

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Anna-Emilia Virolainen ja Elina Murtorinne

Fibromyalgiaa sairastavan arjesta selviytyminen, tarvitsema ja saama tuki

Tiivistelmä

Anna-Emilia Virolainen ja Elina Murtorinne, 31 sivua, 3 liitettä
Fibromyalgiaa sairastavan arjesta selviytyminen, tarvitsema ja saama tuki
Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö 2016
Ohjaaja: lehtori Riitta Kalpio, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata fibromyalgiaa sairastavan kokemuksia arjesta selviytymisestä, sekä hänen tarvitsemasta ja saamasta tuesta. Opinnäytetyöllä haluamme valmistuvina sairaanhoitajina lisätä terveysalan ammattilaisten tietoisuutta sairaudesta sekä tuoda esiin fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia ja heidän tuen tarvettaan.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Lappeenrannan Reumayhdistys Ry:n Fibrokerhon kanssa. Kyseessä oli laadullinen opinnäytetyö. Aineisto kerättiin sähköisellä puolistrukturoidulla kyselyllä. Aineistoon saatiin vastaukset avoimilla kysymyksillä ja vastaajien taustatiedot strukturoiduilla kysymyksillä. Kyselyyn vastasi yhteensä viisi henkilöä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä ja aineistosta poimittiin strukturoitujen kysymysten vastaukset.

Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että fibromyalgian oireet ovat vaihtelevia ja vaikuttavat arjessa selviytymiseen. Uupumuksella, väsymyksellä ja kivulla on huomattava vaikutus arkeen, kuten liikuntaan ja kotitöistä selviytymiseen. Saatu tuki oli tärkeää, koska sen avulla selvitään päivittäisessä elämässä eteenpäin. Tärkeitä tuen muotoja olivat muun muassa vertaistuki, järjestötoiminta ja omaisten tuki. Tärkeimmiksi tarvitun tuen muodoiksi nousivat terveydenhuollon tuki varsinkin sairauden alkuvaiheessa ja työelämään liittyvä tuki, kuten helpotusta työpäivän pituuteen tai työn rasittavuuteen. Myös vertaistuki nousi esille tarvittavan tuen muodoista.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää terveysalalla ja työpaikoilla, jotta saadaan lisätietoa fibromyalgiaa sairastavien tuen tarpeista. Jatkotutkimusaiheina voisi olla iältään nuorempien fibromyalgiaa sairastavien tuen tarve ja sen muodot.

Asiasanat: fibromyalgia, arjesta selviytyminen, sosiaalinen tuki, vertaistuki

Abstract

Anna-Emilia Virolainen ja Elina Murtorinne
Coping with Everyday Life, Needed and Received Support of People Suffering
from Fibromyalgia, 31 pages, 3 appendices
Saimaa University of Applied Sciences
Health Care and Social Services, Lappeenranta
Degree Programme in Nursing
Bachelor's Thesis 2016
Instructor: Senior Lecturer Ms Riitta Kalpio, Saimaa University of Applied Sci-
ences

The purpose of this thesis was to discuss coping with fibromyalgia on a daily basis, as well as convey the need for support that the patients have. The aim of the thesis was to produce information for healthcare professionals, and to make fibromyalgia more known utilizing the experiences of patients.

The thesis was carried out qualitatively. The data was collected via a Webropol –survey which consisted of both, closed and open-ended questions. The survey was implemented in co-operation with Lappeenrannan Reumayhdistys ry. The survey had five (n=5) participants, and the collected data was analyzed using inductive content analysis. Quantitative information was collected from the material.

According to the results the symptoms of fibromyalgia vary greatly and the disorder has a notable impact on the everyday lives of the patients. Especially fatigue and pain affect the ability to manage everyday tasks such as housework and exercise. Receiving support is an extremely important part of coping and continuing a relatively normal life with this incurable disorder. Important forms of support were peer support, organizational activities, and the support of family. Particularly in the early stages of the disorder, a need for support from healthcare personnel is significant. Patients suffering from fibromyalgia also needed help from work places, for example shorter workdays or less onerous work.

The results of this thesis can be utilized in healthcare and working life to provide more information about fibromyalgia. Further study of the subject could be about young people suffering from fibromyalgia, and about their need for support.

Keywords: fibromyalgia, coping with everyday life, social support, peer support

Sisältö

1	Johdanto.....	5
2	Fibromyalgia sairautena	6
3	Pitkäaikaissairaahan tuki	9
3.1	Pitkäaikaissairaahan tuen muodot	9
3.2	Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki.....	10
3.3	Tiedollinen tuki.....	12
3.4	Konkreettinen tuki	12
3.5	Vertaistuki	13
4	Fibromyalgiaa sairastavan arjessa selviytyminen	14
5	Opinnäytetyön tavoitteet	15
6	Opinnäytetyön toteutus.....	15
6.1	Aineistonkeruumenetelmä	15
6.2	Aineiston analysointi	16
6.3	Eettiset näkökohdat ja tutkimuksen luotettavuus	17
7	Tulokset.....	19
7.1	Kyselyyn vastaajat ja yhdistys	19
7.2	Arjessa selviytyminen	20
7.3	Saatu tuki ja sen merkitys	22
7.4	Tarvittu tuki	23
7.5	Yhteenveto opinnäytetyön tuloksista	24
8	Pohdinta.....	27
	Kuviot.....	30
	Taulukko	30
	Lähteet.....	31

Liitteet

Liite 1 Alaluokat, yläluokat ja pääluokat

Liite 2 Kyselylomake

Liite 3 Saatekirje

1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia arjessa selviytymisessä sekä heidän saamastaan ja tarvitsemastaan tuesta. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Lappeenrannan Reumayhdistyksen Fibrokerhon kanssa. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella avoimin kysymyksin.

Fibromyalgiaan liittyvä monimuotoinen oireisto sekä oireiden ilmeneminen vaikuttavat monin tavoin ihmisen arjessa selviytymiseen. Fibromyalgian keskeisiä oireita ovat lihaksissa ja pehmytkudoksissa esiintyvä kipu sekä väsymys ja uni-häiriöt. Muita oireita ovat muun muassa psykososiaaliset sekä kognitiiviset ongelmat. Oireiden vaikutukset voivat siis näkyä myös ihmissuhteissa, tuen tarpeessa sekä elämänlaadussa. (Kukkurainen 2006, 23 - 24.)

Aiheen ajankohtaisuus tulee näkymään tulevaisuudessa. Nykyisen terveydenhuollon palvelukulttuurin muuttuessa yhä henkilökohtaisempaan suuntaan, hoitotyön suuntautuessa asiantuntijatyöhön ja omahoidon tukemisen lisääntyessä, on sairaanhoitajien hankittava lisää koulutusta fibromyalgiasta. Sairaanhoitajilla pitää siis olla yhä enemmän taitoa havaita potilaan yksilöllisiä tarpeita. (Sipilä, Miettinen, Holopainen, Kyngäs & Turunen 2015, 52 - 53.)

Fibromyalgiaan liittyviä ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä on tehty jonkin verran, lähinnä fysioterapiaan (Uutela & Hirn 2010; Pellinen & Keinänen 2015) ja liikuntaan (Pitkänen 2014; Kemppainen & Kynsilehto 2013) liittyen. Näkökulmana on monesti fibromyalgiaan liittyvä kivunlievitys (Ferreira & Keränen 2013; Moilanen 2011).

Tämän opinnäytetyön avulla haluamme valmistuvina sairaanhoitajina lisätä terveysalan ammattilaisten tietoisuutta sairaudesta. Haluamme tuoda esiin fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia ja heidän tuen tarvettaan sekä rikkoa ennakkoluuloja sairaudesta.

2 Fibromyalgia sairautena

Fibromyalgia aiheuttaa kipua lihaksissa ja sidekudoksissa. Fibro tarkoittaa sidekudosta ja myalgia kipua lihaksissa. Kipua pahentaa kylmä, kostea ja vetoinen ympäristö sekä psyykinen stressi. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.) Potilaat kuvailevat kipua jäytävänä, polttavana (Kukkurainen 2006, 23), kolottavana tai viiltävänä (Suomen Reumaliitto ry. 2011). Lepoa antamaton yöuni ja uupumus, joka alkaa heti herätessä, on myös yleistä fibromyalgiaa sairastavalla. Myös erilaisia psyykkisiä ja neurologisia oireita voi ilmetä, kuten (Kukkurainen 2006, 23) puutumisen tunnetta, turvotusta, päänsärkyä ja mahakipuja. Sairastuneet usein myös uupuvat nopeasti henkisen paineen alla. Fibromyalgia on yleisempää keski-ikäen ylittäneillä naisilla. Sairautta voi esiintyä myös nuoremmilla, mutta se ei ole kovin yleistä. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Väestöstä noin 2-4 % sairastaa fibromyalgiaa, mutta vain osalla oireet ovat niin voimakkaat, että hakeudutaan lääkäriin. 80-90 % fibromyalgiapotilaista on naisia ja tyypillisesti se todetaan 30-50 vuoden iässä. Vanhetessa riski fibromyalgiaan kasvaa. (Mustajoki 2014.)

Fibromyalgia-oireiston kehittymiseen ja puhkeamiseen on olemassa monia teorioita (Kukkurainen 2006, 22), mutta varsinaista fibromyalgian syytä ei tiedetä (Suomen Reumaliitto ry. 2011). Taudin puhkeamisen syynä ovat todennäköisesti monet tekijät, jotka aiheuttavat keskushermoston herkistymistä (Suomen Reumaliitto ry. 2011). Sairauden taustalla voi olla myös erilaisia metabolisia ja hormonaalisia muutoksia, jotka aiheuttavat lihasoireita tai psykososiaalisia oireita. Lihasoireisto ja psykososiaaliset tekijät aiheuttavat puolestaan metabolisia ja hormonaalisia muutoksia ja näin fibromyalgia-oireistoa. (Kukkurainen 2006, 22.) Usein oireiden alkaminen voidaan yhdistää infektiin tai vammaan (Kukkurainen 2006, 22; Suomen Reumaliitto ry. 2011). Myös paikallisena alkanut kipu voi muuttua yleiseksi kipuherkkyydeksi. Esimerkiksi nivelreumaa sairastavilla esiintyy usein fibromyalgian tyypisiä oireita. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Laboratorio-, kuvantamis- ja tähytystutkimukset eivät tuo selitystä fibromyalgian vaivoihin. Noin puolella fibromyalgiapotilaista todetaan nivelten yliliikkuvuus. Autonominen hermoston säätelyhäiriön heijastumana perifeerinen verenkiertohäiriö

on todettavissa fibromyalgiapotilailla useammin kuin verrokkiväestössä, samoin kuin ylävartalon läiskäinen punastustaipumus. Alentunut kipukynnys aiheuttaa potilaan käsittelyarkuutta, ja potilaiden lihaksista ja lihas-luuliitoksista löytyy erittäin kipeitä paikkoja, joita käytetään diagnosoinnin apuna. Nämä kipeät paikat sijaitsevat erityisesti isojen nivelten ympärillä olevien suurten lihasten kiinnityskohdissa. Fibromyalgia diagnosoidaan, jos potilaalla on kipua vähintään 11:ssä 18:sta kipupisteessä. Tärkeää on poissulkea muut sairaudet, jotka voisivat oireita aiheuttaa kuten anemia, polymyalgia ja hypertyreosisi. (Hannonen 2009, 405.)

Yhdeksi fibromyalgian syyksi on epäilty pitkäaikaisen stressin aiheuttamaa ahdistusta ja pahaa mieltä. Stressin syynä voivat olla esimerkiksi työssä käynti, kiireinen elämäntyyli, meluisa ympäristö, työttömyys, ihmissuhdeongelmat tai rahaongelmat. Fibromyalgiaa sairastavan hormonierityksen muutokset ovat olleet samankaltaisia kuin pitkäkestoisesta stressistä kärsivillä. On kuitenkin vaikea sanoa, onko stressi yksi fibromyalgian syistä vai onko stressi aiheutunut pitkäaikaisesta kivusta. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Lähes kaikki potilaat valittavat lepoa antamattomasta yönestä. Sairastuneilla on todettu kasvuhormonin erityksen vähenemistä, joka johtuu syvän unen puutteesta. Stressi, unihäiriöt tai muut hormonierityksen häiriöt keskushermostoon vaikuttaessaan voivat muuttaa kivun kokemusta vahvemmaksi. Erilaiset sosiaaliset paineet voivat myös tuntua erilaisina oireina, kuten kipuna. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Fibromyalgiaan ei ole olemassa yleistä hoitomenetelmää, joka sopisi kaikille potilaille. Potilaita yleensä helpottaa tieto siitä, että sairaus on yleinen eikä se uhkaa henkeä, ja että he eivät ole yksin kipujensa kanssa. Jos fibromyalgiaan liittyy uupumusta, masennusta tai muita psyykkisiä oireita, on psykiatrin apuun hyvä turvautua. Fibromyalgiapotilaan olisi hyvä päästä varhaisessa vaiheessa kuntoutuskurssille, jossa rohkaistaan itsehoitoon ja harjoitteluun. Liikunta on keskeinen hoitomuoto ja se pitää aloittaa varoen. Sopivia liikuntalajeja on kävely, vesiliikunta, pyöräily, tanssi ja hiihto. Tieteellistä näyttöä on pilateksen ja sauvakävelyn hyödystä. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.) Liikuntaan voi lisätä myös rentoutumisharjoituksia. Fibromyalgiapotilas voi hakea apua oireisiinsa

myös vaihtoehtoisista hoitomuodoista. (Hannonen 2009, 408.) Myönteisiä tuloksia on saatu muun muassa akupunktiosta, lymfaterapiasta, homeopatiasta ja manipulaatiohoidosta (Hannonen 2009, 408), joiden tavoitteena on lisätä nivelen liikkuvuutta ulkoista voimaa käyttäen eri kehon alueille (Airaksinen 2005).

Lääkkeistä voi olla potilaalle jonkin verran hyötyä muun hoidon tukena. Ei ole olemassa mitään varsinaisesti fibromyalgian hoitoon tarkoitettua lääkettä. Hoitokeinona voidaan kokeilla unenlaatuun ja mielialaan vaikuttavaa lääkettä, esimerkiksi amitriptyliiniä. Lääkehoidossa käytetään aluksi pieniä annoksia mahdollisten haittavaikutusten takia. Peruskivunlääkkeet eivät ole kovin tehokkaita kivunlievityksessä. Joissakin tapauksissa voidaan kokeilla hermoperäisen kivun hoitoon kehitettyjä lääkkeitä kuten, pregabaliinia tai gapapentiiniä. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Fibromyalgian oireisiin voidaan vaikuttaa liikunnalla ja laihduttamisella. Useat tutkimukset todistavat, että sekä lihasharjoittelu että kuntoliikunta helpottavat oireita. Liikunta aloitetaan hiljalleen ja viikkojen ja kuukausien aikana sitä lisätään. Aluksi liikunta saattaa pahentaa oireita, mutta liikunnan jatkuessa olo paranee. Sopivia liikuntamuotoja ovat esimerkiksi reipas kävely, hiihto, uinti tai kevyt kuntosaliharjoittelu. Ylipainoisilla fibromyalgiapotilailla laihduttamisen on huomattu vähentävän oireita. Vertailussa huomattiin, että laihduttaneiden potilaiden unen laatu parani, mieliala koheni ja heillä oli vähemmän kipuja. (Mustajoki 2014)

Fibromyalgiaa sairastavat kulkevat taudin kanssa läpi koko elämän. Oireet voivat kuitenkin lievittyä ja kivut voivat vähentyä myöhemmällä iällä. Työelämään sopeutumista tarvitaan. Vuorotyö ei yleensä sovi fibromyalgiaa sairastavalle. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.) Fibromyalgiaa sairastavat myös tuntevat olevansa vajaakuntoisia tehtäviin, joissa vaaditaan voimaa tai kestävyyttä tai jossa edellytetään uuden opiskelua tai joustavaa sopeutumiskykyä. Suomessa fibromyalgia ei oikeuta työkyvyttömyyseläkkeeseen. (Hannonen 2009, 410.) Monesti eläkkeelle hakeudutaan jonkin muun samanaikaisen sairauden takia (Suomen Reumaliitto ry. 2011).

Fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia arjesta (Lavikainen 2006) on tutkittu aiemmin Suomessa vain vähän. Muita Suomessa tehtyjä tutkimuksia on fibromyalgian vaikutuksista työkykyyn ja kuolleisuuteen (Markkula 2014), fibromyalgiaa sairastavien koherenssin tunteesta eli elämönhallintakyvyn tunteesta, sosiaalisesta tuesta ja elämänlaadusta (Kukkurainen 2006). Ulkomaisia tutkimuksia aiheeseen liittyen on tehty muun muassa kokemuksista fibromyalgiasta (Raymond & Brown 2000) sekä kokemuksista elämisestä fibromyalgian kanssa (Cunningham & Jillings 2006; Sturge-Jacobs 2002).

3 Pitkäaikaissairaahan tuki

3.1 Pitkäaikaissairaahan tuen muodot

Pitkäaikaissairaus on pitkään jatkuva, hoitoa vaativa sairaus, joka on yleensä parantumaton (Remington, Brownson & Wegner 2010, 4). WHO:n (World Health Organization) mukaan pitkäaikaissairaus on pitkäkestoinen ja hitaasti etenevä sairaus, joka ei tartu. Yleisimpiä näistä ovat sydän- ja verenkiertosairaudet, syövät, krooniset keuhkosairaudet ja diabetes (WHO 2015). Tärkeä toimintakykyä heikentävien pitkäaikaissairauksien taustatekijä on lihavuus (Koskinen, Lundqvist & Ristiluoma 2012, 65). Viime vuosikymmeninä pitkäaikaissairaudet ovat lisääntyneet. Pitkäaikaissairauksien synnylle altistavia tekijöitä ovat huono taloudellinen tilanne, ikääntyneen väestön kasvu, nopea kaupungistuminen ja huonot elämäntavat, kuten tupakointi, vääränlainen ravinto, liikunnan vähäisyys ja alkoholin liikkakäyttö (Kivelä, Elo, Kyngäs & Kääriäinen 2014, 263).

Pitkäaikaissairauksilla, esimerkiksi fibromyalgialla, on vaikutusta elämänlaatuun ja ne voivat aiheuttaa myös pitkään jatkuvia terveysongelmia niin itse pitkäaikaissairautta sairastavalle, kuin myös hänen läheisilleen. Tällaisia ongelmia ovat muun muassa mielenterveysongelmat, fyysisen terveyden ongelmat ja sosiaaliset ongelmat. (Wallace 2012, 51.) Vaikka pitkäaikaissairaiden työllistymistä tukevaa tukitoimintaa ja kuntoutusta on saatu edistettyä, on heidän työllistymisensä edelleen vaikeaa (Niemi 2013, 32).

Seuraavissa luvuissa käydään läpi muutamia pitkäaikaissairauden tuen muotoja, joita ovat muun muassa sosiaalinen, emotionaalinen, konkreettinen ja tiedollinen tuki.

3.2 Sosiaalinen ja emotionaalinen tuki

Tuki voidaan käsitteenä määritellä monin eri tavoin (Mattila 2011, 16). Sosiaalinen tuki on ihmisten välillä tapahtuvaa tunteen ilmaisua, hyväksyntää sekä avun antamista (Roos, Koivula & Rantanen 2012, 191). Harjun, Rantasen, Tarkan ja Åstedt-Kurjen (2011) mukaan sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä yleisimpiä apuja, joita yksilön läheiset ihmiset, kuten perhe, ystävät, sukulaiset, naapurit ja työkaverit tekevät (Harju, Rantanen, Tarkka & Åstedt-Kurki 2011, 219). Kukkurainen (2006) on väitöskirjassaan määritellyt sosiaaliseen tukeen kuuluvaksi emotionaalisen tuen, arviointituen, tiedollisen tuen ja välineellisen tuen (Kukkurainen 2006, 41). Sosiaalinen tuki jaetaan usein emotionaaliseksi, tiedolliseksi ja instrumentaaliseksi eli konkreettiseksi tueksi (Roos ym. 2012, 191; Harju ym. 2011, 219; Mattila 2011, 18; Kaakinen 2013, 25).

Emotionaalinen tuki on vuorovaikutusta, jossa huomioidaan tunteita ja käsitellään niitä (Mattila 2011, 18 - 19). Emotionaalisessa tuessa vuorovaikutuksessa välittyä kunnioitus, huolenpito, rohkaisu, myötätunto (Kaakinen 2013, 25; Mattila 2011, 18 - 19), välittäminen, kannustus, arvostus ja luottamus (Salonen, Oommen, Kumpula & Kaunonen 2013, 4). Lehto on väitöskirjassaan (2015) tutkinut aivo-
halvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisen tuen tarvetta. Tuloksissa todetaan, että oleellisena osana perheenjäsenen emotionaalisen tuen saamista on oikea-aikaisuus, tilannesidonnaisuus ja syklisyys (Lehto 2015, 47). Mattilan (2011) tutkimuksen tuloksien mukaan emotionaalisen tuen menetelmiä ovat toisen tunteissa mukana eläminen, turvana oleminen, henkisen tilanteen käsittely, läheisyyteen rohkaisu, luottamuksen synnyttäminen molemminpuoliseksi sekä välittäminen. Tiedollisen tuen menetelmiksi muodostuivat puolestaan keskusteluyhteyden avaaminen ja ylläpitäminen sekä tiedon antaminen (Mattila 2011, 4-5).

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan ilmiötä, jolla yksilön viestintäsuhteet linkitetään hyvinvointiin. Sosiaalinen tuki voidaan määrittää kolmeen luokkaan: yksilön ja

ympäristön kiinnikkeisiin, sosiaalisen kanssakäymisen tuomaan hyvinvoinnin, sekä tuen syntyyn ja tuen saantimekanismeihin (Mikkola 2006, 24). Sosiaalisen tuen tarve ja merkitys vaihtelevat elämän eri tilanteissa. Jotta tukea voidaan antaa, edellyttää se sosiaalisten suhteiden olemassaoloa sekä vastavuoroista, luottamuksellista ja hyväksyvää ilmapiiriä. Tuen vastaanottajan tulee olla valmis vastaanottamaan tukea ja tukea antavalta edellytetään tuen tarpeen tunnistamista, luottamuksellisuutta, uskottavuutta ja myönteisyyttä tuen saajaa kohtaan. (Kukkurainen 2006, 39.) Hyvällä sosiaalisella tuella sekä tukiverkostoilla voidaan ehkäistä sairastuvuutta, edistää kuntoutumista ja vähentää terveyspalvelujen käyttöä (Koivula 2002, 9).

Sepelvaltimotautipotilaiden emotionaalisen ja konkreettisen tuen saannilla ennen leikkausta on todettu olevan positiivista vaikutusta heidän fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiinsa (Roos ym. 2012, 191; Dwyer & Cummings 2001, 210). Sosiaalisen tuen puutteella on myös todettu olevan yhteys laaja-alaiseen krooniseen kipuun. Riittävä tuki ehkäisee kroonisen kivun muuttumista laaja-alaiseksi ja edistää toipumista kroonisesta kivusta. (Kukkurainen 2006, 42.)

Fibromyalgiaan liittyy edelleen negatiivisia asenteita. Fibromyalgia sairautena ei näy ulospäin, mutta rajoittaa silti arkielämää, mikä vähentää fibromyalgiaa sairastavan uskottavuutta ja aiheuttaa negatiivista suhtautumista fibromyalgiaa sairastavaa kohtaan. Fibromyalgiaan liittyvien asenteiden takia voi sosiaalinen tuki jäädä kokonaan pois niin työssä kuin yksityiselämässä. (Kukkurainen 2006, 22.) Kroonisesta kivusta ja määrittelemättömistä tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsivien vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on vähäisempää ja he kokevat saavansa liian vähän sosiaalista tukea (Kukkurainen 2006, 22, 41). Fibromyalgia vaikuttaa elämänlaatuun ja vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. Fibromyalgiaa sairastavat kokevat myös läheisten ja perheen tuen riittämättömäksi (Kukkurainen 2006, 41.) Terveysteen liittyvää elämänlaatua ja perheeltä saatua sosiaalista tukea on tutkinut muun muassa Roos ym. (2012) sepelvaltimotautipotilailla. Roos ym. (2012) toteavat tutkimuksessaan, että perheeltä saadulla sosiaalisella tuella ja sen määrällä on positiivista vaikutusta sepelvaltimotautipotilaiden elämänlaatuun (Roos ym. 2012, 198).

3.3 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki koostuu tiedoista ja neuvoista, jotka sopivat kunkin henkilön yksilölliseen tilanteeseen (Mattila 2011, 18–19). Liiallisella ja epäolennaisella informaatiolla voi olla jopa epäedullisia vaikutuksia yksilön tilanteeseen (Mikkola 2006, 45). Tiedollisessa tuessa sekä ohjauksessa tarvitaan molemmissa aktiivista ja vuorovaikutteista toimintaa vastaanottajan kanssa, joten ne tapahtuvatkin usein limittäin (Kaakinen 2013, 25).

Potilaiden tiedollisen tuen tarve liittyy yleensä tietoon sairaudesta, sen hoidosta sekä itsehoidosta. Tiedon tulee olla suunnattua tietylle potilaalle ja sen tulee olla sekä suullista että kirjallista. Potilaat odottavat myös perusteluja hoitoon liittyvissä asioissa. Potilaiden onkin helpompi tuoda esille tiedollisen tuen tarpeensa kuin esimerkiksi emotionaalisen tuen. (Mattila 2011, 25.)

Annetun tiedollisen tuen pitää olla rehellistä, avointa, johdonmukaista, selkeäkielistä ja ymmärrettävää. Tieto on tilannesidonnaista, mutta liittyy usein tietoon sairaudesta ja sen hoidosta, tutkimusten tuloksista, kotihoidosta, elämäntavoista ja niihin liittyvistä mahdollisista muutoksista, kirjallisesta tiedosta ja tiedosta, joka auttaa potilasta selviytymään ja jaksamaan. (Mattila 2011, 36.) Mattila (2011) toteaa tutkimuksensa tuloksissa rehellisesti annetun tiedollisen tuen synnyttäneen levollisuutta ja näin ollen lieventäneen pelkoa ja huolta myös perheenjäsenissä (Mattila 2011, 78).

Kukkurainen (2006) on tutkinut väitöskirjassaan fibromyalgiaa sairastavan koherensstin tunnetta eli elämänhallinnan tunnetta, sosiaalista tukea ja elämänlaatua. Tutkimuksen tuloksissa todettiin, että henkilökunnalta saatu tiedollinen ja emotionaalinen tuki jäi kuntoutuksessa olleiden mielestä odotettua vähäisemmäksi (Kukkurainen 2006, 81).

3.4 Konkreettinen tuki

Konkreettisessa tuessa tarjotaan muun muassa erilaista apua ja palveluita (Mattila 2011, 18–19; Kaakinen 2013, 25), kuten apua kodin askareissa, taloudellista tukea tai kuntoutuspalveluita (Kaakinen 2013, 25) sekä muita resursseja vuoro-

vaikutussuhteen rinnalla (Mattila 2011, 18–19). Konkreettisen avun tarve on suurempaa yksinäisillä ihmisillä, joilla on krooninen, monella eri osa-alueella elämää rajoittava sairaus (Koivula 2002, 69). Esimerkiksi Mikkolan (2006) tutkimuksessa haastatellut hoitajat pitivät konkreettista tukea ensisijaisena leikkauspotilaalle annettavana tukena (Mikkola 2006, 199). Roosin ym. (2012) tarkastellessa sepelvaltimotautipotilaiden sosiaalisen tuen yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun, oli potilaiden käsitys omasta terveydestään parempi, kun he saivat lapsil-tansa enemmän konkreettista ja tiedollista tukea (Roos ym. 2012, 195).

Suurella osalla naispuolisista fibromyalgiapotilaista oli ongelmia muun muassa itsensä hoitamisessa, kevyissä sekä raskaissa kotitöissä, tavaroiden kantamisessa tai nostamisessa, portaiden kiipeämisessä ja rasittavassa toiminnassa (Jones 2008, Sallisen 2012, 22 mukaan).

3.5 Vertaistuki

Vertaistuen määritelmiä on useita, ja ne vaihtelevat hieman sisällöltään. Kaikkia määritelmiä yhdistää se, että vertaistuki liittyy johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan ja siinä jaetaan vastavuoroisesti omia kokemuksia osapuolten kesken. Vertaistuen voidaan ajatella olevan myös voimaantumista ja muutosprosessi, jossa ihminen tunnistaa omia voimavaroja ja vahvuuksiaan. (THL 2015.)

Vertaistuki tavoittaa tukea tarvitsevia ihmisiä laajemmin kuin julkiset palvelut. Se mahdollistaa pitkäaikaisen tuen, ja se myös mahdollistaa toiminnan ammattiavun sekä läheisten välillä (Parviainen, Aho & Kaunonen 2012, 152; THL 2015).

Vertaistuen muotoja ovat muun muassa ensitieto, sopeutumisvalmennus, tukihenkilötoiminta, vertaistukiryhmät ja tukiryhmät (Mikkonen 2009, 46 - 50). Ensitieto on tapahtuma, jonka terveydenhuolto järjestää yhdessä potilasjärjestöjen kanssa esimerkiksi sairauden diagnoosin saaneille, vammautuneelle tai perheelle. Sopeutumisvalmennus on kuntoutuksen lakisääteinen palvelu, jota potilasjärjestöt järjestävät. (Mikkonen 2009, 46.) Tukihenkilötoiminta on ohjeistettua ja säädeltyä toimintaa, jossa koulutettu aikuinen toimii esimerkiksi sairastuneen henkilön tukena (Mikkonen 2009, 47). Vertaistukiryhmät on tarkoitettu esimerkiksi tiettyä sairautta sairastaville ja heidän perheenjäsenilleen. Jos ryhmä on avoin, voi ryhmään osallistua myös viiteryhmään kuulumaton henkilö. Jos ryhmä on

puolestaan suljettu, kuten AA-ryhmä, osallisiksi saa tulla vain viiteryhmään kuuluvat henkilöt. (Mikkonen 2009, 49-50.). Tukiryhmät ovat potilasjärjestöjen ylläpitämiä perheille ja läheisille tarkoitettuja ryhmiä (Mikkonen 2009, 50).

Ryhmän tuella on suuri merkitys henkilölle, joka kuntoutuu kroonisesta kivusta. Sallisen tutkimuksen tuloksissa todettiin, että vertaistuki oli koettu tärkeimmäksi osaksi kuntoutusta (Sallinen 2012, 49). Kukkurainen (2006) on osana tutkimustaan selvittänyt muun muassa fibromyalgiapotilaiden vertaistuen merkitystä ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa (Kukkurainen 2006, 78). Ryhmässä saa vertaistukea ja siellä voi jakaa muiden kanssa kokemuksia, selviytymiskeinoja sekä ajattelu- ja suhtautumistapoja (Eloranta 2002, 21). Toisten tarinoiden kuuleminen, tuntemusten vaihto ja muilta jäseniltä saatu tuki ovat tärkeitä. Ryhmissä käyneet kertovat myös tärkeäksi mahdollisuuden kokemuksiansa jakamiseen ja, että ovat saaneet tätä kautta keinoja itsensä ymmärtämiseen. (Niemi 2013, 86.) Vertaistuen kautta saa myös käytännön neuvoja, jotka auttavat arjessa selviytymisessä. Vertaistuki on myös sosiaalinen tapahtuma, jossa ollaan yhdessä, tehdään asioita ja tutustutaan uusiin ihmisiin. (THL 2015.) Vertaistuella on myös haittapuolensa, esimerkiksi internetistä saadun kyseenalaisen tiedon ja testaamattomien hoitojen suhteen (Mikkonen 2009, 32). Räisänen (2007) on tutkinut vertaistukea internetin keskusteluryhmissä lapsettomuuden kokemuksesta.

4 Fibromyalgiaa sairastavan arjessa selviytyminen

Selviytymiskeinoilla voidaan lievittää stressaavan elämäntilanteen aiheuttamaa taakkaa tai auttaa selviytymään stressitekijöistä (Sharoff 2004, 3). Selviytymiskeinot voidaan jakaa tunnesuuntautuneisiin ja ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoin (Folkman & Lazarus 1988, Jurvelin, Kyngäs & Backmanin 2006, 20 mukaan). Selviytymiskeinot voivat olla yhtä aikaa käytössä ja vaikuttaa toisiinsa toistensa toimintaa edistävästi tai estävästi. Tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot tulevat käyttöön, kun tilanne on todettu muuttumattomaksi. Ne säätelevät tämän tilanteen aiheuttamia tunnereaktiota. Tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja ovat muun muassa välttäminen, etäisyydenotto, valikoiva huomiointi, pako ja sosiaalisen tuen etsintä. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Ongelmasuuntautuneet selviytymiskeinot ovat ongelman määrittelyä, vaihtoehtoisten ratkaisujen kehittämistä, hyötyjen ja kustannusten arviointia ja yritystä muuttaa tilannetta. Ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja käytetään, kun tilanne on vielä muutettavissa. Tällaisia keinoja ovat muun muassa ongelman määrittely, vaihtoehtoisten ratkaisujen kehittäminen, valinta, toiminta sekä eri vaihtoehtojen punnitseminen hyötyjen ja kustannusten perusteella. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

5 Opinnäytetyön tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia fibromyalgiasta ja elämisestä tämän sairauden kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa terveysalan ammattilaisille. Opinnäytetyömme auttaa terveysalan ammattilaisia ymmärtämään fibromyalgiaa sairastavia ja heidän tuen tarvettaan.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten fibromyalgia ilmenee potilaan arjessa?
2. Millaista tukea fibromyalgiaa sairastava on saanut?
3. Millaista tukea fibromyalgiaa sairastava olisi tarvinnut?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyössä käytimme laadullista eli kvalitatiivista lähestymistapaa. Laadullinen lähestymistapa on sopiva työhömme, koska haluamme työssämme tuoda esille fibromyalgiaa sairastavien kokemuksia. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme kyselytutkimusta. Ainoa kriteeri kyselyyn osallistujalle oli fibromyalgia-diagnoosi. Tällä halusimme varmistaa mahdollisimman monipuoliset vastaukset, jotta esimerkiksi ikä tai muut diagnoosit eivät poissulje kyselyyn osallistumista.

Toteutimme opinnäytetyömme aineistonkeruun Lappeenrannan Reumayhdistys ry:n kautta. Tiedon mahdollisille osallistujille välitimme yhdistyksen kautta. Toteutimme aineistonkeruun puolistrukturoidulla Webropol-kyselyllä (Liite 2). Kyselysämme oli kolme strukturoitua kysymystä, jotka koskivat vastaajan perustietoja

(ikä, sukupuoli ja fibromyalgian diagnosointi vuosi) ja viisi avointa kysymystä. Tämä tiedonkeruumenetelmä sopi opinnäytetyöhömme, koska pyrimme saamaan vastauksista mahdollisimman kattavia. Tarkoituksena oli saada vastaus kymmeneltä henkilöltä. Laadullisessa tutkimuksessa kohteena olevasta ilmiöstä pyritään saamaan kattava kuva. Toisaalta osallistujien määrä voi olla melko pieni, koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään osallistujien kokemuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 58.)

6.2 Aineiston analysointi

Käytimme tutkimusaineiston analyysissä induktiivista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin avulla tuotetaan tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä ja sen avulla kuvataan myös analyysin kohteena olevaa tekstiä (Janhonen & Nikkonen 2001, 21, Kylmä & Juvakka 2007, 112) ja voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä (Janhonen & Nikkonen 2001, 21). Sisällönanalyysiprosessi noudattaa pääpiirteissään seuraavia vaiheita: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja sen tulkitseminen sekä luotettavuuden arviointi. Analyysiprosessin eri vaiheet voivat olla päällekkäisiä ja monivaiheisempia. (Janhonen & Nikkonen 2001, 24.)

Induktiivisessa sisällönanalyysissä havainnoidaan yksittäisiä tapauksia, joista muodostuu laajempi kokonaisuus (Kylmä & Juvakka 2007, 22). Analyysin avulla tutkimusaineistosta pyritään saamaan tiivis kokonaisuus. Induktiivisessa sisällönanalyysissä korostuu se, että sisältöä kuvaavat luokat ohjautuvat aineistosta käsin. Sisällönanalyysia siis ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksen asetelu. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.) Induktiivisessa sisällönanalyysissä haetaan vastausta tutkimuskysymyksiin, joten kaikkea tutkimustietoa ei tarvitse analysoida (Kylmä & Juvakka 2007, 22). Induktiivinen päättely etenee yksittäistapauksista yleiseen eli aineisto puretaan osiin ja sisällöltään samanlaiset osat yhdistetään. Tämän jälkeen aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi niin, että se vastaa tutkimuskysymyksiin (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113) toisin sanoen analyysiprosessin päätteeksi konkreettisesta aineistosta muodostuu käsitteellinen (Janhonen & Nikkonen 2001, 24) tiivistetty kuvaus (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Analyysiyksikön määrittämiseen vaikuttaa aineiston laatu ja tutkimustehtävä. Analyysiyksikkö voi olla aineiston sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 25.) Kun tutkimusta tehdään aineistolähtöisesti, pääpaino on aineistossa, jonka pohjalta teoria rakennetaan. Tällöin analyysiyksiköitä ei määrätä ennalta käsin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tässä opinnäytetyössä analyysiyksiköt muodostuivat, kun aineistolle esitettiin tutkimuskysymys. Analyysiyksikkö oli laajempi ajatuskokonaisuus.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on merkityksellisten ilmausten pelkistäminen, jolloin aineistolle esitetään tutkimuskysymyksen mukaisia kysymyksiä. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään, jolloin etsitään pelkistettyjen ilmausten erilaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Samankaltaiset ilmaisut muodostavat luokan, jolle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Seuraavaksi aineisto abstrahoidaan, jolloin sisällöltään samankaltaiset luokat yhdistetään ja niistä muodostetaan yläluokat. (Janhonen & Nikkonen 2001, 26 - 29.)

Aloitimme aineiston analysoinnin kirjoittamalla kunkin kysymyksen vastaukset yhteen, jotta vastaukset oli helpompi hahmottaa. Luimme aineiston läpi useaan kertaan. Etsimme ensin alkuperäisilmaukset aineistosta esittämällä aineistolle tutkimuskysymyksen. Kun alkuperäisilmaukset oli etsitty, muodostimme pelkistetyt ilmaukset. Teimme pelkistettyjen ilmausten ja alaluokkien muodostamista osittain yhtä aikaa. Nimesimme alaluokat niiden sisällön mukaan. Alaluokkia muodostui yhteensä 30. Alaluokista etsimme samankaltaisia luokkia ja yhdistimme ne pääluokiksi, joita syntyi 14. Yläluokista muodostui vielä kolme pääluokkaa, joista löytyvät vastaukset tutkimuskysymyksiin. Alaluokkien, yläluokkien ja pääluokkien muodostaminen on kuvattu Liitteessä 1.

6.3 Eettiset näkökohdat ja tutkimuksen luotettavuus

Lähetimme osallistujille sähköisen kyselyn mukana saatekirjeen (Liite 3), jossa käy ilmi muun muassa opinnäytetyön tekijät, opinnäytetyön tarkoitus, luottamuksellisuus ja vastaajien anonymiteetti sekä yhteystietomme. Tutkimuslupaa ei tarvittu, koska kyselyn saatekirjeessä oli tieto vapaaehtoisesta osallistumisesta.

Teimme Lappeenrannan Reumayhdistyksen kanssa yhteistyösopimuksen (Liite 3) siitä, että kummatkin osapuolet ovat sitoutuneita opinnäytetyöprosessiin.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tutkijan, aineiston laadun, aineiston analyysin ja tulosten esittämisen kannalta. Tärkeää on, miten tutkija on ymmärtänyt tutkittavan ilmiön, sekä millaiset ovat tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky aineiston analyysia tehdessä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys, siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijöiden on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat osallistujien käsitystä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tapasimme mahdollisia vastaajia Fibrokerhon koontumisessa ennen kyselyn lähettämistä ja kerroimme opinnäytetyön tarkoituksesta sekä siitä, minkä tyyllisiä kysymyksiä on odotettavissa. Halusimme tuoda esille vastaajien omaa näkemystä aiheesta mahdollisimman luotettavasti. Pohdimme analyysivaiheessa pitkään muun muassa alkuperäisilmausten merkityksiä.

Tutkimuksen vahvistettavuus edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista ylös niin, että toinen tutkija voi seurata sen kulkua. Tämä luotettavuuskriteeri voi olla ongelmallinen toisen tutkijan erilaisen tulkinnan takia. Erilaiset tulkinnat voivat kuitenkin antaa laajempaa kuvaa ja ymmärrystä kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Analysointivaiheessa luimme aineistoja ensin erikseen ja etsimme sieltä alkuperäisilmauksia. Mietimme myös pelkistettyjä ilmauksia ja alaluokkia. Tämän jälkeen katsoimme yhdessä, olimmeko löytäneet samanlaisia alkuperäisilmauksia, ja kuinka olimme pelkistäneet sekä nimenneet alaluokkia. Näin asiasta saimme esiin omat näkökulmamme, joita lopuksi muokkasimme yhteneväisemmiksi.

Reflektiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan ja arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa, sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusprosessissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyötä aloittaessa mietimme, mitä aihe meille merkitsee ja mitä me siitä ennalta tiedämme.

Siirrettävyys tarkoittaa tutkimustulosten siirrettävyyttä toisiin tilanteisiin. Se vaatii sen, että tutkimuksen tekijän on annettava riittävä tietoa tutkimuksen osallistujista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Kyselyssä oli avoimien kysymyksiä lisäksi strukturoituja kysymyksiä, joilla selvitimme vastaajien taustatietoja. Taustatietoja olivat ikä, sukupuoli ja diagnoosivuosi. Vastaajat olivat saaneet diagnoosin 12-20 vuotta sitten, joten heillä oli pitkäaikaista kokemusta elämisestä fibromyalgian kanssa.

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää miettiä eettisiä asioita, kuten tiedonantajan vapaaehtoisuutta, anonymiteettia ja luottamuksellisuutta. Vaikka tutkimukseen osallistuja ei hyötyisikään tutkimuksesta, voi hän saada tutkimuksesta uutta tietoa, joka edistää ymmärrystä kyseisestä asiasta. Tällöin on myös hyvä muistaa ilmaista asiat tutkimuksessa niin, että ne eivät vahingoita tiedonantajaa. (Janhonen & Nikkonen 2001, 39.)

7 Tulokset

7.1 Kyselyyn vastaajat ja yhdistys

Toteutimme opinnäytetyön sähköisenä kyselynä yhteistyössä Lappeenrannan Reumayhdistyksen kanssa. Yhdistyksellä on Fibrokerho, joka kokoontuu kerran kuukaudessa. Opinnäytetyömme vastaajat ovat Lappeenrannan reumayhdistys ry:n jäseniä. Lappeenrannan reumayhdistys ry järjestää liikuntaryhmiä ja kerhoja ja pyrkii niillä ylläpitämään jäsentensä elämänlaatua ja terveyttä. Yhdistys järjestää myös erilaisia tapahtumia ja esimerkiksi teatterimatkoja. Yhdistyksellä on myös kuntajaokset Lemillä, Savitaipaleella ja Luumäellä. (Lappeenrannan Reumayhdistys Ry, 2016.)

Linkki kyselyyn laitettiin Fibrokerhon vetäjälle, joka välitti sen eteenpäin mahdollisille vastaajille. Taulukossa 1 on kuvattu kyselyyn vastaajien taustatiedot. Kyselymme vastasi viisi (n=5) henkilöä. Kaikki kyselyyn vastaajat olivat naisia ja heistä neljä viidestä oli yli 50-vuotiaita ja yksi ikäluokassa 31 - 40-vuotias. Kaikki kyselyyn vastanneet olivat saaneet fibromyalgiadiagnoosin yli kymmenen vuotta sitten, mutta kuitenkin viimeisen kahdenkymmenen vuoden sisällä.

	Sukupuoli	Ikäryhmä	Diagnoosi vuosi
Vastaaja 1	Nainen	65 v. tai yli	1996
Vastaaja 2	Nainen	51 - 64 v.	1996
Vastaaja 3	Nainen	65 v. tai yli	1991
Vastaaja 4	Nainen	51 - 65 v.	2004
Vastaaja 5	Nainen	31 - 40 v.	2001

Taulukko 1. Kyselyyn vastaajien (n=5) taustatiedot

7.2 Arjessa selviytyminen

Vastauksia arjessa selviytymiseen haettiin kysymyksillä: Miten fibromyalgia vaikuttaa Teidän arjessanne? Millaisiksi koette fibromyalgian oireet arjessanne? Arjessa selviytymistä käsitteleviä kysymyksiä analysoituamme alaluokiksi syntyivät: Arjessa jaksaminen, Rajalliset voimavarat, Kipu, Lääkkeet, Itsehoito, Liikunnan riittävyys, Unen tarve, Omaisten ymmärrys, Työelämä ja sosiaaliset suhteet, Epätietoisuus, Uupumus ja Väsymys, Vaihtelevuus, Iän vaikutukset ja Liikunnan vähäisyys. Näistä arjessa selviytymisen alaluokista yläluokiksi muodostuivat: Jakaminen, Kipu, Hoitokeinot, Hyvinvoinnin ylläpitäminen, Ymmärryksen tarve, Arjen vaikeutumisen ja Vaihtelevat voimavarat. Arjen selviytymistä koskevien yläluokkien pääluokaksi muodostuivat Arjen haasteet.

Kysymyksiä analysoitaessa löytyi kaksi asiaa, jotka korostuivat selkeästi. Kaikki vastaajat olivat maininneet kivun ja väsymyksen tai uupumuksen vaikutukset arkeen. Jokainen vastaaja mainitsi väsymyksen ja/tai uupumuksen kysyttäessä fibromyalgian vaikutuksista arjessa. Vastauksista kävi ilmi väsymyksen haittaavan työelämää ja arkea kotona ja vaikuttavan sosiaalisiin suhteisiin.

En jaksa seurustella pitkiä aikoja vieraiden kans

Kivun vaikutuksen arkeen mainitsivat kaikki kyselyyn vastaajat. Kivun suhteen ongelmana oli se, etteivät lääkkeet auttaneet ja se, että kipu vaikutti mielialaan.

Useammalla vastaajalla kipu vaikeutti myös sosiaalista kanssakäymistä. Kipu vaikeutti myös päivittäistä arkea niin, että kotitöitä ei pystynyt tekemään tai ne tehtiin, kun on parempia päiviä.

Unen ja levon tarve korostui vastauksissa. Vastaajat kertoivat tarvitsevansa paljon lepoa. Useampi vastaaja kertoi nukkuvansa päiväunia tai muuten lepäävänsä päivän aikana. Vastauksista kävi myös ilmi, että yöunet olivat usein huonoja.

Oireiden vaihtelevuus näkyi myös arjessa. Se näkyi muun muassa päivittäin vaihtelevina kipuina. Oireiden vaihtelevaisuus vaikutti kotitöiden tekemiseen sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen, kun ei voi välttämättä sopia etukäteen tapaamisia.

On vaikeita päiviä ja vähän parempia päiviä. On vaan opittava että kotityöt tehdään silloin kun on parempia päiviä. On paljon huonoja öitä ja sää vaihtelut on aina muistutus fibrosta.

Sosiaalinen kanssakäyminen jää vähiin kun et tiedä voiko sopia mitään vai onko silloin kipee.

Liikuntaan fibromyalgia vaikutti lähes kaikilla vastanneilla. Liikunta jäi vähäiseksi kivun tai uupumuksen takia osalla vastaajista. Liikuntaa kuitenkin yritettiin harastaa edes vähän päivittäin. Hyviksi liikuntamuodoiksi todettiin tanssi sekä vesijumppa ja –juoksu.

Vastauksista käy ilmi sairauden ymmärryksen tarve ja merkitys. Sairauden oireet vaikeuttavat arkea ja työelämää sekä sosiaalisia suhteita. Muutaman vastauksesta käy ilmi, se että fibromyalgiaa sairastava kaipaisi ymmärrystä lähipiiriltään sekä työpaikalta.

Vaatii paljon omaisilta ymmärrystä niinä päivinä kun on fibromyalgia päällä.

Monesti haluan olla itsekseen kun on väsynyt ja levon tarpeessa. En jaksakaan seurustella pitkiä aikoja vieraiden kanssa.

7.3 Saatu tuki ja sen merkitys

Saatuun tukeen ja sen merkitykseen etsittiin vastauksia kysymyksillä: Millaista tukea olette saanut fibromyalgiaan sairastuttuanne? Millaisia vaikutuksia tuella on ollut arjessanne fibromyalgiaa sairastavana? Saatua tukea ja sen merkitystä tutkittaessa aineistosta muodostui saadun tuen alaluokiksi: Kuntoutus, Työvoimatoimisto, Yhdistystoiminta, Vertaistuki, Omaisen tuki, Liikunta ja Lääkitys. Näistä alaluokista muodostuivat yläluokat: Ulkopuolelta tulevat tukea antavat palvelut, Läheisten tuki ja vertaistuki sekä Arjen tukikeinot. Saadun tuen merkityksestä muodostuivat puolestaan seuraavat alaluokat: Vertaistuen vaikutus sekä ymmärrys ja Muiden tuki. Saadun tuen merkityksen alaluokista muodostui yläluokka: Auttaa elämässä eteenpäin. Saadun tuen ja saadun tuen merkityksen yläluokista muodostui pääluokka Saatu tuki.

Saatua tukea kysyttäessä vastauksissa korostui ulkopuolinen tuki. Vastaajista osa oli käynyt erilaisissa kuntoutuksissa. Näitä kuntoutuksia olivat muun muassa TYK-kuntoutus, Aslak-kuntoutus ja Kelan kuntoutus. Fibromyalgiaan liittyvälle valmennuskurssille oli myös osallistuttu.

Kävin...myös valmennuskurssin fibromyalgiaan. Se oli monipuolinen.

Vastaajat olivat saaneet työhön liittyvää tukea. Työmahdollisuuksia oli kartoittanut työvoimatoimisto ja TYP eli työvoiman palvelukeskus. Osa vastaajista mainitsi tässä reumayhdistyksen toiminnan sekä sieltä saatavan tuen ja tiedon. Vastauksissa oli mainittu myös reumalehti hyväksi tueksi. Vertaistuki tuli ilmi suurimassa osassa vastauksista. Vastaajista osa oli maininnut saavansa tukea oikeasta lääkityksestä. Myös omaisilta saatu tuki mainittiin. Kevyt hapekas liikunta tuli ilmi vastauksista. Siitä oli saatu tukea. Vastauksista kävi ilmi, että moni vastaajista oli saanut tukea vasta myöhemmällä iällä.

Nyt vasta eläkkeellä ollessa olen saanut tietoa fibroyhdistyksestä, josta saa hyvää vertaistukea.

Lähinnä vertaistukea muilta samaa sairastavilta.

Tuki on ollut lähinnä omaisilta tulevaa tukea.

Kysyttäessä tuen vaikutuksia arjessa vastauksista korostui, että saadun tuen avulla jaksaa elämässä eteenpäin. Osa vastaajista mainitsi ymmärryksen sairautta kohtaan. Vastauksista tuli ilmi tuen tärkeys, vaikka sairaus on näkymätön. Myös se, että ymmärryksestä sai hyvää mieltä tuli ilmi, samoin kuin vertaistuen auttava vaikutus yksinäisyyden tunteeseen.

Hyvä vertaistuki on kannustanut elämässä eteenpäin sillon tunnen etten ole yksin.

Tulee hyvä mieli kun joku ymmärtää miltä tuntuu.

Tuki on erittäin tärkeätä, vaikka osa ihmisistä ei ymmärrä tämmöistä sairautta joka ei näy päällepäin.

7.4 Tarvittu tuki

Vastausta tarvittuun tukeen haettiin kysymyksellä: *Millaista tukea olisitte tarvinnut sairauden alkuvaiheessa ja pitkäaikaissairauden kanssa arjessa eläen?* Tarvittua tukea tutkittaessa alaluokiksi muodostuivat: Oikea diagnoosi, Tietoa sairaudesta, Vertaistuki, Työpaikalta tuleva tuki ja Eläke. Alaluokista puolestaan muodostuivat yläluokat: Terveystuella tuleva tuki ja tieto, Vertaistuki ja Työelämään liittyvä tuki. Yläluokista muodostui pääluokka Tarvittu tuki.

Tukea olisi kaivattu terveydenhuollon puolelta. Kyselymme perusteella vastaajamme kaipasivat oikeaa diagnoosia sairautensa, tietoa fibromyalgiasta sairautena ja vinkkejä sairauden kanssa pärjäämiseen. Vastauksista kävi myös ilmi, että sairauden takia eläkkeelle pääsy oli hankalaa ja vaati paljon vaivaa.

Tarvittua tukea kysyttäessä korostui työelämään liittyvän tuen tarve. Työelämään liittyvää tukea kaipasi osa vastaajista. Tukea olisi kaivattu urasuunnitteluun sairautteen erikoistuneiden lääkäreiden kanssa, jotta olisi löytynyt alan, jolla voisi työskennellä. Ilmi tuli myös toive työpaikan tuesta, että siellä olisi otettu huomioon sairaus sekä sen aiheuttama väsymys ja kipu. Myös mahdollisuutta tehdä lyhyempää työpäivää kaivattiin, jotta olisi jaksanut paremmin ja pystynyt tekemään töitä.

Vastauksista tuli ilmi vertaistuen kaipaus. Myös vinkkejä sairauden kanssa elämiseen kaivattiin.

7.5 Yhteenveto opinnäytetyön tuloksista

Tuloksista kävi ilmi, että arjessa selviytymistä edistäviä asioita ovat oikea lääkitys sekä sopiva liikuntamuoto ja liikunnan sopiva määrä. Vaikka fibromyalgiaa sairastavalla olisikin hyvä kipulääkitys, niin toisena päivänä siitä on apua enemmän kuin toisena. Liikunta oli toinen arjessa selviytymistä edistävä asia. Liikuntaa tulisi olla juuri sopivasti, ei liikaa eikä liian vähän. Liikunta ei saisi olla myöskään liian rasittavaa. Sopiviksi liikuntamuodoiksi oli mainittu muun muassa vesijumpppa sekä -juoksu ja venyttely. Vesiharrastusten ongelmana oli kuitenkin hinta, jos halusi käydä harrastamassa sitä useamman kerran viikossa.

Arjessa selviytymistä estäviä asioita olivat väsymys, uupumus ja kivut. Nämä asiat näkyvät arjessa päivittäin ja vaikuttavat hyvin laajasti eri elämän osa-alueisiin. Esimerkiksi väsymyksen ja uupumuksen vaikutukset arjessa ovat moninaiset. Väsymys ja uupumus lisäävät levon ja unen tarvetta, jolloin nukutaan ylimääräisiä päiviä ja tästä johtuen yöunet voivat olla huonot. Väsymyksen takia ihminen haluaa olla monesti yksin. Tämä vaikuttaa myös sosiaalisiin suhteisiin, koska ei ole voimavaroja seurustella vieraiden kanssa. Väsymys ja uupumus haittaavat myös työelämässä, missä vaaditaan tehokkaampaa toimintaa. Väsymys ja uupumus haittaavat myös päivittäistä arkea.

Väsymyksen ja uupumuksen lisäksi kivut hallitsevat voimakkaasti fibromyalgiaa sairastavan arkea. Kivut ovat päivittäin vaihtelevia. Kuten väsymys ja uupumus, myös kivun vaikutukset arkeen ovat moninaisia. Kipu näkyy toisilla liikunnan vähytenä ja lenkkien lyhytenä. Tämä puolestaan aiheuttaa sen, että paino alkaa nousta. Myös aamujäykkyys haittasi arkea. Kivulla on myös vaikutusta sosiaaliseen kanssa käymiseen. Sosiaalinen kanssakäyminen jää vähiin, koska kipujen vaihtelevuuden takia on hankala sopia mitään etukäteen. Kivut olivat pahentaneet myös masennuksen oireita. Kivulla on vaikutusta myös päivittäiseen arkeen.

Oireiden päivittäinen vaihtelu vaikuttaa arjen valintoihin. Päivittäin on valittava, mihin rajalliset voimavarat käyttää, ja monesti kotiaskareet tehdään voinnin ja

jaksamisen mukaan. Parempina päivinä pystyy esimerkiksi liikkumaan, on sosiaalista kanssakäymistä ja jaksaa tehdä kotiaskareita. Toisena päivänä kivut ja väsymys puolestaan estävät nämä asiat. Fibromyalgian oirekuva vaatii myös omaisilta paljon ymmärrystä. Arjessa selviytymistä kuvaa Kuvio 1.



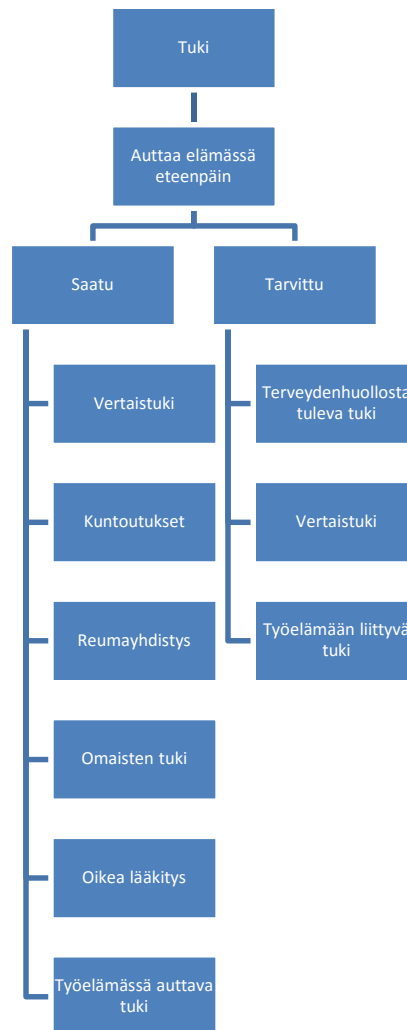
Kuvio 1. Vastaajien kuvaus (n=5) fibromyalgian kanssa arjessa selviytymisestä

Saatujen vastausten perusteella tärkeimmäksi tuen muodoksi muodostui vertaistuki. Vertaistuki tuli esille niin saadussa kuin tarvitussa tuessa. Osa oli saanut vertaistukea ja koki sen tärkeäksi, osa puolestaan kaipasi vertaistukea. Olenaiseksi tuen saamisen paikaksi osoittautui Reumayhdistys. Saatu tuki koostui myös erinäisistä yksittäisistä vastaajien saamista tuen muodoista.

Tarvitussa tuessa vastauksista korostui terveydenhuollosta tuleva tieto ja sen tarve varsinkin alkuvaiheessa sairautta. Myös erilaisista tukimuodoista kertomi-

nen ja niihin ohjaaminen olisi tärkeää jo fibromyalgia diagnoosin saamisen yhteydessä ja sairauden alkuvaiheessa. Esimerkiksi työkäisille olisi tärkeää kartoittaa sopivia työvaihtoehtoja. Työpaikoilta toivottiin myös mahdollisuutta joustavuuteen fibromyalgian oirekuvan takia. Kehittämistä toivottiin muun muassa työaikoihin ja työn rasittavuuteen.

Niin saadun tuen kuin tarvittun tuen vastauksista kävi ilmi, että moni vastaaja on saanut tukea melko myöhään diagnoosin jälkeen. Tukea ei ole saatu tarpeeksi ja tukea toivottiin ehkä vielä lisää arkeen. Tuen vaikutuksista kysyttäessä kävi ilmi, että saatu tuki auttaa fibromyalgiaa sairastavaa jaksamaan elämässä eteenpäin. Kuviossa 2 on esitetty, millaista tukea vastaajat olivat saaneet ja, millaista he olisivat tarvinneet.



Kuvio 2. Vastaajien kuvaus (n=5) saadusta ja tarvitusta tuesta

8 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää fibromyalgiaa sairastavien arjesta selviytymistä sekä heidän tarvitsemaansa ja saamaansa tukea. Tarkoitus oli saada vastaukset kolmeen tutkimuskysymykseen, jotka olivat: Miten fibromyalgia ilmenee potilaan arjessa? Millaista tukea fibromyalgiaa sairastava on saanut? Ja millaista tukea fibromyalgiaa sairastava olisi tarvinnut?

Vastaukset kerättiin sähköisellä kyselyllä yhteistyössä Lappeenrannan Reumayhdistyksen Fibrokerhon kanssa ja saadut vastaukset (n=5) analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Toisaalta vastaukset olivat melko suppeita ja lyhyitä. On vaikea sanoa, oliko tämä kysymyksistä vai vastaajista johtuvaa. Toimivampi tapa tiedon keräämiseksi olisi voinut olla esimerkiksi ryhmähaastattelu. Olisimme voineet täydentää vastauksia vielä ryhmähaastattelulla, mutta aikataulullisista syistä suljimme tämän vaihtoehdon pois.

Kuten aineistostamme käy ilmi, suurin osa vastaajista oli yli 50-vuotiaita naisia, mikä kuvaa tyypillistä fibromyalgiaa sairastavaa henkilöä. Aineistostamme kävi ilmi, että fibromyalgiaa sairastavien oireet olivat samankaltaisia kuin mitä teoriaosiossa kerroimme. Teoriaosiossa mainitsimme, että Kukkuraisen (2006) tutkimuksessa oli todettu sairaudesta kärsivillä erilaisia kipuja, ja että he kärsivät lepoa antamattomasta yönestä ja uupuivat helposti. Kaikki vastanneet mainitsivatkin kivun sekä uupumuksen ja väsymyksen, kun kysyttiin fibromyalgian vaikutuksia arjessa. Kivut vaihtelevat vastanneilla päivästä riippuen ja uupumus haittaa arkea. Teoriaosiossa kävi myös ilmi se, että liikunta on tärkeää ja se voi helpottaa oireita. Osa vastaajista mainitsikin liikunnan ja sen tärkeyden sairauden hoidossa. Liikunnan suhteen vastaajilla oli ongelmana jaksaminen. Kivut ja uupumus vaikuttivat liikunnan määrään.

Saadun tuen vastauksista kävi ilmi, että vertaistuki oli tärkeä tuen muoto. Osa oli jo saanut vertaistukea, mutta moni myös vielä kaipasi sitä. Myös omaisten tuki ja ymmärrys oli mainittu tärkeäksi osaksi sairauden kanssa elämiseen. Ymmärrys sairautta kohtaan auttoi myös tuntemaan, että ei ole yksin. Vertaistukijärjestöt

ovat myös tärkeä osa tukea. Saatu tuki oli tärkeää, koska se auttoi jaksamaan elämässä eteenpäin.

Tuloksistamme kävi ilmi, että sairauden alkuvaiheen tuki olisi tärkeää. Vastauksista kävi ilmi, että fibromyalgiaan sairastuessa potilas kaipasi enemmän tietoa sairaudesta. Terveystuolissa kannattaisi kiinnittää huomiota potilaan sairastumisen alkuvaiheeseen ja antaa tarpeeksi tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Myös vertaistuki nousi tärkeäksi käsitteeksi vastauksistamme. Vertaistukea kaivattiin sairauden alkuvaiheesta lähtien. Terveystuolissa kannattaisi esimerkiksi mainita potilaille, että on olemassa järjestöjä, joista saa vertaistukea, kuten esimerkiksi Lappeenrannan reumayhdistys. Vertaistuki koettiin hyväksi, koska muut sairastuneet ymmärtävät mitä on elää sairauden kanssa ja osaavat antaa vinkkejä, jotka voisivat helpottaa sairauden kanssa. Niemi (2013) on tutkimuksessaan todennut ryhmässä käymisen tärkeäksi kokemusten jakamiseksi ja ymmärryksen saamiseksi. Sallinen (2012) on puolestaan todennut vertaistuen olevan tärkeä osa kuntoutusta ihmisille, jotka kärsivät kroonisesta kivusta.

Terveystuolista saadun tuen lisäksi vastauksista kävi ilmi toive työelämään liittyvään tukeen. Vastauksista tuli ilmi toivomus mahdollisuudesta tehdä lyhyempää työpäivää, sillä täysien työpäivien tekeminen oli uupumuksen ja väsymyksen takia vaikeaa. Vastaajat kaipasivat myös urasuunnittelua sairauteen erikoistuneiden asiantuntijoiden kanssa. Oli kyllästytty kokeilemaan eri aloja vain todetakseen, ettei pystynyt tekemään kyseisiä töitä. Fibromyalgiaan ja sen kanssa jaksamiseen työelämässä voisikin kiinnittää huomiota enemmän. Olisi hyvä olla mahdollisuuksia tehdä esimerkiksi lyhyempiä päiviä tai saada apua alan valitsemiseen. Työvoimatoimistoissa ja työpaikoilla pitäisi ottaa fibromyalgia paremmin huomioon, jotta sitä sairastavilla olisi enemmän mahdollisuuksia työllistyä. Tämä voi tulla johtua myös tiedon puutteesta, jolloin fibromyalgiasta pitäisi olla enemmän tietoa saatavilla. Käypä hoito –suositus fibromyalgiasta puuttuu. Se varmasti rajoittaa tiedon saantia ja olisi hyvä olla olemassa.

Nuorista fibromyalgiaa sairastavista ei ole paljon tutkimustietoa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla iältään nuoremmat fibromyalgiaa sairastavat henkilöt ja heidän tuen tarpeensa. Heidän tuen tarpeensa voi olla erilainen, koska heillä on vielä

työelämää useita vuosia edessä ja ehkä pieniä lapsia tai perheen perustaminen edessä.

Kuviot

Kuvio 1 Vastaajien kuvaus (n=5) fibromyalgian kanssa arjessa selviytymisestä, s. 25

Kuvio 2 Vastaajien kuvaus (n=5) saadusta ja tarvitusta tuesta, s. 26

Taulukko

Taulukko 1. Kyselyyn vastaajien taustatiedot, s.20

Lähteet

Airaksinen, O. 2005. Onko manipulaatiohoito vaikuttavaa? 121(16),1707-1708. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo95153&p_haku=manipulaatiohoito Luettu 22.3.2016

Cunningham, M & Jillings, C. 2006. Individuals' Descriptions of Living With Fibromyalgia. *Clinical Nursing Research* 15(4), 258-273.

Dwyer, A.L. & Cummings, A.L. 2001. Stress, Self-Efficacy, Social Support, and Coping Strategies in University Students. *Canadian Journal of Counselling / Revue canadienne de counseling* 35(3), 208 - 220.

Eloranta, M.B. 2002. Krooninen kipu osana elämää. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/89983/gradu00136.pdf?sequence=1> Luettu 13.4.2016.

Ferreira, A. & Keränen, M. 2013. Content Of Patient Education For Fibromyalgia Syndrome Patients – Focus On Pain Management. Helsinki Metropolia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65406/fms_final_project.pdf?sequence=1 Luettu 13.4.2016.

Hannonen, P. Fibromyalgia. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) 2009. Kipu. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 404-419.

Harju, E., Rantanen, A., Tarkka, M.T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 23(3), 218-229.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4(3), 18-22.

Kaakinen, P. 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulu.

Kemppainen, J. & Kynsilehto, A. 2013. Fibroryhmä: motivaatiota liikkumiseen. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytesyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/54420/Kemppainen_Kynsilehto_Fibroryhma-motivaatiota%20liikkumiseen_raportti.pdf?sequence=1 Luettu 13.4.2016.

Kivelä, K., Elo, S., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2014. Terveysvalmennuksen vaikutukset aikuisten pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 26(4), 262-274.

- Koivula, M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Koskinen, S., Lundqvist, A. & Ristiluoma, N. 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kukkurainen, M.L. 2006. Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulu.
- Kylmä, J., Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Lavikainen, A. 2006. ”Se ei ole kovin hovikelpoinen sairaus”: Fibromyalgiaa sairastavien kertomuksia ja kokemuksia arjesta moniselitteisen ja näkymättömän sairauden kanssa. Helsingin yliopisto, Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu -tutkielma. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/12801?show=full> Luettu 13.4.2006.
- Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen - Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalista tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98153/978-951-44-9952-4.pdf?sequence=1> Luettu 13.4.2016.
- Lappeenrannan Reumayhdistys Ry. 2016. <http://www.lappeenrannanreumayhdistys.fi/> Luettu 22.3.2015
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>> Luettu 19.2.2016
- Sallinen, M. 2012. Women’s narratives on fibromyalgia, functioning and life events. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Väitöskirja. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37742/9789513946968.pdf?sequence=1> Luettu 13.4.2016.
- Sturge-Jacobs, M. 2002. The Experience of Living With Fibromyalgia: Confronting an Invisible Disability. *Research & Theory for Nursing Practice*. 16(1),19-31.
- Markkula, R. 2014. Fibromyalgia: Background factors and impact on mortality and ability to work. Helsingin yliopisto. Kliininen laitos. Väitöskirja. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135823/fibromya.pdf?sequence=1> Luettu 13.4.2016.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.

Moilanen, T. 2011. Fibromyalgia – ratsastusterapia tehokkain kivunlievittäjä. Kaajanin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29846/Moilanen_Tarja.pdf?sequence=1 Luettu 13.4.2016.

Mustajoki, P. 2015. Tietoa potilaalle: Fibromyalgia. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00016. Luettu 30.3.2015

Niemi, S.A. 2013. Pitkäaikaissairaus, yöelämä ja kuntoutus - MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 14. http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/Pitkaaikaissairaus_ty-oelama_kuntoutus.pdf Luettu 24.1.2016.

Parviainen, K., Aho, A.L. & Kaunonen, M. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24(2), 150 - 162.

Pellinen, A. & Keinänen, K. 2015. Fibromyalgiapotilaiden fysioterapia Suomessa. Saimaan ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/87995/keinanen_kirsi_pellinen_annika.pdf?sequence=1 Luettu 13.4.2016.

Pitkänen, E. 2014. Fibromyalgiaa sairastavien liikunta-aktiivisuuden lisääminen. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/78392/pitkanen_elina.pdf?sequence=2 Luettu 13.4.2016.

Raymond, M.C. & Brown, J.B. 2000. Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Canadian Family Physician* 46,1100-1106.

Remington, P.L., Brownson, R.C. & Wegner, M.V. 2010. Chronic disease epidemiology and control. American Public Health Association. Washington, D.C.

Roos, M., Koivula, M. & Rantanen, A. 2012. Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 24(3), 189–200.

Räisänen, R. 2007. Lapsettomuuden kokemus ja vertaistuki internetin keskusteluryhmissä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78230/gradu01991.pdf?sequence=1> Luettu 25.1.2016.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>> Luettu 19.2.2016

Salonen, A.H., Oommen, H., Kumpula, M. & Kaunonen, M. 2013. Äitien saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. *Tutkiva hoitotyö* 11(3), 4-16.

Sharoff, K. 2004. Coping Skills Therapy for Managing Chronic and Terminal Illness. New York: Springer Publishing Company.

Sipilä, M., Miettinen, M., Holopainen, A., Kyngäs, H., Turunen H., Voutilainen, P. & Pölkki T. 2015. Visio sairaanhoitajan työn sisällöstä vuonna 2035. Tutkiva hoitotyö 13 (1), 52 - 54.

Suomen Reumaliitto ry. 2011. Fibromyalgia. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aa-pinen/reumataudit/fibromyalgia>. Luettu 21.10.2014.

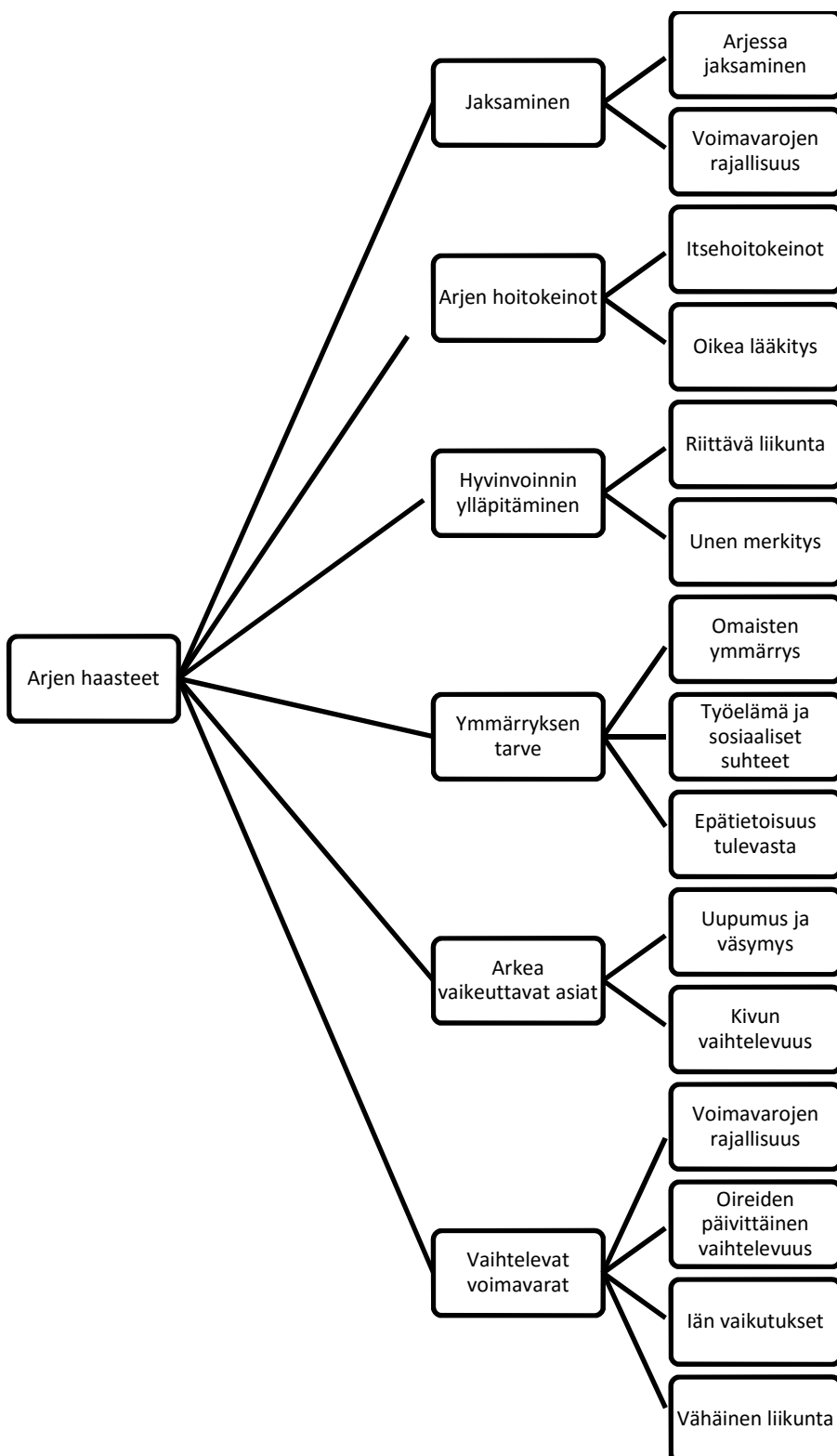
THL. 2015. Vertaistuki. <https://www.thl.fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itse-naisen-elaman-tuki/vertaistuki> Luettu 25.1.2016.

Uutela, A. & Hirn, P. 2010. Liikunta fibromyalgian oireiden hallinnassa: suosituksia fysioterapeutin työkaluksi kuntoutujan neuvontaan. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28155/Uutela_Anika_Hirn_Paavo.pdf?sequence=1 Luettu 13.4.2016.

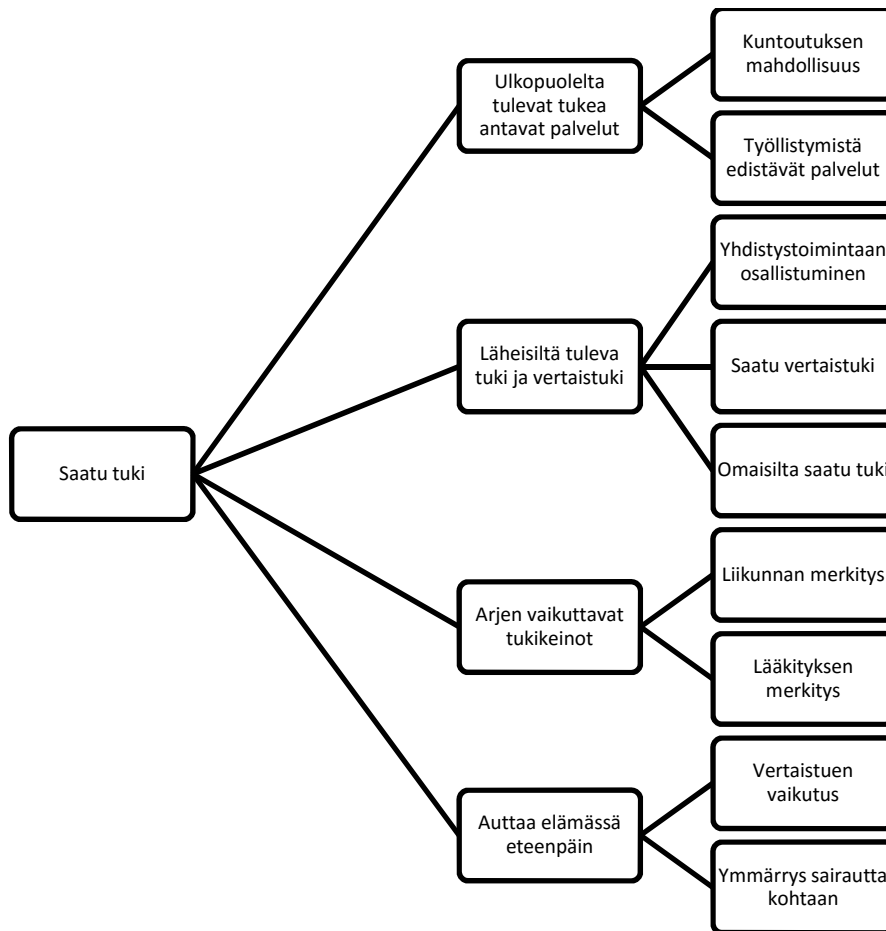
Wallace, R.B. 2012. Committee on Living Well with Chronic Disease: Public Action to Reduce Disability and Improve Functioning and Quality of Life Institute of Medicine. Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action. National Academies Press: Washington D.C.

WHO. 2015. http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/ Luettu 24.5.2015.

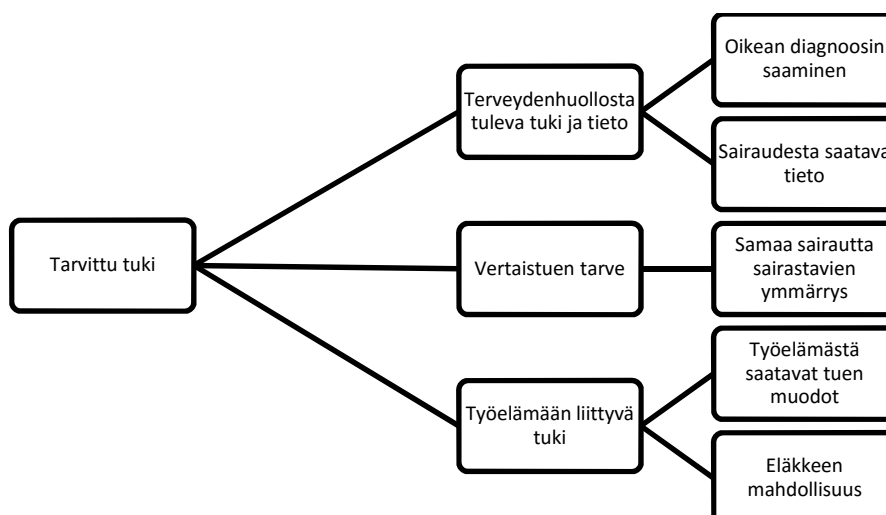
Vastaajien (n=5) kuvaukset arjen haasteista. Alaluokat, yläluokat ja pääluokka arjen haasteet



Vastaajien (n=5) kuvaus saamasta tuesta. Alaluokat, yläluokat ja pääluokka saatu tuki



Vastaajien (n=5) kuvaukset tarvitsemasta tuesta. Alaluokat, yläluokat ja pääluokka tarvittu tuki



Fibromyalgiaa sairastavan arjesta selviytyminen, tarvitsema ja saama tuki

Vastatkaa kyselyyn valitsemalla Teitä kuvaava vastausvaihtoehto tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan.

Kiitos vastauksestanne!

1. Sukupuolenne *

- Mies
- Nainen

2. Mihin seuraavista ikäryhmistä kuulutte? *

- Alle 20-vuotiaat
- 21-30 v.
- 31-40 v.
- 41-50 v.
- 51-64 v.
- 65 v. tai yli

3. Minä vuonna olette saanut fibromyalgia diagnoosin? *

Keskeytä

Fibromyalgiaa sairastavan arjesta selviytyminen, tarvitsema ja saama tuki

Seuraavissa viidessä kohdassa kysytään kokemuksianne arjesta fibromyalgian kanssa sekä tuen tarpeesta

4. Miten fibromyalgia vaikuttaa Teidän arjessanne? *

5. Millaisiksi koette fibromyalgian oireet arjessanne? *

6. Millaista tukea olette saanut fibromyalgiaan sairastuttuanne? *

7. Millaista tukea olisitte tarvinnut sairauden alkuvaiheessa ja pitkäaikaissairauden kanssa arjessa eläen? *

8. Millaisia vaikutuksia tuella on ollut arjessanne fibromyalgiaa sairastavana? *

Keskeytä

<-- Edellinen

Lähetä



Sosiaali- ja terveystieteiden
sairaanhoidon yksikkö

Saatekirje

Arvoisa vastaaja

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä fibromyalgiaa sairastavien arjesta selviytymisestä, tarvitsemasta ja saamasta tuesta.

Kyseessä on laadullinen opinnäytetyö, jonka toteutamme verkkokyselynä. Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua keväällä 2016. Kyselyyn voitte osallistua, jos Teillä on diagnosoitu fibromyalgia.

Vastaamiseen menevä aika riippuu vastauksienne pituudesta. Vastaukset ovat luottamuksellisia ja ne tulevat vain meidän opinnäytetyötämme varten. Kyselyyn vastataan nimettömästi, joten vastaajien tunnistamattomuus säilyy opinnäytetyön tuloksissa. Aineisto säilytetään analysoinnin ajan ja hävitetään asianmukaisesti tulosten valmistuttua. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

Toivomme, että vastaisitte kyselyymme huolellisesti. Jokainen vastaus on tärkeä, sillä vastausten avulla voidaan kehittää fibromyalgiaa sairastavien tukea.

Ystävällisin terveisin

Elina Murtorinne
sairaanhoitajaopiskelija Saimaan AMK

Anna-Emilia Virolainen
sairaanhoitajaopiskelija Saimaan AMK