhmältä tulevaisuudessa?

2.6 Kertokaa omin sanoin, miten tai millä tavoin vertaistukiryhmältä saatu tuki on vaikuttanut arkielämäänne?

2.7 Kertokaa omin sanoin, miten vertaistukiryhmältä saatu tuki on vaikuttanut kiputuntemuksiinne?

2.8 Miten Turun seudun reumayhdistys voisi kehittää tarjoamaansa tukea ja toimintaa?

## 3. FIBROMYALGIA JA ARKI

### \* PERHE JA PARISUHDE

3.1 Miten fibromyalgia on vaikuttanut arkielämäänne?

3.2 Minkälaisia vaikutuksia fibromyaliolla on ollut perhe-elämäänne? Miten perheenjäsenet ovat suhtautuneet?

3.3 Minkälaisia vaikutuksia fibromyaliolla on ollut parisuhteeseen? Miten puoliso suhtautuu sairauteen?

3.4 Onko vertaistuen kautta saanut tukea sopeutumisessa muuttuneeseen tilanteeseen?

### \* UUPUMUS

3.5 Miten nukutte?

3.6 Millaista unenlaatu on?

3.7 Vaikuttaako unenlaatu arkielämään? Miten?

3.8 Onko vertaistuen kautta saanut keinoja unenlaadun parantamiseen? Millaisia?

3.9 Millaisena koette mielialanne useimmiten?

\* TYÖ

4.0 Millaista työtä teette?

4.1 Millainen työnkuvanne on? Millainen oli ennen sairauden diagnosoimista-  
Miten paljon poissaoloja töistä? Mistä johtuen?

\* VAPAA-AIKA JA HARRASTUKSET

4.2 Mitä harrastuksia teillä on tällä hetkellä? Mitä harrastuksia oli ennen diagnoosia?

4.3 Onko löytynyt itselle sopivia keinoja harrastusten kautta oireiden (kivun?)  
lievittämiseen?

5. Tuleeko mieleenne vielä jotain mitä haluaisit kertoa?

## LIITE 2

## SAATEKIRJE

Arvoisat Turun seudun reumayhdistyksen fibromyalgia ryhmän jäsenet!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Turun ammattikorkeakoulusta Ruiskadulta ja teemme tänä keväänä opinnäytetyötämme. Toivoisimme teiltä innokkuutta osallistua haastatteluun, jonka teemme opinnäytetyömme pohjalta. Työtämme varten tarvitsisimme kolme vapaaehtoista fibromyalgia ryhmässä käyvistä naisista. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumispäätöksen voi kumota missä tahansa haastattelun vaiheessa.

Opinnäytetyömme on osa ”Ihmisen hyväksi - matalan kynnyksen palveluja” -hanketta, jonka tavoitteena on lisätä ihmisten tietämystä erilaisista sairauksista ja näin parantaa erilaisten potilasryhmien hyvinvointia. Tarkoituksena hankkeella on tuoda erilaisten potilasjärjestöjen toimintaa tutummaksi ja mahdollisesti lisätä yhteistyötä eri sektorien välillä.

Olemme kiinnostuneita naisista, joille fibromyalgia ja sen erilaiset oireet ovat osa jokapäiväistä elämää. Opinnäytetyömme aiheena on Fibromyalgiaa sairastavan naisen arki kivun kanssa ja vertaistuen merkitys siihen. Tarkoituksena on haastattelujen avulla selvittää millaista tukea fibromyalgiaa sairastavat naiset saavat ja miten se vaikuttaa elämiseen kivun kanssa jokapäiväisessä arjessa. Lisäksi haastattelujen kautta pyritään selvittämään miten vertaistuki toimintaa voidaan kehittää tulevaisuudessa entisestään vastaamaan fibromyalgian kanssa elävien naisten toiveita ja tarpeita.

Haastattelut nauhoitetaan saadun aineiston analysoinnin vuoksi ja tämän jälkeen kirjoitetaan puhtaaksi. Haastattelut suoritetaan kevään 2015 aikana ja niihin osallistuminen on vapaaehtoista. Opinnäytetyön valmistuttua aineistot tuhotaan, eikä haastatteluun osallistuneita henkilöitä voida jäljittää. Haastatteluun osallistumisesta kirjoitetaan kirjallinen suostumus. Haastattelun arvioitu kesto on noin tunti.

Opinnäytetyö valmistuu toukokuussa 2015 ja tulee valmistuttuaan löytymään Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun toimipisteen kirjastosta sekä Theseus - tietokannasta.

Kiitos osallistumisestanne jo etukäteen! Mikäli kysyttävää ilmenee, olkaa yhteydessä.

Riina Lehtinen                      riina.s.lehtinen@edut.turkuamk.fi

Emmi Mäntynen                    emmi.mantynen@edut.turkuamk.fi

Opinnäytetyön ohjaajat: Tiina Nurmela, TtT, yliopettaja, koulutusvastaava

puh: 0449075476, tiina.nurmela@turkuamk.fi

Nina Jumisko, Ttm-opiskelija, nimajum@utu.fi

## LIITE3

## SUOSTUMUSLOMAKE

## KIRJALLINEN SUOSTUMUS FIBROMYALGIAA SAIRASTAVAN NAISEN ARKI KIVUN KANSSA – vertaistuen merkitys OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Tietoisena Riina Lehtisen ja Emmi Mäntysen toteuttaman opinnäytetyön Fibromyalgiaa sairastavien naisten arki kivun kanssa- vertaistuen merkitys tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineistonkeruuvaiheen teemahaastatteluun.

Olen tietoinen, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja halutessani voin vetäytyä siitä missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Lisäksi olen tietoinen, että haastatteluni nauhoitetaan ja tämän jälkeen kirjoitetaan puhtaaksi. Valmiissa opinnäytetyössä voi mahdollisesti olla suoria lainauksia haastattelustani, mutta minua ei kuitenkaan voida missään vaiheessa tunnistaa tekstistäni ja anonymiteetistäni pidetään huolta koko tutkimuksen ajan. Esiinnyn siis nauhoilla nimettömänä, eivätkä haastattelut joudu ulkopuolisten käsiin.

Olen tietoinen, että voin ottaa yhteyttä Riina Lehtiseen ja Emmi Mäntyseen tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä ja olen saanut heiltä siihen tarvittavat yhteystiedot.

Näitä suostumuslomakkeita on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää Riina Lehtiselle ja Emmi Mäntyselle ja toinen minulle. Suostun osallistumaan opinnäytetyön haastatteluun. Olen lukenut ja ymmärtänyt yllä olevat ehdot.

Paikka aika

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijän allekirjoitus ja nimen selvennys sekä yhteystiedot

Kiitos tutkimukseemme osallistumisesta!



## Liite 4

TIETOKAN- TA	HAKULAUSE	RAJAUKSET	TULOK- SET	VALITTU
Cinahl Complete	fibromyalgia and women and experience fibromyalgia and pa- tients and pain fibromyalgia and feel- ings and women fibromyalgia and pain fibromyalgia and sleep quality and pain fibromyalgia and women and manage- ment fibromyalgia and sleep and quality of life	Full text, 2000-		Cudney ym. 2002, King 2011, Salli- nen ym. 2011
		Full text, 2005-	159	Hughes 2006
		Full text, 2005-	2	Juuso ym. 2013
		Full text, 2010-	192	McMahon ym 2012, Clauw 2011
		Full text, 2010-	9	Miro ym. 2011, Vural ym. 2014
		Full text, 2010-	12	Traska ym. 2011
		Full text, 2010-	17	Wagner ym. 2012
		vain kokoteks- tit, 2010-	208	Hagelberg & Heis- kanen 2012
		vain kokoteks- tit, 2000-	12	Hannonen 2005, Kivikoski & Hanno- nen 2013
		vain kokoteks- tit, 2000-	3	Kukkurainen 2006
Medic	fibromyalgia and hoito fibromyalgia and elä- mänlaatu	vain kokoteks- tit, 2000-	24	Markkula 2014, Hannonen 2007, Viitanen 2001, Kujala 2014, Val- keinen 2007
		vain kokoteks- tit, 2000-	11	Mustajoki 2014, Stenbäck 2014
Duodecim	fibromyalgia	2010- original artic- les, 2010-	57	0
Medline Google search	fibromyalgia and symptoms and pain "Kroonisen kivun hoi- to" "Kokemusasiatunti- juus" "Reumaliitto ja fibro- myalgia" "Krooninen kipu"	suomenkieli- siltä sivuilta	91 400	Haanpää ym. 2012
		suomenkieli- siltä sivuilta	18 600	Kokemusasiatun- tija 2013
		suomenkieli- siltä sivuilta	2220	Reumaliitto 2011
		suomenkieli- siltä sivuilta	84 000	Eloranta 2002, Ojala 2010, Hagel- berg & Haanpää

			2015, Pakkala 2005, Kalso ym. 2009
"Kivulias elämä"	suomenkieli- siltä sivuilta	104 000	Manner 2006
"Fenomenologia"	suomenkieli- siltä sivuilta	757 000	Backman & Hi- manka 2014