

<http://www.jyu.fi/library/tutkielmat/609/>

## **EI PÄIVÄÄ, ETTEI JOSTAIN SÄRKIS...**

Fibromyalgiapotilaiden käsityksiä ja kokemuksia kroonisesta kivusta

Merja Sallinen

Fysioterapian pro gradu -tutkielma  
Syksy 1997  
Terveystieteen laitos  
Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

SALLINEN MERJA. 1997. Ei päivää, ettei jostain särkis... Fibromyalgiapotilaiden käsityksiä ja kokemuksia kroonisesta kivusta.

Fysioterapian pro gradu -tutkielma. Terveystieteen laitos. Jyväskylän yliopisto.

66 s, 2 liites.

Fibromyalgia on krooninen tuki- ja liikuntaelimestön kipuoireyhtymä, johon ei liity tulehduksellisia piirteitä eikä nivelmuutoksia. Laaja-alaiset, intensiteetiltään vaihtelevat kivut ja säryt, unihäiriöt ja muut niihin liittyvät oireet vaikeuttavat potilaiden selviytymistä työssä ja kotiaskareissa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää fibromyalgiapotilaiden käsityksiä ja kokemuksia kroonisesta kivusta teemahaastattelujen avulla. Viiden iältään 40-60-vuotiaan fibromyalgiapotilaan nauhoitetut haastattelut luokiteltiin ja analysoitiin fenomenografisella menetelmällä. Sairauden syntyyn ja etenemiseen liittyvät käsitykset muodostivat teemakategoriat epävarmuus ja hyväksyminen. Diagnoosin saaminen oli käännekohta näiden vaiheiden välillä. Sairauden koettuja haittoja kuvattiin kategorioilla fyysiset haitat, mielialamuutokset, erakoituminen, jaksamattomuus, työhön liittyvät haitat ja minän muutokset.

Fibromyalgian oireiden ja koettujen haittojen hallintaan liittyvistä käsityksistä ja kokemuksista muodostettiin kategoriat kivun hoitaminen, liikunta, ennakointi, tiedon hankkiminen ja mielihyvähämmökemukset.

Sairauden kulkuun ja hallintaan liittyvien peruskategorioiden pohjalta voitiin muodostaa uusi ulottuvuus kroonisen kivun kokemukselle: ajassa ja paikassa jatkuvasti vaihteleva labiili tasapainotila murtumisen ja pärjäämisen välillä. Murtumista lisäävien ja pärjäämistä vahvistavien tekijöiden tunnistaminen kunkin fibromyalgiapotilaan kohdalla on pohjana onnistuneelle kivunhallinnalle. Kroonisen kivun kokemuksellisuuden ymmärtäminen ja kyky aitoon kaksisuuntaiseen dialogiin potilaan kanssa on edellytys hyvälle fibromyalgiapotilaiden fysioterapialle.

Avainsanat: krooninen kipu, fibromyalgia, fenomenografia

# SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	5
2	KROONINEN KIPU .....	7
2.1	Kivun fysiologia .....	7
2.2	Kivun luokittelu .....	8
2.3	Kivun mittaaminen.....	9
2.4	Kroonisen kivun kokemuksellisuus.....	10
2.5	Kroonisen kivun hallintakäsitykset ja -keinot.....	12
3	FIBROMYALGIA.....	13
3.1	Fibromyalgian taudinkuva ja esiintyvyys.....	13
3.2	Fibromyalgian patogeneesi.....	14
3.2.1	Lihaksen rakenteelliset muutokset fibromyalgiassa.....	15
3.2.2	Biokemialliset poikkeavuudet fibromyalgiassa.....	15
3.2.3	Muutokset fibromyalgiapotilaiden suorituskyvyssä.....	16
3.2.4	Unihäiriöt.....	18
3.2.5	Psykososiaaliset taustatekijät.....	18
3.3	Fibromyalgian hoito.....	20
3.3.1	Lääkehoito.....	20
3.3.2	Terapeuttinen harjoittelu.....	21
3.3.3	Monitieteelliset hoitokokeilut.....	22
3.3.4	Muut hoitomuodot.....	23
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -ONGELMAT.....	25
5	TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	27
5.1	Laadullisen tutkimuksen suuntauksia.....	27
5.2	Fenomenografinen tutkimus.....	28
5.3	Aineiston hankinta ja analyysi.....	29
6	" SEKIN MENEÄ FIBRON PIIKKIIN " .....	33
6.1	Epävarmuus.....	33
6.2	Hyväksyminen.....	35
6.3	Koetut haitat.....	36
6.3.1	Fyysiset haitat.....	37
6.3.2	Mielialamuutokset .....	38
6.3.3	Erakoituminen.....	39
6.3.4	Työhön liittyvät haitat.....	40
6.3.5	Jaksamattomuus.....	41
6.3.6	Minän muutos.....	43

7	"KYLL' KAIKKEE ON KOITETTU".....	45
7.1	Kivun hoitaminen.....	45
7.2	Ennakointi.....	46
7.3	Liikunta.....	47
7.4	Tiedon hankkiminen.....	48
7.5	Mielihyvökokemukset.....	49
7.6	Tulevaisuusodotukset.....	50
8	PÄRJÄÄMINEN-MURTUMINEN -ULOTTUVUUS.....	52
9	POHDINTA.....	54
9.1	Tutkimuslöytöjen sisällöllinen arviointi.....	54
9.2	Tutkimuksen metodinen arviointi.....	57
10	YHTEENVETO.....	59
	LÄHTEET.....	60
	LIITE 1. Haastattelurunko.....	67
	LIITE 2. Elämänviiva -piirrokset.....	68

## 1 JOHDANTO

Krooniset kipupotilaat ovat merkittävä fysioterapeuttien asiakasryhmä. Tilapäiset reumaattiset kivut ovat hyvin yleisiä, sillä 1,7 miljoonaa suomalaista kärsii tai on viimeksi kuluneen kuukauden aikana kärsinyt jostain tuki- ja liikuntaelinvaivasta. Kelan tekemät haastattelututkimukset osoittavat tuki- ja liikuntaelinsairauksien (TULE-sairauksien) yleistyvän myös koettuina pitkäaikaissairauksina. Kasvu johtuu ainakin osittain siitä, että jatkuvien ja toistuvien kipujen mieltäminen sairauksiksi on lisääntynyt. (Heliövaara 1996.)

Kivun hoitoon ja tutkimukseen käytetyt summat ovat huomattavia ja niiden arvioidaan kasvavan kaikissa länsimaissa. Pelkästään selkäsairauksien hoidon ja kuntoutuksen suorat kustannukset olivat Suomessa vuonna 1995 n. 1,1 miljardia markkaa (Häkkinen 1996). Kuitenkin kroonisen kivun kokonaisvaltainen hoito on vielä lapsenkengissään. Terveystieteiden tutkimuksissa krooninen kipupotilas toistuvine vaivoineen koetaan helposti hankalaksi asiakkaaksi, jonka ongelmiin ei jakseta tai osata paneutua.

Fyysiseen hyvinolontunteeseen kytkeytyy laajempi elämänsä: oman olemuksen - siis ruumiin ja persoonan - kokeminen arvokkaaksi ja merkitykselliseksi. Kun hyvän olon perusta järkkyy sairauden vuoksi, ihminen voi tuntea olevansa vajaa myös persoonana (Nupponen 1994.) Pitkäaikaiset kivut ja säryt aiheuttavat sekä fyysistä että psyykkistä rasittuneisuutta, mikä osaltaan huonontaa potilaan mahdollisuuksia nauttia elämästään täysipainoisesti. Kroonisessa kivussa on kyse paitsi aistimuksesta myös ihmisarvoon liittyvistä kysymyksistä, itsekunnioituksesta, arvokkuudesta ja yleensäkin siitä, mitä on hyvä elämä (Honkasalo 1996).

Kivun kroonistuessa sen merkityssisältö muuttuu. Kivun kokemuksessa alkavat painottua fyysisen tuntemuksen sijasta potilaan tunteet, mielikuvat, odotukset ja pelot (Härkäpää 1987). Kivun kokemus saattaa viedä ihmisen oman ymmärryksensä ja merkityksenantokykynsä ääri rajoille: Miksi juuri minä? Mikä on tämän kivun mieli ja merkitys? Potilaan lohduttaminen sillä, että krooniset kivut eivät ole hengenvaarallisia, ei vähennä potilaan kokemaa inhimillistä kärsimystä ja subjektiivisesti koettuja haittoja. (Honkasalo 1996.)

Fibromyalgia on esimerkki pitkäaikaisesta ja osittain selittämättömästä kipuoireyhtymästä, jota on viime vuosina tutkittu paljon. Laaja-alaiset, vaikeat kivut ja säryt saavat potilaat hakemaan apua sekä koululääketieteen että kansanparantajien

joukosta. Erilaisista hoidoista saatu hyöty on usein lyhytaikainen ja potilaat ajautuvat sairaslomien ja uupumuksen kierteeseen. (Boissevain & McCain 1991a , b; Hannonen 1995; Isomeri ym. 1993; Isomäki 1996; Bergström 1993. )

Fysioterapiassa fibromyalgiapotilaiden hoidossa on keskitytty usein vain fyysisten ja toiminnallisten oireiden lievittämiseen, vaikka monet fysioterapeutit tietävät kokemuksesta, että hoitotulos ja potilaan tyytyväisyys ovat riippuvaisia paitsi käytetyistä "tempuista" myös siitä, millaiseksi terapeutin ja potilaan välinen vuorovaikutussuhde ja terapiatilanteen ilmapiiri on muodostunut.

Tässä tutkimuksessa kroonista kipua lähestytään fibromyalgiapotilaiden tarinoiden kautta, heidän kokemuksiaan kuunnellen, analysoiden ja tulkiten. Millainen on fibromyalgiapotilaiden kivun kokemus ? Mikä muuttaa kroonisen kivun kärsimykseksi? Millaisia odotuksia ja uskomuksia potilas liittää kipuunsa ja sen hallintaan?

Antiikin tarussa Pandoran rasiaa raotettaessa kaikki maailman vaivat ja vitsaukset pääsivät karkuun ja vain toivo saatiin vangittua. Onko fibromyalgiapotilaalta sekin karannut ?

## 2 KROONINEN KIPU

Käsitys siitä, mitä kipu on ja mikä sen aiheuttaa, on vaihdellut suuresti historian eri aikakausina ja eri kulttuureissa. Aristoteles kuvasi kipua tunteena verraten sitä iloon tai suruun, kun taas Descartes piti kipua aistimuksena, kuten näkö tai kuulo. Suomalaisessa kulttuurissa vaivojaan valittaviin on suhtauduttu vieroksuen ; "huono sairas se on joka ei pyhäks parane" , saatettiin sanoa. Kansainvälisen kipututkimusseuran (IASP) määritelmän mukaan kipu on epämiellyttävä sensorinen tai emotionaalinen kokemus, johon liittyy todellinen tai uhkaava kudosaivaurio, tai jota voidaan kuvata tällaiseen vaurioon liittyvin käsittein (Kalso & Vainio 1993).

### 2.1 Kivun fysiologia

Normaalisti kipuaistimus syntyy, kun kipuärsyke saapuu tietoisuuteen joko myeliinitupellisia A- $\delta$  tai myeliinitupettomia C-syitä pitkin. Nosiseptio välittyy periferiasta primaareja afferentteja säikeitä pitkin selkäytimen takasarveen . Selkäytimen hermojen aksonit risteävät vastakkaiselle puolelle anterolateraaliseen neljännekseen. Kipuviesti nousee selkäytimestä aivorunkoon ja talamuksen kautta aivokuorelle. Aivokuoren osuus kivun välittymisessä on epäselvä, mutta ainakin parietaalilohkon vaurioihin on todettu liittyvän häiriöitä kivun aistimuksessa. Selkäytimestä aivokuorelle johtavat radat voidaan jakaa sensoris-diskriminatiivisiin ja affektiivis-motivatiivisiin osiin. Edellisen avulla havaitaan ja paikallistetaan kudosaivaurio ja jälkimmäiseen liittyy epämiellyttävyys, ahdistus ja paon tarve. (Kalso & Vainio 1993.)

Kipu on "normaalista", kun se on seurausta terveen nosiseptiivisen afferentin säikeen reagoinnista voimakkaaseen ärsykkeeseen. Tällä kriteerillä krooninenkin kipu voi olla normaalia, jos siihen ei liity perusjärjestelmän sensitiivisyyden muutoksia. Patofysiologisella kivulla Devor (1995) tarkoittaa tilannetta, jossa somatosensorisen järjestelmän herkkyys, sensitiivisyys, on muuttunut. Herkistyminen voi johtua ensinnäkin nosiseptisten päätteiden lisääntyneestä määrästä, toiseksi aiemmin normaalisti toimineet aksonit voivat tuottaa epänormaaleja impulsseja ja kolmanneksi keskushermostossa voi tapahtua muutoksia kivun tulkinta- ja säätelyjärjestelmässä. (Devor 1995.)

Perifeerisellä tasolla mekanoreseptorien ärsytyskynnys saattaa olla alentunut erilais-  
ten kemiallisten aineiden, kuten bradykiniinin, serotoniinin tai prostaglandiinien  
vaikutuksesta. Bradykiniini on yksi voimakkaimmin kipua aiheuttavista elimistön  
kemikaaleista. Sitä vapautuu kudonvauriossa ja se on osallisena inflammaation syn-  
nyssä. Sen lisäksi, että bradykiniini aktivoi sensorisia neuroneja, se mm. supistaa  
sileitä lihassoluja ja mobilisoi solujen arakidonihappoja. Serotoniinia vapautuu  
verihiiutaleista ja syöttösoluista kudonvaurion yhteydessä ja se voi sekä herkistää että  
suoraan aktivoida nosiseptoreita. Prostaglandiinit kuuluvat arakidonihappojen meta-  
boliatuotteisiin. Ne aiheuttavat nosiseptoreiden herkistymisen normaaleille ärsyk-  
keille ja muille endogeenisille kemikaaleille. (Kalso & Vainio 1993; Meyer ym.  
1995.)

Psykkiset tekijät mm. kilpailutilanne tai voimakas keskittyminen voi aktivoida  
laskevien hermorojen toiminnan, jolloin erilaisten kemiallisten välittäjäaineiden  
kautta tapahtuu kivun vaimenemista. Ainakin aivojen keskiharmaa (PAG), nucleus  
raphe magnus ja sitä lähellä oleva formatio reticularis sekä tegmentum locus ceruleus  
osallistuvat stimulaatioanalgesian muodostumiseen. (Kalso & Vainio 1993.)

## 2.2 Kivun luokittelu

Akuutti kipu ilmaisee jo tapahtuneen tai tapahtumassa olevan kudonvaurion, siten se  
toimii elimistön varoitussignaalinä uhkaavasta vaarasta. Tämä johtaa toimintaan,  
jolla pyritään estämään kudonvaurion synty tai eteneminen. On myös esitetty, että  
kivulla olisi oma tehtävänsä kudonvaurion parantumisessa, sillä kivun vuoksi vaurio-  
alue immobilisoidaan paranemisvaiheen ajaksi. (Kalso & Vainio 1993.) Akuutti  
kipu on ohimenevää, eikä se tavallisesti aiheuta psyykkistä ahdistusta tai uhkaa  
minän eheydelle. Akuutin ja kroonisen kivun eroa on perinteisesti pidetty aika-  
erona, sillä krooninen kipu voi kestää useita viikkoja jopa kuukausia. Erään luokit-  
telun mukaan kiputyypit voidaan ryhmitellä seuraavasti (Härkäpää 1993):

- 1) Akuutti kipu, joka on tavallisesti ajallisesti rajallinen (alle 6 kk)
- 2) Krooninen, jaksottainen kipu, joka on laadultaan akuutti mutta ajoittainen (esim. migreeni)
- 3) Krooninen sitkeä, hyvänlaatuinen kipu, joka on enemmän tai vähemmän jatkuvaa, mutta jonka voimakkuus vaihtelee
- 4) Krooninen progressiivinen kipu (esim syöpäkipu)
- 5) Kokeellisesti tuotettu kipu.



Nykyisen neurofysiologisen tiedon perusteella akuutti ja krooninen kipu poikkeavat myös mekanismien eikä vain keston suhteen. Tiedetään, että voimakas jatkuva perifeerinen kipuärsyke aiheuttaa selkäytimen neuroneissa pitkäaikaisia muutoksia. Neuronien herkkyys lisääntyy, inhibitio vähenee ja reseptiivinen alue laajenee. Samalla perifeerisen hermon tai keskushermoston vaurio voi aiheuttaa muutoksia kivunsäätelyjärjestelmässä. Eräillä kroonisilla kipupotilailla on todettu keskushermoston kivunvälittäjäaineiden pitoisuuksissa merkittäviä muutoksia, jotka ovat samantyyppisiä kuin masennuspotilailla. (Kalso & Vainio 1993.)

Kansainvälinen kipututkimusseura on laatinut kroonisen kivun luokittelujärjestelmän, joka sisältää yli 200 kipuoireyhtymän kuvaukset. Syntymekanismien perusteella krooniset kiputilat jaotellaan nykyisin nosiseptiiviseen, neuropaattiseen ja idiopaattiseen kipuun. Nosiseptiivinen kipu syntyy kun nosiseptorit reagoivat voimakkaalle ärsykkeelle. Tällöin itse kipua aistiva järjestelmä on terve. Neuropaattisessa kivussa vika on kipua välittävissä järjestelmässä. Hermosolujen ärsytyskynnys on herkistynyt reagoimaan stimuluksiin, jotka eivät normaalisti aiheuta kipua. Vaurio voi olla yhtä hyvin perifeerinen kuin sentraalinenkin. Neuropaattiselle kivulle on tyypillistä riippumattomuus asennosta tai rasituksesta. Idiopaattinen kipu tarkoittaa sitä, että kivulle ei voida osoittaa selittävää kudosa- tai hermovauriota. Osalla potilaista selittämättömään kipuun voi liittyä masennusta tai persoonallisuushäiriöitä, jolloin on käytetty myös termiä psykogeeninen kipu. (Lilius 1992; Kalso & Vainio 1993.)

### 2.3 Kivun mittaaminen

Kivun tutkimisen varhaisina vuosina kivun mittaamisessa keskityttiin mittaamaan kivun määrää suhteessa olemassaolevaan tai kokeellisesti aiheutettuun ärsykkeeseen. Kokeellisesti tuotetussa kivussa voidaan mitata ärsykkeen aiheuttamia neurofysiologisia vasteita, kuten C-syiden aktiiviteettia, nosiseptiivistä poistoheijastetta (EMG), vegetatiivisia reaktioita tai aivokuoren herätepotentiaaleja, ja verrata niitä koehenkilön arvioimaan kivun voimakkuuteen. (Kalso & Vainio 1993.)

Neurofysiologisen tiedon lisääntymisen myötä on käynyt ilmeiseksi, että ärsyke ja sen aiheuttama kipu harvoin ovat täysin vastaavia suhteessa "yksi-yhteen". Kivun kokemiseen vaikuttavat potilaan pelko, ahdistuneisuus, kulttuuritausta ja tilanteen merkityksellisyys. Kivun mittaamista pidetään kuitenkin välttämättömänä toisaalta

erotusdiagnostisessa mielessä ja toisaalta hoitovasteen seuraamiseksi. Yleisimmin käytettyjä kipumittareita ovat kipujana (visual analogue scale, VAS) ja kipusanasto (McGill Pain questionnaire, MPQ). (Kalso & Vainio 1993; Melzack & Katz 1995.)

Kipujana on 10 cm pitkä suora, jonka vasen ääripää edustaa kivuttomuutta ja oikea pahinta mahdollista kipua. Potilas merkitsee janalle oman arvionsa kivun voimakkuudesta. Kipujanahan tapaan voidaan käyttää myös numeroarviointia 1-10. Vaikka potilas pystyisikin määrittelemään kipunsa voimakkuuden kipujanalle, se ei vielä anna kuvaa kivun laadusta, haittaavuudesta tai tunteista, joita kipuun liittyy. (Melzack & Katz 1995.)

Kipusanasto on kehitetty kuvaamaan kivun laatua. Alkuperäiseen sanastoon kuului 102 kipusanaa, jotka oli luokiteltavissa kolmeen pääluokkaan ja 16 alaluokkaan. Pääluokat ovat:

- kivun sensorisia ominaisuuksia kuvaavat sanat
- kivun affektiivisia, tunteisiin liittyviä ominaisuuksia kuvaavat sanat ja
- arvioivat sanat, joilla potilas kuvaa kivun intensiteettiä ja kipua kokonaisvaltaisena kokemuksena.

Akuutista kivusta kärsivät potilaat käyttävät kivun kuvaamisen sensorisia kipuluokkia (ajallisuus, paine, terävyys, kuumuus), kun taas krooniset kipupotilaat suosivat affektiivisia sanoja (pelkoon, ahdistavuuteen tai ärsyttävyyteen liittyvät sanat). McGill Pain Questionnaire on käännetty useille eri kielille ja sen käytöstä on tehty paljon tutkimuksia eri sairauksiin liittyen. Kipusanasto ja kipujana ovat kliinisessä kivun mittaamisessa käyttökelpoisia apuvälineitä, mutta ne eivät korvaa potilaan tarkkaa tutkimista ja haastattelua. (Kalso & Vainio 1993; Melzack & Katz 1995.)

#### 2.4 Kroonisen kivun kokemuksellisuus

Perinteinen länsimainen biolääketieteellinen ajattelumalli perustuu siihen, että somaattisen oireilun taustalla on aina löydettävissä fyysinen sairaus, ja että potilaan käyttäytyminen ja toimintakyky ovat suhteessa tähän patologiaan. On oletettu, että fyysisen patologian korjaantumisen myötä oireet ja kipukäyttäytyminen vähenevät ja toimintakyky paranee. Psykologisten tekijöiden on ajateltu olevan sekundäärisiä tai vähemmän tärkeitä. (Estlander 1996.)

Biolääketieteelle krooniset kiputilat, kuten fibromyalgia, edustavat esimerkkiä paradigmaan sisältyvästä anomaliasta: kipu on määritettävissä vain ihmisen kokemusten kautta ja voidaan siten vain osittain legitimoida taudiksi. Kipu kyseenalaistaa oletuksen, että olisi saatavissa objektiivista tietoa subjektin kokemuksesta. (Honkasalo 1996.) Turkin ja Rudyn (1992) mukaan on olemassa useita krooniseen kipuun liittyviä aspekteja jotka eivät sovi yhteen organismin patologiaan nojaavan biolääketieteellisen käsityksen kanssa:

- 1) potilailla, joilla on samanlainen objektiivisesti todettu löydös, kokevat kipua eri tavoin
- 2) oireettomilla potilailla voidaan löytää vakavia kudospatologioita
- 3) potilaat, joilla on havaittu vähäinen kudოსvaurio, voivat valittaa voimakasta kipua
- 4) kirurgiset toimenpiteet, joissa katkaistaan hermoyhteyksiä, eivät välttämättä johda kivun poistumiseen
- 5) potilaiden hoitovaste vaihtelee, vaikka taustalla olisi samanlainen patologia ja käytettäisiin samaa hoitoa.

Honkasalon (1996) mukaan kipu ei ole ruumiillista tai henkistä, vaan aidosti kumpaakin, sillä kipu, johon ei liity tunnetta on outo ja patologinen. Kivun kokemus ei voi olla täysin jaettavissa kenenkään kanssa, koska jokaisella on oma kokemusmenneisyytensä, johon kaikkea uutta peilataan. Kaikki ihmisen kokema ja kohtaama synnyttää aina uusia ja uusia kokemuksia. Koska kokemuksiin sisältyy intensiteetiltään erilaisia tunteita, elämyksiä muistoja ja mielikuvia, ne alkavat merkitä eri asioita. (Nores 1992.)

Dualistisissa ihmiskäsityksissä ihmisyyden ehto on henki - ruumis -dikotomia. Dualismin jyrkimmässä muodossa katsotaan, että ruumis ja henki tai sielu ja keho ovat toisistaan täysin erillisiä. Voidaan ajatella, että keho aistii kipua, mutta kipu ei aiheuta lainkaan tunteita tai mielenliikkeitä. (Rauhala 1986; Honkasalo 1996.)

Holistinen käsitys ihmisestä kuvaa olemassaolon perusmuodoiksi kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden. Nämä eri olemuspuolet eivät ole olemassa toisistaan riippumatta, vaan ne edellyttävät toinen toisensa ollakseen olemassa. Kehollisuus, tajunnallisuus ja situationaalisuus ovat erillisiä mutta erottamattomia. (Rauhala 1986, Perttula 1995.) Rauhala tarkoittaa situationaalisuudella nimenomaan suhteessa olemista johonkin, ihminen on aina itse lähin ympäristönsä. Holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen ei siis voi aistia kipua ilman, että liittyy siihen tunteita tai niin, ettei kyseinen kokemus liity mihinkään tilanteeseen.

Kipua ei voida pitää yksiselitteisenä ja homogeenisena ilmiönä. Kipu on yksilön subjektiivinen kokemus, joka on hänelle itselleen todellinen, jokaiselle ainutkertainen ja erilainen. Krooninen kipu on ihmiselle kokonaisvaltainen kokemus: "kivun syy voi olla jalassa, mutta kipu on minussa".

## 2.5 Kroonisen kivun hallintakäsitykset ja -keinot

Terveyttä koskevilla hallintakäsityksillä tarkoitetaan sitä, missä määrin yksilö uskoo itse voivansa vaikuttaa terveyteensä ja sairauteensa. Kontrolliodotus (locus of health control) on määritelty yleistyneeksi odotukseksi siitä, että vahvistavat tapahtumat riippuva joko yksilöstä itsestään, hänen omasta toiminnastaan (ns. sisäinen kontrolli), yksilön hallinnan ulkopuolisista tekijöistä (ulkoinen kontrolli) tai sattumanvaraisista tekijöistä. Vahvan sisäisen hallintakäsityksen on katsottu liittyvän suurempaan suoritusmotivaatioon, onnistumisen odotuksiin ja aktiivisuuteen. Selkeä ulkoinen hallintakäsitys taas johtaa passiivisuuteen, avuttomuuteen ja heikkoon motivaatioon. (Härkäpää 1992; Turk & Rudy 1992; Lipchik 1993; Uutela & Härkäpää 1993.)

Pystyvyysodotusten (engl. self-efficacy) eli sen, miten uskoo suoriutuvansa vaadituista suorituksista, on todettu olevan yksi tärkeä kivusta kuntoutumista ennustava tekijä (Härkäpää 1992; Buckelew ym. 1994). Kroonisella kipupotilaalla voimakas sisäinen hallintakäsitys johtaa voimakkaaseen hoitoon sitoutumiseen, hoito-ohjeiden noudattamiseen ja itsehoitoon. Ulkoinen hallintakäsitys yhdessä heikon pystyvyysodotuksen kanssa johtaa passiivisten menetelmien suosimiseen ja runsaaseen lääkkeiden käyttöön. (Jensen & Karoly 1992; Jensen ym. 1994.)

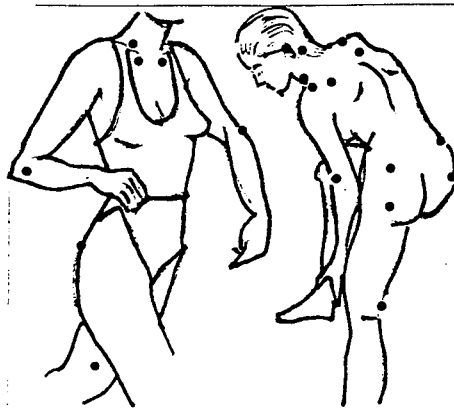
Pitkäaikaisen kivun käsittelykeinoja on ryhmitelty useilla eri tavoilla. Voidaan puhua aktiivisista ja passiivisista, tunnekeskeisistä ja ongelmakeskeisistä, tai toiminnallisista ja kognitiivisista kivunhallintakeinoista. Eri asteisissa kivuissa potilaiden on todettu käyttävän erilaisia kivunkäsittelykeinoja. Lievissä kivuissa kivun huomiotta jättäminen ja huomion suuntaaminen toisaalle ovat yleisiä. Vaikeassa kivussa painottuvat katastrofiajattelu ja rukoileminen. Lisäksi voidaan käyttää itserohkaisua ja tuottaa kivulle uusia tulkintoja ja selityksiä. On esitetty, että onnistuneen kivunhallinnan kannalta katastrofiajattelun välttäminen ja kognitiivisten keinojen hallinta saattaa olla keskeistä. (Heynemann ym. 1990; Härkäpää 1993; Tota-Faucette ym. 1993; Beckham 1994.)

### 3 FIBROMYALGIA

Fibromyalgialla tarkoitetaan kroonista tuki- ja liikuntaelimestön kipu-oireyhtymää, johon ei liity tulehduksellisia piirteitä eikä niveltason muutoksia. Kansanomaisesti puhutaan pehmytosareumasta tai reumatismista. Laaja-alaiset, intensiteetiltään vaihtelevat kivut ja niihin liittyvät muut oireet saavat potilaan hakeutumaan tutkimuksiin ja hoitoon. Taudin etiologiaa ja kulkua ei ole voitu yksiselitteisesti osoittaa, ja erilaisten hoitojen suoma apu on usein vain väliaikaista. Pahimmillaan fibromyalgia vaikeuttaa selviytymistä jokapäiväisistä askareista ja työn aiheuttamasta rasituksesta. Potilaat kokevat elämänlaatunsa huonoksi, kotitöistä selviytyminen koetaan alentuneen liikkuvuuden ja lihasvoiman takia heikentyneeksi ja kivun ja väsymyksen takia työssä suoriutuminen vaikeutuu. Niinpä fibromyalgiapotilaat ajautuvat usein pitkien sairauslomien ja vaihtelevien lääkehoitojen ja terapioiden kierteeseen. (Boissevain & McCain 1991a; Jacobsen ym. 1993; Henriksson 1994; Hannonen 1995; Mikkelsen & Salminen 1995.)

#### 3.1 Fibromyalgian taudinkuva ja esiintyvyys

Yhtenäiseen fibromyalgian diagnoosikriteeriin päästiin 1990, jolloin American College of Rheumatology julkaisi nykyisin käytössä olevan kriteeristön. Sen mukaan fibromyalgiassa kipu on laaja-alaista, sitä esiintyy sekä vasemmalla että oikealla puolella, vyötärön ylä- ja alapuolella. Lisäksi kipua tulee olla aksiaalisesti tukirangan tai rintakehän alueella. Palpaatiokipua on oltava ainakin yhdessätoista määritellyistä 18 pisteestä. (Kuvio 1.) Kohdan tulee olla kivulias painettaessa n 4kg voimalla, pelkkä arkuus ei riitä. (Mikkelsen & Salminen 1995.)



Kuvio 1 Fibromyalgian syväarkuus pisteet ( Mikkelsen & Salminen 1995)

Fibromyalgiaan liittyy usein yleistä väsymystä, jäykkyyttä, heikentyntä unen laa-  
tua ja mielialamuutoksia. Monet potilaat kärsivät turvotuksesta sekä limakalvojen  
kuivumisesta ja ärtyneestä paksusuolesta. Saunominen pahentaa oireita aiheuttaen ns  
saunakrapulan , joka saattaa ilmetä seuraavana päivänä tai jo muutaman tunnin kulut-  
tua saunomisesta. (mm. Mikkelsson & Salminen 1995. ) Fyysisen rasitus saattaa  
yhtä hyvin lievittää kuin pahentaa oireita, mutta paikallinen, kestoaltaan pitkittynyt,  
raskaaseen työhön tai harjoitteluun liittyvä lihaskipu ja -väsymys on havaittu tyypil-  
liseksi fibromyalgiapotilaille. (Mengshoel 1995; Mengshoel ym. 1995.)

Arviot fibromyalgian esiintyvyydestä vaihtelevat. Väestötutkimuksissa laaja-alaista  
kipua on esiintynyt 9-11 % :lla tutkituista, ja fibromyalgian esiintyvyydeksi on saatu  
eri tutkimuksissa 0,6-12% . Mini-Suomi tutkimuksen pohjalta tehty retrospektiivinen  
laskenta tuotti esiintyvyydeksi Suomessa alle prosenttia, kun taas USA:ssa esiinty-  
vyydeksi arvioidaan 3-4 % . Näyttöä fibromyalgian yleistymisestä ei ole mutta sen  
sosiaalilääketieteellinen merkitys on lisääntynyt väestön asenteiden ja arvostusten  
muutoksen myötä. Nykyisin fibromyalgia on merkittävä terveysongelma kaikissa  
korkealle kehittyneissä yhteiskunnissa. Fibromyalgia on tyypillisesti keski-ikäisten  
naisten sairaus, sillä jopa 90% potilaista on naisia. Potilaat ovat diagnoosiin päästä-  
essä 30 - 50 -vuotiaita, mutta monet ovat kärsineet kivuista jo useita vuosia .  
Amerikkalaisen arvion mukaan jopa 10 -15 % potilaista päätyy työkyvyttömiiksi.  
(Borenstein 1995; Isomäki 1996; Mikkelsson & Salminen 1996; Krsnich-Shriwise  
1997.)

### 3.2 Fibromyalgian patogeneesi

Huolimatta siitä, että fibromyalgian tarkkaa etiologiaa ei tunneta, on viime vuosina  
pystytty tutkimuksin osoittamaan joitakin mekanismeja, jotka voivat osaltaan olla  
taudin taustalla. Merkittävimmät havainnot liittyvät häiriintyneeseen uneen, biokemi-  
allisiin muutoksiin lihaksen aineenvaihdunnassa, immuunijärjestelmän muutoksiin ja  
lihaksen rakenteellisiin poikkeavuuksiin. Nykyisin fibromyalgiassa ei erotella pri-  
määriä ja sekundääriä sairauden muotoa. Kuitenkin Borensteinin (1995) pienellä  
aineistolla tekemässä tutkimuksessa yli puolella potilaista fibromyalgian oireita oli  
edeltänyt TULE-elimistöön kohdistunut leikkaus, lumbosakraalialueen osteoartriitti,  
välilevytyrä tai trauma.

### 3.2.1 Lihasten rakenteelliset muutokset fibromyalgiassa

Boissevainin ja McCainin review- artikkelin (1991a) mukaan tulokset fibromyalgiapotilaiden lihasten histologisista muutoksista ovat epäyhtenäisiä. Fibromyalgiapotilaiden lihasbiopsianäytteistä on voitu osoittaa degeneratiivisia muutoksia. Ensimmäisiä havaittuja muutoksia olivat "koinsyömät" (engl. moth-eaten) lihasfilamentit ja turvonneet mitokondriot. Myöhemmin on voitu osoittaa erityisesti tyyppin I lihassoluissa em. muutoksia ja tyyppin II soluissa atrofiaa. Tällaisia muutoksia lihassolujen histologiassa on kuitenkin pidetty iskemian tai mikrospasmien aiheuttamina, eikä niinkään spesifisinä fibromyalgialle. Elertin ym (1992) tutkimuksessa ei havaittu merkittäviä eroja fibromyalgiapotilaiden, työperäisistä hartiavaivoista kärsivien potilaiden ja terveiden verrokkien trapeziuksista otettujen näytteiden solurakenteissa.

Eräiden tutkijoiden mukaan fibromyalgille tyypillinen lihaskipu on seurausta hypoksian aiheuttamista muutoksista lihaksen energia-aineenvaihdunnassa. Tiettyjen lihasten mikroverenkierrossa onkin havaittu vähenemistä fibromyalgiapotilailla, mutta samantyyppisiä muutoksia on löydetty myös muista lihasperäisistä vaivoista kärsivillä potilailla etenkin hartiaseudun lihaksistossa. (Boissevain & McCain 1991a; Mikkelsen & Salminen 1996.) Mengshoelin ym. (1995) mukaan fibromyalgiapotilaiden kokema harjoituksen jälkeinen kipuilu ei ole riippuvainen lihastyötavasta, mistä he päättävät, ettei se voi näillä potilailla liittyä metaboliatuotteiden kertymiseen eikä mikrotraumoihin. Tutkijat pitävät harjoittelun ohjelmoinnin kannalta tärkeänä huomioida alttius pitkittyneeseen lihaskipuun. (Mengshoel ym. 1995.) Fibromyalgiapotilaiden on todettu olevan muita herkempiä aistimaan kudokseen kohdistuva paine kipuna sekä ns. tender point -kohdissa että myös muualla pehmytkudoksessa. (Kosek ym. 1995).

### 3.2.2 Biokemialliset poikkeavuudet fibromyalgiassa

Keskushermoston aineenvaihdunnan muutoksia pidetään osatekijöinä fibromyalgian synnyssä. Erityisesti 5-hydroksitryptamiinin eli serotoniinin on todettu liittyvän fibromyalgia- oireistoon. Serotoniini on keskushermoston välittäjäaine, jota muodostuu tryptofaani-nimisestä aminohaposta. Serotoniinin määrän tiedetään liittyvän sekä syvän unen vaiheeseen että depression ja somaattisiin kipuihin. Fibromyalgiapotilaiden perifeerisessä verenkierrossa on myös havaittu pieniä määriä serotoniini- ja

gangliosidi-vasta-aineita. Vasta-aineet saattavat estää serotoniinin kiinnittymisen reseptoriin ja aiheuttaa serotoniinivajaukseen sopivia oireita. Serotoniini- ja tryptofaanipitoisuuksien on todettu olevan yhteydessä koettujen kipujen voimakkuuteen. (Boissevain & McCain 1991a; Mikkelsen & Salminen 1995)

Toinen mahdollinen fibromyalgiassa vaikuttava biokemiallinen kivunvälittäjäaine on neuropeptideihin kuuluva substanssi-P. Neuropeptidejä on löydetty käytännöllisesti katsoen kaikista neuronaalista kudoksista ja ruuansulatuskanavasta. Substanssi-P -pitoisuuksien on todettu fibromyalgiapotilailla olevan lähes kolminkertaisia terveisiin verrokkeihin verrattuna. (Boissevain & McCain 1991a; Mikkelsen & Salminen 1995; Hannonen 1995.) Sekä serotoniinin että substanssi-P:n vaikutusmekanismi on osittain epäselvä, mutta pidetään todennäköisenä, että niiden pitoisuudet tai suhteiden poikkeavuudet aiheuttavat moninaiset muutokset neuroendokrinologiassa ja nosiseptiossa. (Mikkelsen & Salminen 1995).

### 3.2.3 Muutokset fibromyalgiapotilaiden suorituskyvyssä

Useimpien kliinisesti diagnostisoitujen fibromyalgiapotilaiden fyysinen ja psyykinen suoritus- ja toimintakyky on alentunut. Potilaiden omat arvioinnit fyysisestä suorituskyvystään (maksimaalinen kävelymatka ilman lepotaukoja) ovat fibromyalgiapotilailla merkitsevästi alhaisempia kuin muilla kipupotilailla (Jakobsen ym. 1993) . Mitattu suorituskyky on fibromyalgikoilla osoitettu useissa tutkimuksissa verrokkeja heikommaksi niin lihasvoiman, kestävyuden kuin aerobisen kapasiteetin osalta (van Denderen ym. 1992; Elert ym. 1992; Mengshoel ym. 1992).

Tanskalaisessa tutkimuksessa fibromyalgiapotilaiden isometrisesti ja isokineettisesti mitattu lihasvoima oli alentunut jopa 60 % verrattuna terveisiin verrokkeihin. (Jakobsen ym 1987). Mengshoelin ryhmän tutkimuksessa (1992) ei havaittu eroa fibromyalgiapotilaiden reisilihaksen maksimaalisessa isometrisessä voimassa terveisiin verrokkeihin nähden, mutta kestävyuden osalta fibromyalgikot olivat jonkin verran huonompia. Keski-Suomen keskussairaalassa tehdyssä tutkimuksessa fibromyalgiapotilaiden suorituskykyä mitattiin Invalidisäätiön testistöllä, jossa alkumittauksessa lihaskuntoindeksiksi saatiin välttävä. (Häkkinen ym. 1994).

Elertin ym tutkimuksessa (1992) mitattiin hartiaseudun lihasten voimaa kestävyyttä ja EMG-aktiivisuutta isokineettisessä laitteistossa terveillä verrokeilla, tavanomaisista hartiavaivoista kärsivillä ja fibromyalgiapotilailla. Voiman ja kestävyuden osalta ei tullut esiin merkittäviä eroja ryhmien välillä, mutta EMG-aktiivisuus oli fibro-



myalgiapotilailla erittäin merkittävästi suurempi. Merkittävä havainto oli myös se, ettei EMG-aktiivisuus laskenut lyhyiden lepotaukojen aikana, minkä tutkijat tulkit-sivat fibromyalgiapotilaiden kyvyttömyydeksi relaksoida lihaksistiaan. (Elert ym. 1992.) Mengshoelin tutkimusryhmän (1995) tulokset fibromyalgiapotilaiden reisi-lihasten EMG-aktiiviteetista eivät vahvistaneet relaksointikyvyttömyys-väitettä. Tutkijat arvioivat em. tutkimusten ristiriitaisten tulosten johtuvan siitä, etteivät Mengshoelin tutkimuksessa mukana olleet koehenkilöt olleet iältään (29 +/- 5) tai sairaushistorialtaan (vain 4-8 vuotta) verrattavissa aikaisempien tutkimusten, usein vanhempiin, pitempään sairastaneisiin koehenkilöihin. (Mengshoel ym. 1995.)

Norregaardin ym. (1994) tutkimuksessa 15 fibromyalgiapotilasta ja heidän terveet verrokkinsa suorittivat maksimaalisen portaittain kovenevan ergometritestin. Muu-tokset sykkeessä, kalium-tasossa ja hematokriittiarvoissa olivat molemmilla ryhmillä samanlaiset, mutta maksimaalinen laktaattikonsentraatio fibromyalgiaryhmässä oli merkittävästi verrokkeja matalampi. Borgin asteikolla potilaat arvioivat testin merkittävästi rasittavammaksi kuin verrokkit. Maksimisyke oli potilailla keski-määrin 154 / min ja verrokeilla 164 / min, mikä on melkein merkittävä ero. (Norregaard ym 1994.) Toisessa tutkimuksessa terveiden kontrollien ja fibromyalgiapotilaiden ryhmien välillä ei ollut merkittävää eroa maksimaalisessa hapenottokyvyssä, mutta potilailla hajonta oli erittäin suuri. Kaikki potilasryhmään kuuluneet eivät pystyneet viemään testiä loppuun asti (Sietsema ym. 1993).

Eräänä syynä fibromyalgiapotilaiden keskimääräistä heikompaan suorituskykyyn on esitetty harjoittelemattomuutta, detraining-ilmiötä. Subjektiiivisesti koettu harjoittelun aiheuttama kipujen lisääntyminen, viluisuus ja turvotukset eli ns harjoitusintoleranssi voivat johtaa liikunnan tietoiseen välttämiseen. Huonokuntoinen, rasitukseen tottu-maton lihaskudos on altis mikrotason traumaalle, jotka aiheuttavat koetun kivun lisääntymistä. Harjoittelun aiheuttama lihaskipu kestää fibromyalgiapotilailla kauem-min kuin muilla ja rasituksesta palautuminen näyttäisi kaikenkaikkiaan olevan hitaampaa. Toisaalta fibromyalgiapotilaiden kehontuntemus ja -hallinta voivat olla puutteellisia eivätkä he silloin koe liikunnan iloa tai onnistumisen kokemuksia fyysi-sissä suorituksissa. (Nichols & Glenn 1994; Jakobsen ym. 1993; Norregaard ym. 1994.)

### 3.2.4 Unihäiriöt

Lihaskipujen ja poikkeuksellisen väsymisen lisäksi ovat unen häiriöt fibromyalgiassa yleisiä. Jopa 75-80% potilaista kärsii katkonaisesta tai levottomasta yönestä (Jakobsen ym. 1993). Potilaat kokevat nukkuvansa huonosti ja heräävänsä valmiiksi väsyneinä. Moldofskyn työryhmän tutkimusten mukaan fibromyalgiapotilaat kärsivät erityisesti syvän univaiheen (non-rapid eye movement eli NREM) häiriintymisestä. He pystyivät osoittamaan, että terveetkin koehenkilöt alkoivat kokea lihaskipuja ja patologista väsymystä, kun heidän NREM-untaan häirittiin. (Boissevain & McCain 1991a.)

Uni on yksi kasvuhormonin erityksen tärkeimmistä ärsykkeistä, sillä jopa yli 80% kasvuhormonin päivittäisestä erityksestä tapahtuu syvän unen aikana. Pidetään todennäköisenä, että unen häiriöt aiheuttavat kasvuhormonin erityksen muutoksia, mikä saattaa johtaa huonontuneeseen lihaksiston palautumiseen rasituksesta ja mikrotraumojen heikentyneeseen korjaantumiseen. (Boissevain & McCain 1991a; Mikkelsen & Salminen 1995; Krsnich-Shriwise 1997.) Pitkäaikaiseurannassa potilaat raportoivat unihäiriöiden määrän ja laadun säilyneen samanlaisena tai pahentuneen, vaikka toimintakyky oli muuten säilynyt samana tai kohentunut hieman. (Henriksson ym. 1994.)

### 3.2.5 Psykososiaaliset taustatekijät

Jo viisikymmenluvulta alkaen on kuvailtu persoonallisuustyyppiä, joka on muita alttiimpi kivun kokemiselle (ns. pain prone- personality). Tällaiset henkilöt asettavat korkeita tavoitteita ja tekevät kaikkensa saavuttaakseen ne, he ovat perfektionisteja, eivätkä hyväksy itseltään epäonnistumisia. Heitä pidetään tunnollisina, tehokkaina ja ahkerina työntekijöinä. Psykologisissa tutkimuksissa ei käsitystä erityisestä kipupersonallisuustyyppistä ole voitu vahvistaa, mutta monet fibromyalgiapotilaat tunnistavat itsensä tällaisesta kuvauksesta. (Boissevain & McCain 1991 b; Räikkönen 1993; Hewitt ym. 1995)

Krooniseen kipuun on todettu liittyvän masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, opittua avuttomuutta ja tulevaisuuden perspektiivien katoamista. , toisinaan kipuun liittyy syyllisyyden tunteita ja kykenemättömyyttä tunteiden ilmaisemiseen (Järvikoski 1987, Adams 1994). Kipuun liittyvät psyykkiset oireet voivat olla seurausta monista eri tekijöistä, sillä toiminnallisen haitan lisäksi mm. unettomuuden, työkyvyttömyyden, sosiaalisen tuen puutteen ja liiallisen lääkkityksen on todettu liittyvän

krooniseen kipuun. (Härkääpää 1993, 1995.) Fibromyalgiapotilaat kokevat elämänlaatunsa keskimäärin huonommaksi ja sairauden aiheuttaman haitan suuremmaksi kuin esimerkiksi reumapotilaat. (Mikkelsen & Salminen 1995).

Fibromyalgiapotilaat, kuten muutkin pitkäaikaisesta kivusta kärsivät, ovat muita useammin psyykkisesti rasittuneita, masentuneita ja ahdistuneita. Apua vaativia psyykeen häiriöitä on todettu jopa 31-37%:lla fibromyalgiapotilaista, kun esimerkiksi reumaatikoilla vastaava luku on 11-16%. Lievempää masennusta tai ahdistuneisuutta kokee lähes joka toinen fibromyalgikko. (Boissevain & McCain 1991 b; Krause ym. 1994; Estlander ym. 1995.) Masentuneisuuden ja kivun syy-seuraussuhde on epäselvä, ja ainakin osalla potilaista niiden välillä vaikuttaa olevan resiprokaalinen suhde. Masentuneiden potilaiden on todettu kokevan kipunsa voimakkaampina ja enemmän haittaavina kuin muiden. (Estlander ym. 1995.) Buckelewin ym. (1994) tutkimuksessa todettiin, että voimakas pystyvyyden tunne vähentää kipukäyttäytymistä, parantaa potilaan hoitoon sitoutumista ja motivoi itsehoitoon. Heidän tutkimuksessaan masennuksen ei katsottu liittyvän kipukäyttäytymiseen.

Herrin ym. (1993) tutkimuksessa todettiin, ettei masentuneisuus kroonisilla kipupotilailla ole riippuvainen potilaan iästä. Merkittävää masennusta poti heidän aineistossaan 58% vanhemmassa ikäryhmässä (yli 65 v) ja 66% keski-ikäisten ryhmässä (25-56v). Kivun voimakkuudella ja masentuneisuudella ei todettu suoraa yhteyttä, mutta koetun toimintakyvyn heikkenemisen todettiin liittyvän masennusoireisiin. Depressiota esiintyi myös silloin, kun kipu häytti vain vapaa-ajanharrastuksia. Sukupuolten välillä ei havaittu merkittäviä eroja. (Herr ym. 1993.)

Novy ym. (1996) tutkivat sukupuolten välisiä eroja masennuksen ilmenemisessä kroonisilla kipupotilailla. Esiintyvyydessä ei ollut merkittäviä eroja, mutta tapa, jolla miehet ja naiset ilmaisivat mielialamuutoksia olivat hyvin erilaisia. Naiset kuvasivat enemmän väsymystä, kehon tuntemuksen häiriöitä. Naisilla oli myös miehiä useammin syömishäiriöitä ja itkuisuutta. Miehet puolestaan ilmaisivat hieman enemmän pessimismia ja epäonnistumisen tunteita kuin naiset.

Kroonisen kipupotilaan sosiaalinen vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa muuttuu. Muilta odotetaan henkistä tukea, mutta samalla pelätään negatiivista tai jopa kateellista suhtautumista. Erityisesti pelko leimautumisesta sosiaalisesti arveluttavaksi, kuten lintsariksi tai mielisairaaksi tuottaa ahdistumista. Tällainen stigma eli otsamerkki voi johtaa siihen, että potilas alkaa käyttäytyä merkkinsä mukaisesti, esimerkiksi vetäytymällä muiden seurasta, heittäytymällä puhumattomaksi tai muuten epäsosiaaliseksi (Scambler 1991; Turk ja Rudy 1992). Ystävyssuhteiden määrällä ja

sosiaalisella suosiolla näyttäisi olevan kivun kokemista vaimentava vaikutus . Perheen, työympäristön tai ystäväpiirin tarjoama sosiaalinen tuki auttaa potilasta hallitsemaan kiputuntemuksiaan ja kuntoutumaan paremmin. Sen sijaan pitkäaikais-sairaudesta puhumisen välttäminen heikentää potilaan sopeutumista sairauteen. Perheen jäsenten keskinäiset suhteet ja kommunikoinnin laatu ovat sairauteen sopeutumista ennustavia tekijöitä. (Saarijärvi 1991; Deshields ym. 1995; Kotchik ym 1996.)

Fibromyalgian pitkäaikaisvaikutuksia kartoittaneessa tutkimuksessa peräti 73% potilaista koki fibromyalgian vaikuttaneen perheen sisäisiin suhteisiin, esimerkiksi niin, että potilas ei pystynyt osallistumaan yhteisiin harrastuksiin kipujen tai väsymyksen vuoksi. Osa ilmoitti nimenomaan ärtyneisyyden ja kärsimättömyyden häirinneen perheen sisäistä vuorovaikutusta. (Henriksson 1994.)

Koska fibromyalgia on pääsääntöisesti naisten sairaus on tutkittu myös naisen sosiaalisen roolin ja rooli odotusten merkitystä fibromyalgiassa. Kodista ja perheestä huolehtiminen ansiotyön lisäksi, riittämättömyyden tunne ja alistettu asema yhdistettynä huonoon itsetuntoon ja jatkuvaa huolehtimiseen muista voivat lisätä koettua stressiä ja laukaista somaattisen sairauden. (Vrang 1994.) Perheen sisäisiä suhteita voi kuormittaa myös potilaiden täydellisyyden tavoittelu riippumatta siitä, kohdistuuko se omaan itseen tai muihin perheen jäseniin (Hewitt ym. 1995).

### **3.3 Fibromyalgian hoito**

Fibromyalgialle ei tunneta parantavaa hoitoa, mutta sen oireita voidaan lievittää. Fibromyalgiapotilaan hoidon keskeisimpiä tavoitteita ovat kipukierteen katkaiseminen, unen laadun parantuminen ja fyysisen suorituskyvyn kohentuminen. Lisäksi on kiinnitettävä huomiota potilaan mielialaan ja kivunkäsittelykeinoihin. (Krsnich-Shriwise 1997.)

#### **3.3.1 Lääkehoidot**

Vaikka fibromyalgiapotilaat kärsivät lihasten jännittyneisyydestä ja kireydestä, ei lihasrelaksanteista (chlormezanone-yhdisteet) ole ollut hyötyä heille (Patrick ym. 1993). Fibromyalgiaan ei liity tulehdusta, joten monissa muissa kiputiloissa tehok-

kaat tulehduskipulääkkeet ja glukokortikoidit ovat niinkään osoittautuneet hyödyttömiksi. (Mikkelsen & Salminen 1995).

1980-luvulla tutkittiin runsaasti pieniannoksisten trisyklisen masennuslääkkeiden tehoa fibromyalgiassa. Ainakin osalla potilaista amitriptyleenillä näyt-täisi olevan suotuisa vaikutus unen laatuun ja väsymyksen hallintaan. Lääketutkijat ovat pitäneet useimpien fibromyalgian hoitoon liittyvien lääketutkimusten heikkoutena hoitointervention lyhyttä kestoja ja pitkäaikaisseurantatutkimusten puutetta. Joka tapauksessa tutkimuksissa käytetyt amitriptyleeniannot olivat liian pieniä ja teho ilmaantui liian nopeasti, jotta kyseessä voisi olla esimerkiksi masennuksen korjaantumisesta johtuva muutos. Tulevaisuudessa serotoniinin takaisinottoa estävistä lääkkeistä odotetaan saatavan hyviä tuloksia fibromyalgian hoidossa. (Simms 1994; Hannonen 1995; Mikkelsen & Salminen 1995; Hyyppä 1996; Krsnich-Shriwise 1997.)

### 3.3.2 Terapeuttinen harjoittelu

Sydän- ja verenkiertoelimistöä kuormittava matalatehoinen harjoittelu parantaa potilaiden fyysistä suorituskykyä. Samalla kivun intensiteetti vähentyy ja unen laatu parantuu. Norjalaisen Mengshoelin ym.(1992) tekemässä tutkimuksessa seurattiin 20 viikon matalatehoinen aerobisen harjoittelun vaikutusta kuntoon, yleiseen kipuun, kivunhallintaan ja fatiikkiin (yleisväsymys - uupumus). Harjoittelu koostui tässä tutkimuksessa low-impact aerobic -tunneista kahdesti viikossa 60 minuuttia kerrallaan. Tunnit oli koottu niin, että syketaaso pysyi 120-150 x/ min, mitä kontrolloitiin ajoittain. Väsymisen ehkäisemiseksi vuoroteltiin eri lihasryhmien harjoitteita ja pyrittiin välttämään staattista lihastyötä. Loppumittauksissa tilastollisesti merkitseviä eroja ei ollut koe- ja kontrolliryhmän (n= 17/18) välillä muiden kuin kuntoominaisuuksien kohdalla, eli kivut ja väsymys eivät muuttuneet harjoittelun aikana . Harjoittelujakson jälkeen koeryhmäläiset kokivat yleisen hyvinvointinsa kohentuneen, puolet heistä koki lihasjännityksen helpottuneen.(Mengshoel ym. 1992)

Nicholsin ja Glennin (1994) tutkimuksessa selvitettiin aerobisen kävelyharjoittelun vaikutusta koettuun kipuun, toiminnanvajaukseen ja psykologisiin oireisiin. Harjoittelu toteutettiin kolmesti viikossa kahdeksan viikon ajan niin, että kukin harjoitus tehtiin 60-70 % teholla ja kesti n 20 minuuttia. Koetun kivun ja psyykkisen rasittuneisuuden väheneminen oli tilastollisesti melkein merkitsevää. Fyysisessä toimintakyvyssä koettu haitta oli kuitenkin jakson lopussa suurempi kuin alussa tai kontrolliryhmällä, minkä tutkijat arvioivat johtuvan harjoittelun aiheuttamasta lihasjäykkyy-

destä tai lisääntyneestä väsymyksestä. Fyysisen suorituskyvyn muutoksia ei mitattu. (Nichols & Glenn 1994.)

Keski-Suomen Keskussairaalassa tehdyssä seurannassa fibromyalgiapotilaiden (n=50) tutkittiin, mitä vaikutuksia yksilöllisesti annetulla liikuntaneuvonnalla ja sairauden hallintaan liittyvällä ohjauksella on suorituskykyyn, unihäiriöiden määrään ja elämänlaatuun. Ohjaus ja neuvonta toteutettiin moniammatillisena yhteistyönä. Laaditut liikuntaohjelmat sisälsivät potilaan mieltymykset ja elämäntilanne huomioiden sekä lihaskuntoharjoittelua että aerobista liikuntaa. Lihaskuntoharjoittelussa pyrittiin kuormitustasoon, joka vastasi 40-50% toistomaksimista, aerobisessa liikunnassa harjoitusyke oli saatava n 60-70 % tasolle maksimista. Lisäksi potilaat osallistuivat rentoutusryhmään. Yleisimmin harrastettuja liikuntamuotoja olivat kävely, kuntosaliharjoittelu, uinti ja vesivoimistelu sekä pyöräily. Kolmen kuukauden seurannassa fyysisen suorituskyvyn indeksi oli parantunut merkitsevästi. Potilaiden kokema kipu ja unihäiriöiden määrä vähenivät. Kokonaisuutena potilaat hyötyivät yksilöllisestä liikuntaneuvonnasta ja itsehoitovalmiuksia parantavasta ohjauksesta. (Häkkinen ym. 1994.)

Allasharjoittelun on todettu sopivan useimmille fibromyalgiapotilaille, koska lämmin vesi sinänsä rentouttaa ja vähentää kivun intensiteettiä. Vedessä potilaat pystyvät suorittamaan yläraajaharjoitteita paremmin kuin "kuivilla" nosteen antaessa tukea ja vähentäessä staattisen lihastyön tarvetta. Veden antama vastus kuormittaa koko hengitys- ja verenkiertoelimistöä. (Krsnich-Shriwise 1997.) Lisäksi vedessä harjoittellessa eksentrisen työn määrä on vähäinen, mikä vähentää mikrotraumojen syntyä ja lihasten kipeytymistä. Harjoittelussa suositaan matalatehoisia aerobisia harjoitteita, kuten syvässä vedessä kävelyä, juoksua ja polkemista sekä eri lihasryhmille kohdistettuja lihaskuntoharjoitteita ja venyttelyä. (Bates & Hanson 1996)

### 3.3.3 Monitieteelliset hoitokokeilut

Burckhardt ym. (1994) tutkivat kontrolloidussa ja randomisoidussa koeasetelmassa tietopuolisen koulutuksen ja harjoittelun+ koulutuksen vaikutusta potilaiden kuntoon ja koettuihin oireisiin verrattuna jonotuslistapotilaiden mittaustuloksiin. Harjoittelu- ja koulutusjakso kesti 6 viikkoa siten, että kokoontumisia oli kerran viikossa. Koulutus sisälsi yleistä tietoa sairaudesta, stressin vaikutuksesta oireisiin,

coping-strategioista, ongelmanratkaisusta, rentoutumisesta ja fyysisen kunnon merkityksestä sairauden hallinnassa. Kuntoharjoittelu toteutettiin jokaisen istunnon jälkeen, ja siinä tärkeä osuus oli venyttelyllä ja liikelaajuksia parantavilla harjoitteilla. Allasharjoittelua oli kaksi kertaa ja potilaita ohjattiin lisäksi joko pyöräilemään, uimaan tai kävelemään. Molemmissa koeryhmissä potilaiden tunne siitä, että he pystyvät hallitsemaan oireitaan - ns. self-efficacy - koheni merkitsevästi. Fyysiset kunto-ominaisuudet, joita arvioitiin 6 min kävelyllä, alaselän ja hamstringien kireydellä ja tuolista nousu -toistotestillä, eivät muuttuneet merkitsevästi. Tämä saattoi johtua tutkijoiden mukaan lyhyestä tutkimusjaksosta, lyhyestä interventtiosta ja toteutetun harjoittelun riittämättömästä tehosta. (Burchardt ym. 1994.) Harjoitusfysiologisessa mielessä kerran viikossa tapahtuva venyttelyvoittoinen liikunta ei anna aihetta odottaakaan kunto-ominaisuuksien paranemista.

Pitkäaikaisilla kipupotilailla paras hyöty on saatu moniammatillisena yhteistyönä toteutetuista hoitokokeiluista. Niihin on usein kuulunut fyysisen harjoittelun lisäksi psykologin antamaa ohjausta kivunhallinnassa ja kognitiivisten menetelmien käytössä, sekä sosiaalihoitajan jakamaa tietoa sosiaalietuuksista, kuntoutukseen hakeutumisesta jne. Tämän tyyppisten hoitajaksojen jälkeen potilaat ovat kokeneet kipujen olevan paremmin itsenäisesti hallittavissa ja heidän pystyvyysodotuksensa on voimistunut. Samalla kokemus kivun uhkaavuudesta tai vaarallisuudesta on lievittänyt. (Jensen & Karoly 1992; Rainville ym. 1993; Lipchik ym. 1993; Jensen ym. 1994; Buckelew 1994; Beckham 1994.)

### 3.3.4 Muut hoitomuodot

Deluze ym. (1992) ovat saaneet hyviä tuloksia elektroakupunktiosta kontrolloidussa, randomisoidussa koeasetelmassa fibromyalgiapotilailla. Hoidolla pystyttiin vaikuttamaan suotuisasti potilaiden kipukynnykseen, särkylääkkeiden käytön määrään, unen laatuun, aamujäykkyyteen sekä raportoituun kivun voimakkuuteen. Ero lumentäyttöä saaneisiin potilaisiin verrattuna oli merkitsevä. Tampereella tutkittiin lymfahoidon vaikutusta fibromyalgian oireisiin 22 potilaan aineistolla. Potilaat saivat 10 kertaa lymfaterapiaa. Potilaat kokivat kipujen ja turvotuksen tunteen vähentyneen, muutamat potilaat olivat jopa täysin kivuttomia hoitosarjan jälkeen, mutta pitkäaikaisseurantaa ei tässä tutkimuksessa tehty. (Peramo & Hypen 1993.)

Muista hoitomuodoista kuin lääkehoidosta ja harjoittelusta on julkaistu niukasti tutkimuksia, nekin yleensä melko pienillä aineistoilla ja ilman kontrolliryhmää. Hoidon vaikutuksia on mitattu usein subjektiivisten oireiden eikä esimerkiksi toimintakykymittareiden avulla, joten on mahdotonta vertailla eri tutkimuksissa saavutettuja hoitotuloksia keskenään. ( Simms 1994; Hyyppä 1996.)

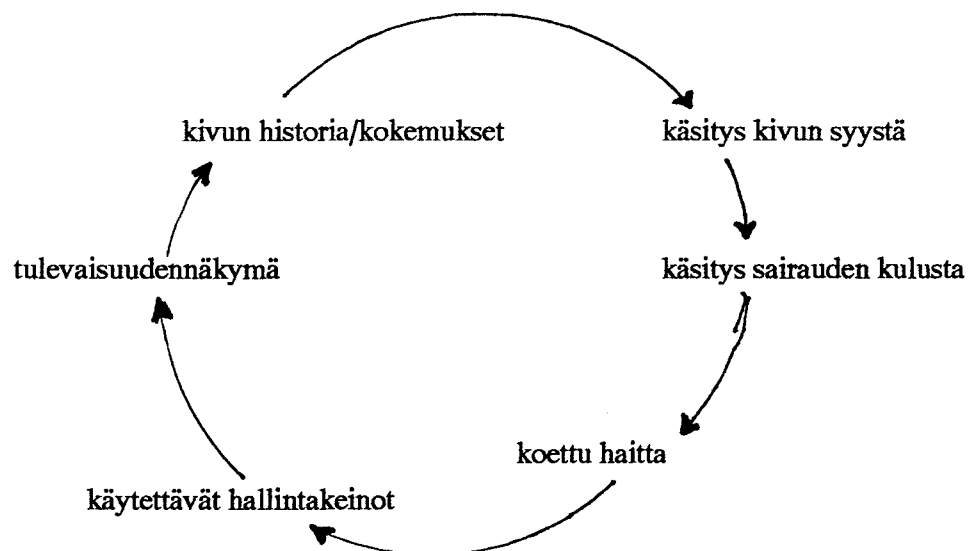


#### 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA -ONGELMAT

Ihmisellä on pyrkimys etsiä koherenssia, eli jäsentää maailmaansa niin, että sen ilmiöt ovat ymmärrettäviä ja hallittavia, ja että asioissa on mieltä ja mielekkyyttä. Krooninen kipu muodostaa haasteen yksilön koherenssin tunteelle, sillä jatkuville ja toistuville kivuille on vaikea löytää mielekkyyttä ja tarkoitusta. Sairaus, jonka etiologiaa ei tunneta - esimerkiksi fibromyalgia - voidaan kokea uhkaavaksi, koska siihen liittyy epävarmuutta ja ennakoimattomuutta. (Salo & Tuunainen 1996).

Yksilöllisen sairauskäsityksen muodostumiseen vaikuttavat aikaisemmat kokemukset sairauksista sekä kulttuuriin ja ympäristöön liittyvät käsitykset siitä, mitä sairauteen kuuluu, millainen on sen luonnollinen kulku sekä se, miten uhkaaviksi erilaiset sairauden tunnusmerkit koetaan. Kokemustensa perusteella ihminen pyrkii ennakoimaan sairauden tai sen yksittäisen oireen kestoa ja intensiteettiä. (Scambler 1991; Härkäpää 1993.)

Kroonisessa kivussa potilaan käsitys kivun syystä ja historiasta muokkaa yksilöllistä sairauskäsitystä ja selittää potilaan sairauskäyttäytymistä ja sitä millaiset hallinta- ja hoitokeinot hän arvioi hyödyllisiksi. (Härkäpää 1993; Lipchik 1993; Rainville ym. 1993; Beckham ym. 1994; Burckhardt ym. 1994). Kuviossa 2 on esitetty pelkistetyksi yksilöllisen sairauskäsityksen osatekijät.



Kuvio 2 Yksilöllisen sairauskäsityksen osatekijät

Kroonisesti kipeä ihminen tarvitsee tietoa kivustaan. Kivun merkityksen ymmärtäminen ja kivun hallinnan oppiminen ovat keskeinen osa fibromyalgiapotilaan elämää. Fysioterapeutti tarvitsee tietoja siitä, minkälaisia käsityksiä ja kokemuksia kullakin potilaalla on kivusta ja millainen merkitys sillä on potilaan elämässä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on laajentaa tietoa kroonisesta kivusta ja sen merkityksestä ja hallinnasta nimenomaan fibromyalgiapotilaan näkökulmasta, siis yksinkertaistaen voisi sanoa tutkimustehtävänä olevan oppia ymmärtämään fibromyalgiapotilaan kivun kokemusta .

### **Tutkimusongelmat:**

1. Millaisia käsityksiä ja kokemuksia fibromyalgiapotilailla on kroonisen kivun syistä ja kivun aiheuttamista haitoista?
- 2 Millaisia käsityksiä ja kokemuksia fibromyalgiapotilailla on kivun hallinnasta ?

## 5 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Ihmistieteelliseen tutkimukseen voidaan tutkittavan ilmiön perusrakenteesta riippuen katsoa liittyvän joko kvantitatiivinen tai kvalitatiivinen tutkimusote. Kokemus, ihmisten välinen vuorovaikutus ja sitä jäsentävä kieli ovat selkeästi kvalitatiivisesti tutkittavia ilmiöitä (Perttula 1995.)

Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen, ei sen keskiarvoistaminen tai kausaalisuhteiden etsiminen. Tällainen tutkimusote tuottaa tutkittavasta ilmiöstä laadullista tietoa, joka voi olla luonteeltaan kuvailevaa, selittävää, tulkitsevaa tai ymmärtävää. Tämäntapaista tietoa tarvitaan etenkin uusista ilmiöistä, mutta myös syventämään tai laajentamaan tietoa jo tunnetuista ilmiöistä. (Nores 1992; Syrjälä ym. 1995.) Tutkimusaineiston koko ei ole sinänsä merkityksellinen, vaan havaintoaineiston laatu, sen informatiivisuus ja semanttinen rikkaus ovat keskeisiä arvioitaessa, miten hyvän kuvan aineisto antaa tutkittavasta ilmiöstä.

### 5.1 Laadullisen tutkimuksen suuntauksia

Hirsjärvi ym. (1997) ovat luonnehtineet laadullisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä seuraavasti:

- 1) Laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa, eikä esim kaavakkeella
- 2) Suositaan ihmistä tiedonkeruun instrumenttina. Tutkija itse on tärkein tiedonhankintaväline
- 3) Käytetään induktiivista analyysia. Lähtökohtana ei ole hypoteesien testaaminen, vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu.
- 4) Suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja "ääni" pääsevät esille.
- 5) Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisuutta noudattaen , ei satunnaisesti
- 6) Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä

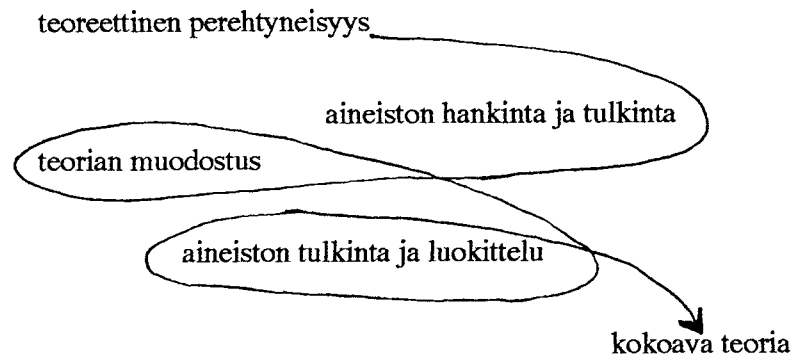
Kvalitatiivinen tutkimus viittaa suureen joukkoon erilaisia suuntauksia, koulukuntia tai tutkimuksen lähestymistapoja. Erilaisia tutkimustyyppisiä on luokiteltu sen mukaan, mikä kussakin on keskeinen tiedonintressi. Ensimmäiseen luokkaan kuuluvat tutkimusotteet, joissa ollaan kiinnostuneita kielen ominaisuuksista kommunikaation tai kulttuurin heijastajina (mm. diskurssianalyysi). Toiseen luokkaan kuuluvat tutkimusotteet, jotka tutkivat ilmiöiden säännönmukaisuuksia. Ne voivat olla suuntautuneita tutkimusaineiston osien tunnistamiseen ja niiden välisten yhteyksien löytämiseen (mm. grounded theory) ja toisaalta ainestossa toistuvasti esiintyvien säännönmukaisuuksien tunnistamiseen (mm. fenomenografia). Kolmannen luokan painopisteenä on tekstin tai toiminnan merkityksen ymmärtäminen (mm. fenomenologia). Neljännessä luokassa painottuu tutkijan reflektointi, tutkijan omia mielikuvia tutkimusaineistona käyttävä tiedonintressi. (Perttula 1995, Hirsjärvi ym 1997.)

## 5.2 Fenomenografinen tutkimus

Kaikki kokemus merkitsee oppimista. Ihminen selittää itselleen saamansa kokemuksen ja tekee siitä ajatusrakennelman, joka hänen kannaltaan on järkevä ja joka auttaa selittämään uusia kokemuksia. Syrjälän ym. (1995) mukaan fenomenografinen tutkimus lähtee siitä, että ihminen on tietoinen olento, joka tietoisesti rakentaa itselleen käsityksiä ilmiöistä. Tästä lähtökohdasta katsottuna tutkijan roolina ei ole pitäytymisen pelkästään ulkoiseen tarkkailuun vaan vuorovaikutus tutkittavan kanssa. Fenomenografisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavan puheesta tai ilmaisusta mikä on sen intentio (ajatus, tarkoitus). Tutkittavan ilmaisulla on merkitystä asia- ja tilanneyhteydessä, mutta ei ilman niitä. Kunkin ilmaisun merkitys riippuu paitsi tutkittavasta myös tutkijasta, joka ymmärtää ilmaisun merkityksen oman asiantuntemuksensa ja henkilökohtaisen mielensisältönsä avulla. (Syrjälä ym. 1995.)

Fenomenografinen tutkimus ei osittele ihmisen ajattelua ja toimintaa pelkän havainnoinnin tai aikaisemman teorian perusteella, tai tee johtopäätöksiä muuttujien määrällisistä suhteista ja kausaliteetista. Ihmisen ajattelun ja toiminnan katsotaan olevan tällaiseen tutkimukseen liian monisäikeistä, kokonaisvaltaista ja subjektin tietoisuuteen kytkeytyvää. Lisäksi tutkijan hallittu subjektiivisuus, jossa tutkija tiedostaa omat lähtökohtansa, aikaisemmat tietonsa ja odotuksensa, on fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuden tausta. (Nores 1992; Perttula 1995; Syrjälä ym. 1995.)

Teoreettinen perehtyneisyys tutkimusaiheeseen herkistää tutkijan tekemään lisäkysymyksiä ja erottelemaan tutkimushenkilöiden käsitysten rakenne-elementtejä toisistaan. Teoriaa ei fenomenografisessa tutkimuksessa käytetä kuitenkaan ennakkoluokitteluun tai valmiiden oletusten testaamiseen, vaan tutkija luo omaa teoriaansa käyden jatkuvaa vuoropuhelua aineistonsa kanssa. (Hirsjärvi ym. 1997; Syrjälä ym 1995.) Tutkimuksen eteneminen voidaan kuvata spiraalina (kuvio 3).



Kuvio 3 Fenomenografisen tutkimuksen spiraali (Syrjälää ym. 1995 mukailten)

Ajattelun sisäisten yhteyksien osoittamista palvelee fenomenografisessa tutkimuksessa merkitysluokkien eli kategorioiden muodostaminen. Merkityskategoriaa tukevien ilmaisujen määrä ei ole oleellinen kysymys, vaan laatu. Haastateltavan ajatuksissaan lausuma tokaisu voi olla marginaalinen ja täysin yksittäinen, mutta silti paljastaa jonkin oleellisen teoreettisen ulottuvuuden tutkittavassa asiassa. (Syrjälä ym. 1995.)

### 5.3 Aineiston hankinta ja analyysi

Tässä tutkimuksessa aineisto on kerätty käyttäen puolistrukturoitua eli teemahaastattelua. Aluksi perehdyin huolellisesti fibromyalgiaa käsittelevään tutkimuskirjallisuuteen sekä muutamiin keskeisiin terveystieteiden ja - sosiologiaa koskeviin julkaisuihin. Katson teoreettisen perehtymisen tutkimusaiheeseen välttämättömäksi potilashaastatteluja tehtäessä, jotta itse haastattelutilanne voi toimia kaksisuuntaisena vuorovaikutustilanteena, jossa minulla haastattelijana on samalla sekä tutkijan että asiantuntijan rooli.

Aikaisempien tutkimusten perusteella määrittelin muutamia perusteemoja, joiden arvelin liittyvän fibromyalgiapotilaan kokemuksiin kroonisesta kivusta. Harjaantuakseni haastattelijana tein tammikuuussa 1997 kaksi pilottihaastattelua. Nauhoitin haastattelut, voidakseni jälkeinpäin analysoida ennenkaikkea omaa osuuttani keskustelussa. Tämä osoittautui hyödylliseksi, sillä huomasin, etten ollut jättänyt potilaalle riittävästi aikaa vastata, vaan tein lisäkysymyksiä hänen vielä pohtiessaan edellistä vastausta. Varsinaisissa haastatteluissa pyrin tietoisesti paneutumaan aktiiviseen kuunteluun kyselemisen sijasta. Pilottihaastatteluista tekemäni analyysin pohjalta laadin lopullisen teemakartan. Teemat ovat:

- sairaushistoria
- sairauden syy ja luonnollinen kulku
- koetut haitat
- kivun hallinta
- hoitokokemukset
- tulevaisuuskuva

Teemoituksen perusteella tein haastattelurungon, jota käytin haastattelutilanteissa muistin tukena, mutta en sitä kuitenkaan orjallisesti noudattanut, vaan tilanteista muodostui keskustelunomaisia tuokioita. (Liite 1).

Syrjälän ym. (1995) mukaan projektiiviset tehtävät täydentävät monissa tapauksissa haastatteleamalla saatua aineistoa. Projektiiviseen tehtävään liittyy tavallisesti jokin virike, joka vakioi tehtävän suoritusta. Tässä tutkimuksessa pyysin potilaita piirtämään ja selostamaan elämänviivan, jolla he kuvasivat kivun ja muitten oireitten vaihtelua muutaman viime vuoden aikana ja odotuksiaan tulevaisuuden tilanteesta. Käytin virikkeenä kahden viiden sentin etäisyydellä toisistaan olevan viivan muodostamaa aluetta, johon oli pystyviivalla merkitty haastatteluajankohta. Ylempi viiva kuvasi sietämättömiä oireita ja alempi oireettomuutta. (Liite 2). Piirtäessään potilaat samalla selostivat sairauden vaiheita ja muita elämäntapahtumia, jotka kuhunkin ajanjaksoon liittyivät. Myös tämä osuus nauhoitettiin.

Haastateltavani ovat 40-60 vuotiaita fibromyalgiapotilaita Porin seudulta. He ovat ammatti- ja perhetaustaltaan erilaisissa elämäntilanteissa eläviä naisia. Yhtä lukuunottamatta potilaat ovat edelleen työelämässä. Kaikille fibromyalgiadiagnoosi on tehty 90-luvulla eli nykyisten kriteerien mukaan. Potilaita yhdistäviä tekijöitä ovat allasharjoitteluryhmä, joka kokoontuu viikoittain, sekä Reumayhdistyksen fibromyalgiaryhmä, johon kaikki ovat osallistuneet ainakin muutamia kertoja.

Alustavan suostumuksen haastatteluun sain seitsemältä potilaalta . Haastattelut tehtiin Terveyspiste Punaomenan tiloissa kesäkuussa -97 niin, että korkeintaan kaksi potilasta tuli haastatteluun samana päivänä. Tällä järjestelyllä pyrin siihen, että jaksan itse olla aktiivinen kuuntelija ja keskustelija. Useampi haastattelu päivässä voisi aiheuttaa tutkijan väsymistä ja otteen herpaantumista.

Vaikka olin tavannut haastateltavat yhtä lukuunottamatta vain kerran aiemmin, koin keskustelutilanteiden olleen molemminpuolin antoisia. Potilaat toivat esille kipeitäkin sairautteen liittyviä asioita, joista keskusteleminen oli heille hyvin tunnepitoista. Erään haastateltavan kommentti haastattelun jälkeen kuvanee ilmapiiriä parhaiten: "kiitos kun jaksoit kuunnella ! "

Kukin nauhoitettu haastattelutilanne kesti n. 1,5- 2 tuntia, jonka lisäksi olin varannut kullekin potilaalle aikaa keskustella myös nauhoituksen jälkeen. Kuuntelin nauhat kertaalleen heti samana päivänä palauttaakseni mieleen tunnelmia, jännitteitä sekä omia mielikuviani ja ajatuksiani keskustelutilanteissa. Viiden haastattelun jälkeen totesin saturaatiota tapahtuneen tarkastelemieni ilmiöiden suhteen, eli samat asiat alkoivat toistua, ajoittain jopa täysin idennttisinä lausahduksina, Tällöin katsoin haastatteluaineiston riittäväksi tähän tutkimukseen.

Kuuntelin nauhat useaan kertaan jonka jälkeen purin ne nauhalta kirjoitetuksi tekstiksi sana sanalta. Litteroitua aineistoa kertyi toistasataa tiheään kirjoitettua sivua. Litteroidusta aineistosta aloin etsiä merkityksellistä sisältöä tiivistämällä tekstiä. Esimerkiksi

P3 Kun se vaihtaa paikkaa.. ensteks oli vuosikaudet nuo selkä ja hartiat, nyt mun on ollu noi jalat lähinnä.. sillin kertakaikkiaan ettei.. tulee sellasii aikoi ettei tahdo käveleen päästä.. mää vaapun ku anka.. sit on jalkaterät.. kaikenmaailman tutkimukset tehty ja ettitty syytä.. ei mitään löytyny.. et kai se menee fibron piikkiin...nii ett pahimpan aikaa .. se on useimmiten kesällä ku on kuumaa.. ei kykene ehtoollakaan muuta ku jalat pystys makaan..

Merkityksellinen sisältö: Kipu vaihtaa paikkaa. Aluksi selkä ja hartia vaivasivat , nykyisin jalat. Potilas ei ajoittain pääse kävelemään kipujen takia. Syytä ei ole löydetty. Kuuma aika pahentaa oireita.

Merkitykselliset sisällöt kokosin yhteen luokittelua varten. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa etsin alkuperäisestä tekstistä viittauksia ja asiayhteyksiä, joissa potilaat kustakin asiasta puhuivat. Näin muodostin yhtäläisyyksiä ja eroavuuksia luokittelemalla alakategorioita ja niistä edelleen kategorioita. Usein haastatteluteemojen sisälle muodostui uusia ajatuskokonaisuuksia. Eri asiayhteyksissä samanlaisina tai

lähes samanlaisina toistuvat ajatukset saattoivat tukea useampia muodostettuja kategorioita. (ks. myös Syrjälä ym. 1995).

Analyysin toisessa vaiheessa kävin dialogia muodostettujen kategorioiden ja alkuperäisen tekstin välillä . Analyysin seurauksena oli toisen kokemuslottuvuuden - murtuminen-pärjääminen - tunnistaminen . Analyysin kolmannessa vaiheessa luokittelin eri kategorioista murtumista lisääviä ja pärjäämistä vahvistavia tekijöitä.

Tutkimuksen löydöt ja niiden analyysi ja tulkinta on seuraavassa esitetty toisiinsa kietoutuen. Elämänviiva -aineisto on käsitelty muun haastatteluaineiston mukana. Piirrookset sellaisenaan kuvaavat potilaiden kivun intensiteettiä muutaman vuoden jaksolla retrospektiivisesti, joten niillä on ollut minulle tutkijana merkitystä aineiston tulkinnan ja potilaiden yksilöllisten kokemusten ymmärtämisen kannalta. (ks. liite 2)

Kuhunkin kategoriaan liittyviä potilaiden autenttisia tekstejä esitetään sisennettyinä siteerauksina, jotka osoittavat millaisesta perusaineistosta mikäkin kategoria muodostuu. Siteerausten valinnassa olen kiinnittänyt huomiota kuvaavuuteen, monipuolisuuteen ja ilmaisevuuteen. Siteerauksia on vaihtelevasti eri potilailta, mikä johtuu siitä, että luonnollisessa keskustelutilanteessa eri ihmiset painottavat ja pohjivat eri asioita. Samasta asiasta on voitu puhua haastattelun kuluessa useissa asiayhteyksissä eri näkökulmista. Olen pyrkinyt kirjoittamaan potilaiden "äänet" kokonaisuuksina, lyhentäen tekstiä vain, jos se on ollut aivan välttämätöntä. Siteerauksissa perättäiset pisteet (...) tarkoittavat taukoa puheessa ja suluissa olevat huomautukset ovat tutkijan lisäyksiä ja selvennyksiä.



## 6 "SEKIN MENEETON FIBRON PIIKKIIN"

Yksi tapa tarkastella merkityksiä, joita potilas oireilleen antaa, on narratiivisuus, jossa keskeistä on kertominen sinänsä, sen tempo, esitystapa ja -muoto. Potilaiden kuvatessa sairauskokemuksiaan ja -historiaansa kiinnitin huomiota kertomusten tarinalliseen samankaltaisuuteen. Tarinoiden käännekohdaksi muodostuu poikkeuksetta diagnoosin saaminen. Diagnoosia edeltää vaihtelevien kipujen ja epävarmuuden sävyttämä vaihe, joka oli alkanut pikkuhiljaa, ilman selvää alkusyytä.

### 6.1 Epävarmuus

Potilaiden kokemuksissa fibromyalgian eri vaiheisiin liittyy ristiriita oman käsityksen ja asiantuntija-tiedon välillä. Potilaat joutuvat jatkuvasti peilaamaan omia kokemuksiaan ja käsityksiään tieteellisesti hyväksytyyn tiedon suhteen. Etenkin sairauden alkuvaiheessa epämääräiset ja vaihtelevat oireet aiheuttavat ahdistusta, jota vielä lisää niiden hallitsemattomuus ja se, ettei niille löydy lääketieteellistä selitystä.

Kukaan haastatteluista potilaista ei pystynyt nimeämään syytä fibromyalgialle tai siihen miksi olivat itse sairastuneet. Kuitenkin he kokevat stressin, vaikean elämäntilanteen tai oman vaativan luonteen mahdollisesti olleen osana oireiden puhkeamista.

En osaa .. en osaa kyllä sanoa, koska sillain ku jälkeenpäin miettii ni näitä kipupisteoireita on ollu hirvittävän pitkään.. ett toi takykardia tuli semmosess vaiheess ku mun täti oli vakavasti sairass.. ett sinä päivänä ku se sittä saatiin sairaalaan ni mun räpsähti... ett siin tuli tämmönen helpotus, kun me saatiin se hoitoon.. mut en mä sitä tiedä miten se voi tähän liittyä...mutt ei siit sydäimestä mitään vikaa löytyny...kyllä mä sittä vähän vullotin kin , kun se oli nii herkäss se itku siihen aikaan, ku kaikki oli niin epäselvää ja kivut ja säryt oli kovat...

No sitä on moni tolkuttanu ett tälläset ihmiset, joilla on fibromyalgia ni ...on semmosii tunnollisii ja kantaa kaikesta huolta tavallaan liikaaki. ja mä oon yks semmonen ihminen... ett jos mä otan jonkun asian hoitaakseni ni kyllä mä sen hoidan, vaikka polvillani lopun edestä.. ett tavallaan se elimistö rasittuu ku on jatkuva paine..

Sit tuli semmonen suuri muutos mun elämässä ett muutin paikkakuntaa, ja ne kivut paheni sittä mä aattelin ett tää on ihan tämmönen psyykepohjanen juttu ku mä aina stressaan

kaikkee..mää oon sen tyylin ihminen ett mää vaadin liikaa itteiltäni, ett mää haluan ett mää oon lähes täydellinen.. stressaan itteeni sillain, ett sillä omalla elämäntyyllilläni niiku..

Käsitykset sairauden syistä ja kulusta muuttuvat ajan myötä, koska kokemukset eivät sovi yhteen aikaisemman tiedon kanssa tai siihen stereotyyppiseen kuvaan, mikä eri sairauksista on lehdissä tai koululääketieteessä esitetty. Monelle potilaalle fibromyalgia käsitteenä on ollut aiemmin tuntematon, huomattavasti vieraampi kuin esimerkiksi reuma tai nivelrikko. Tuttuun sairauteen liittyy mielikuvia, tietoa ja kokemuksia ainakin välillisesti ystävien, työkavereiden tai sukulaisten kautta. Fibromyalgian luonnolliseen kulkuun liittyy ennakoimatonta vaihtelua, joka lisää epävarmuuden tunnetta. Positiiviset hoitokokemukset ja esimerkiksi lehdistä saatu ajankohtainen faktatieto puolestaan vähentävät epävarmuutta.

Ricen ja Youngin (1994) reumaan liittyviä käsityksiä kartoittaneessa tutkimuksessa sairastumisen syiksi mainittiin ikääntyminen, vammat, ruokavalio, ilmasto, nivelten käyttämättömyys tai liikaräätös, infektiot ja perinnöllisyys. Vastanneista 40% piti ilmastoa (kosteus ja kylmyys) päätekijöinä reuman ja etenkin kivun synnyssä. Sen sijaan syyn ja etenemismekanismien välistä ei osattu selittää. (Rice & Young 1994.) Fibromyalgia on diagnoosina huomattavasti uudempi kuin reuma, jolloin siitä ei ole vielä muodostunut yleistyneitä maallikkokäsityksiä, vaan ne ovat vasta syntymässä. Haastatellut fibromyalgiapotilaat pitivät esimerkiksi ilmaston kosteutta ja vetoa oireita pahentavina tekijöinä, mutta ei niiden alkusyynä.

Eräänä suurena epävarmuutta aiheuttavana tekijänä potilaat kokevat uskottavuuden puutteen lääkärin edessä. Kokemuksia lääkäreiden ja muun terveydenhoitohenkilökunnan vähättelevästä tai leimaavasta suhtautumisesta on jokaisella potilaalla. Taipuminen asiantuntija-auktoriteetin edessä murentaa potilaan itsetuntoa ja kokemusta siitä, että sairaus on todellinen. Fibromyalgiaan liittyvä tutkimustietokaan ei ole tuonut esille yksiselitteistä syytä sairaudelle tai selvää kuvaa ennusteesta, mikä lisää potilaiden epävarmuuden kokemusta.

kun se vaihtaa paikka..ensteks oli vuosikaudet nuo selkä ja hartiat.. nyt mun on ollu lähinnä jalat sillain kertakaikkiaan on sellasii aikoi ett mää en pääse käveleen mää vaapun ku ankka .. kaiken valtkunnan tutkimukset on tehty terveyseskusissa ja haettu syytä.. ei mitään löydetty.. ett väkisin se menee fibron piikkiin

.. no se on vähän semmonen ett koko ajan elää toivossas ett sille löydettäs jokin syy.. ett jokinhan siin täytyy olla...

.. ett sillon kyllä huomaa kun sat tota paikkaa hiukan parannettuu ni sitt tuli aina lisää vaivoi.. nis itä aatteli että mitä ihmettä, ku ihminen on niiku päästä päähän.. ett ne vaivat liikkuu.. ja se siin suurta ihmetystä aiheutti ett ku hoidettiin esimerkis nilkka tai polvee ni seuraavall kerrall valitti ett olkapää on kipee....ni ei se ny voi olla kipee.. ett kun ei tarkkaile itseään nii tarkkaan, ett kyll kolotuksii voi olla.. mää vaan väitin ett ei se oo semmosta tavallista kolotusta..... ett sitäkin mää valitin ett ku silmiä kuivas ja suuta kuivas... mutt sitäki sanottiin ett se voi johtuu nii monest seikast, ett jos sää oot syöny vaikk jotain suolasta ni suu kuivaa.. ja tätä rataa.. lääkärit sano ett se niiku kuuluu asiaan..

## 6.2 Hyväksyminen

Fibromyalgiapotilaiden kohdalla diagnoosi varmistuminen tuntuu muodostavan käännekohtan sairauden kokemisessa. Potilaat kokevat diagnoosin saamisen helpotuksena ja he kuvaavat myös kivun kokemusten vähentyneen diagnoosin myötä. Potilaat ovat vuosikautia yrittäneet vakuuttaa muille, että kivut ovat todellisia. Pitkäaikaiset selittämättömät vaivat, tuloksettomat tutkimukset ja muiden ihmisten epäilykset sairauden laadusta ovat saaneet potilaan itsensäkin uskomaan, että "vika on korvien välissä". Se, että vaivoille saadaan nimi poistaa potilaiden kokeman tuskan ja häpeän siitä, että on kenties luulosairas, työhaluton - siis moraalisesti arveluttava henkilö. Honkasalo (1996) käyttää tästä hyväksymisestä termiä legitimointi. Kun kroonisen kivun kokemusta legitimoidaan, se tehdään sosiaalisesti hyväksyttäväksi kuvaamalla, miten muillakin on samanlaisia vaivoja, mutta vastaa diagnoosi merkitsee virallista hyväksyntää ja niin ollen sosiaalista ja moraalista huojennusta potilaalle (Honkasalo 1996.)

työpaikalla ei ymmärretä ei sit alkuunkaan.. fibromyalgia ei oo mistään kotosin että siin ei oo mitään järkee koko taudissa.. osa sielläkin on tietty ottanu selvää ja multakin kyselly.. ett heiss vois olla ihan tätä samaa.. heill on tommosii samalaisii oirei

sitt ku tulit tää löydös ett on tää pehmytkudosreuma ni se oli toisaalta ja helpotus.. ku mää jo aattelin ett mää sekoon vällan ... kyll mää tietysti itkin ku se reumalääkäri sano.. se oli sellasta helpotuksen itkua.. ett selvis mikä mua oikeen vaivaa.. ett en mää oo vaan luulotautinen ämmä joka toss rutisee.. ett niille säryille tuli nimi..

sillon se masensi ku kuulin ett se on sitä fibroo, vaikk oli helpottunut siitä ett nyt sen tietää mitä se on, ettei se oo täällä.. vaikk vieläkin moni kuvittelee ett se on korvain välissä.. mutt tavallaan se masensi sillain ett voi että tätä se sitt aina on, ei tää tästä mihinkään men... mutt ei se kauaa kestäny. , oli se kuitenkin helpottava tieto.

Potilaat kokevat tärkeäksi että diagnoosi on "oikea" ja hyväksytty. Positiivinen, myötäelävä yleinen mielipide ja asenne sairautta kohtaan ovat vahvan legitimaation edellytyksiä. Fibromyalgiadiagnoosin antama legitimaatio on heikko koska sairaus on yleisesti vielä melko tuntematon eikä se aiheuta ulospäin näkyviä muutoksia nivelissä tai kasvonpiirteissä. Legitimaatiota murentaa sekin, ettei fibromyalgia-diagnoosi johda mihinkään: sairaudelle ei tunneta parantavaa hoitoa eikä se toisaalta helpota eläkepäätöksen saamista.

must tuntuu ett se pahennee.. mull sanottiinkin ett ensin tulee fibro ja sitten tulee reuma.. ett ei se jää siihen.. just kuulin yhdeltä kun oli todettu selkärankareuma ett sainpa nyt oikeen diagnoosin... semmosen niin sanotun oikeen.. nyt hän pärjää paremmin

Kyll se ku mä olin siell sopeutumisvalmennuskurssill ni kyll sekin niiku rauhotti.. ku siell oli nii paljon niitä muita joill oli se sama systeemi. ..ni sillon oli alkuun parempi olo ku sielt tuli.. mutt sitten aikaa voittaessa.. ett mä oon ollu mielissäni ku löyty muukin vika, ettei vaan tää pelkkä fibro.. ett on niiku paremmin taudin kuva.. se on mulle itelle tärkeetä..

### 6.3 Koetut haitat

Potilaiden kokemukset fibromyalgian aiheuttamista haitoista kattavat koko elämänkirjon kauppakassin kantamisesta ja kengännauhojen solmimisesta aina masennukseen ja ajoittaiseen liikuntakyvyttömyyteen saakka.

Haittaa ne kivut.. haittaa.. liikkuminen on vaikeeta, lonkat kipeytyy hirvittävästi jos enempi kulkee, pari vuotta sitten oli vielä se koira joka piti liikkeellä.. välillä mä kuljin ja paruin ku sattu nii kauheesti paikat...Kiertoliikkeet, nostamiset, tarttumiset kyll niit saa mieltii. ja laiskemmaks on tullu kun ei viitti tehdä ku kaikki teit mitä tahansa ni aina oot kipee.. et sää pysty mattoi tamppaamaan.. et yksinkertaisesti jaksa.

Koetut haitat ovat luokiteltavissa kuuteen kategoriaan: fyysiset haitat, mielialamuutokset, erakoituminen, työhön liittyvät haitat, jaksamattomuus ja minän muutos. Kategoriat ovat osittain päällekkäisiä tai sisäkkäisiä niin, että esimerkiksi työhön liittyviin haittoihin saattaa liittyä sekä fyysisiä haittoja että mielialamuutoksia. Jaksamattomuus- kategoria oli kaikkein kattavin, sillä se tuntui liittyvän kaikenlaisiin koettuihin haittoihin taustatekijänä. Kuviossa 2 näkyy millaisia mainintoja kuhunkin kategoriaan on luokiteltu

**Fyysiset haitat**

- kunnon huononeminen
- paino-ongelmat
- vatsavaivat,suunkuivuminen
- liikkumisvaikeudet
- turvotus,kankeus,
- jäykistyminen
- lihasten kipeytyminen

**Jaksamattomuus**

- yövalvominen
- ei-jaksaminen
- ei-viitsiminen
- unenpuute
- välinpitämättömyys
- elämän väsymys

**Erakoituminen**

- omissa oloissa oleminen
- vetäytyminen
- toisten tuki
- suhteet perheessä
- harrastuksista luopuminen
- ero puolisoista
- ystävien vähäisyys

**Mieliala muutokset**

- masennus, alavireisyys
- hermostuminen, pinnan kireys
- ärähtely, tiuskiminen, riitely
- itkuisuus, ahdistuminen
- aloitekyvyttömyys
- lannistuminen , lama
- uupuminen, romahdus
- kuoleman toive

**Minän muutos**

- luopuminen elämäntavasta
- luonteen muutos
- vaatimustason muutos
- itsepetos, fuskaaminen
- oman kehon vieraus
- sopeutuminen

**Työhön liittyvät haitat**

- työnkuvan muutos
- ilmapiirin kiristymisen
- fyysinen selviytyminen
- työpaine
- sairaslomat
- työnsaantiongelmat

Kuvio 4 Subjektiiivisesti koetut haitat kategorioittain

### 6.3.1 Fyysiset haitat

Fibromyalgiaan liittyy monenlaisia fyysistä suoriutumista heikentäviä haittoja. Potilaat kuvaavat niveliin liittyviä kipuja ja jäykistymistä, lihaskireyttä ja suorituskyvyn heikentymistä. Ajoittain heillä on vaikeuksia selviytyä päivittäisistä toimista ja osalla liikkuminenkin on ajoittain vaikeutunut kipujen vuoksi. Paino-ongelmat johtuvat monen potilaan mukaan juuri siitä, ettei pysty liikkumaan tarpeeksi tehokkaasti, koska mikä tahansa raskas työ tai reipas liikunta aiheuttaa lihasten kipeytymisen, joka saattaa kestää monta päivää. Pari potilasta kuvaa voimiensa ehtyneen siinä määrin, ettei pysty tekemään itse viikkosiivousta, vaan joutuu pyytämään apua muilta. Kaikki haastatellut ovat joutuneet mukauttamaan työtehtäviään tai vaihtamaan työpaikkaa tai tointa kipujen vuoksi. Samoin etenkin sorminäppäryyttä vaativat harrastukset ovat saaneet väistyä tai vähentyä.

Kyll se rajoittaa monenlaisii menemisii, että esimerkiks kovin pitkiä matkustuksii ei viitti, niiku seuramatkoi ja tollain ,ku se on yhtä tuskaa.. menee omalla autolla ni voi pysähtyy ja ojennella jäseniäs.. ja työtä se kans rajoittaa ...tarttis olla semmonen työ joka vaan vähän rasittaa kroppaa, pientä liikettä, ettei oo pelkää istumista.. käsitöistä on ollu luopuminen ja ... puutarhatoista ja raskaimmist siivouksista...

kyll se silloin ku olin työelämässä ni kyll se silloin haittas.. silloin ei auttanu särkylääkkeet aina... ja sitt meill oli iso tontti ja jos mää menin sinne pellolle (kitkemään)... ni sitte mää konttasin lähimpään ojaan ett mää pääsin ylös koska jalat ei toiminu ja selkä ei toiminu...

täss oli talvell.. oisko ollu viikon verran että jäi tekemättä likipitäen kaikki ...pyykit saatto olla pari kolme päivää koneessa kun en mää nittä kyenny ripustaan... mää kauheen mielellään ompelisin ...en mää aika ajoitin voi..niska ja selkä jumiutuu.. pihall mää menen vaikka särkiskin, jos mää rikkaruohoi nään ni mää meen vaikka kontaten..

### 6.3.2 Mielialamuutokset

Kovat kivut ja säryt ja muut vastoinkäymiset vaikuttavat myös mielialaan ja nukkumiseen. Paremmat päivät näkyvät mielenvireytenä ja aktiivisena toimintana. Työelämän kovenevat vaatimukset, stressi tekemättömistä töistä tai ihmissuhde-ongelmat aiheuttavat ahdistumista, pinnankireyttä ja masentumista. Potilaat pitävät mielialavaihteluja ja erityisesti masennusta sekä kivun seurauksena että syynä. Krooninen kipu ja masennus kulkevat ikäänkuin käsikädessä niin, että lopulta on vaikea erottaa kumpi oli ensin.

.. no ei se (mieliala) kovin kaksinen oo silloin ku on särkyneen ja väsyny.. en mää sillain pidä kipukynnystäni alhaisena.. ja silti ne säryt on sellasii ett ne kertakaikkiaan lannistaa.. eii niiku kykene mihinkään.. ei saa niiku ponnistettuu sieltä sängyn pohjalta.... sen viikon jälkeen aattelee ett mun on menny viikko elämästäni ihan hukkaan...

... ja sitt se on kans yks nää mielialavaihtelut, ett völiin on niin masentunu ettei mitään tolkkua.. moni sanokin ett ku meikälaisestäkin on tullu semmonen, joka oon ollu nii ulospäin suntautunu.. .. siinä vaihees ennen sitä diagnoosii oli semmosii vaiheita että hankki ajoittain lukemisessaki... oli semmosii keskittymisvaikeuksii.. perhekin huomaa ett on sillain kireempi, ett ku yleensä on niin pitkä pinna ett sitä saa venyttää ja tuntu ett se venyy ja venyy... noi nyt tulee tuiskahdettuu äkimpää.. ett on herkempi tiuskaseen vastaan vaikkei tapoihin kuulu.

Henkisten voimavarojen sen hetkinen riittävyys tai riittämättömyys vaikuttaa haastateltavilla potilailla nimenomaan siihen, miten he suhtautuvat mielialansa muutoksiin. Pahimmillaan monien tekijöiden seurauksena syntyy ongelmavyöhytti, jonka selvittämiseen omat voimavarat eivät riitä, vaan joka lopulta johtaa uupumiseen. Siinä missä toinen potilas uskoo masennuksen olevan vain väliaikaista, pelkää toinen mielenterveytensä järkkyvän pysyvästi. Vastoinkäymisten, kivun ja stressin aiheuttama uupumus on jokaiselle haastatellulle potilaalle tuttua keston vaihdellessa muutamasta päivästä kuukauteen.

mää tartuin luuriin ja soitin työterveysasemalle ja kun hän vastas ni mää en pystynytkään mitään sanoon mää vaan itkin.. siin meni semmonen kuukaus ett mää vaan olin kotona niitten särkyjeni kans.. ett mää niiku aattelin ett niiku ett tästä en enää pääse mihinkään ett mää vaan olen.. mulla ei oo enää mitään väliä ja mää en enää jaksa mitään tehdä.. enkä mää tehnytkään oikeestaan mitään...kotitöitäkään ..mää vaan olin...

### 6.3.3 Erakoituminen

Potilaat kuvaavat sairauteen liittyvää sosiaalisen verkoston muutosta kahdesta näkökulmasta: ulkoajattu muutos (sairaslomat) ja itseohjattu muutos (halu olla omissa oloissaan). Pitkät ja toistuvat sairauslomat vähentävät kanssakäymistä työtovereiden kanssa. Muutenkin sosiaaliset kontaktit vapaa-ajalla jäävät vähäisiksi, koska potilaat kokevat olevansa fyysisesti niin väsyneitä työpäivän jälkeen, että jäävät mieluummin kotiin kuin lähtevät harrastuksiin tai kutsuivat vieraita. Sairaslomiin liittyy paine pysytellä neljän seinän sisällä.

töissä jaksan sen päivän vetää, mutta sitten en jaksa kotona mitään..sitä on usein.. ett on ihan katkipoikki työpäivän jälkeen.. .... ihan erilainen on nyt jäädä sairauslomalle.. ittellä kuitnkin omatunto pistää ett ku mää kuitenkin käveleen pääsen, ni kui mää oon sairauslomall... lääkärikin sano ett älä jää sinne sängynpohjalle, ett ulkoile ja liiku, ni oon mää sit koittanu, ett sitt mää tunnen taas huonoo omaatuntoo ku joku työkaveri tulee vastaan.. ett tääll se vaan pistelee..

tietysti siin on semmonen kohta ett ku sää oot sairauslomalla ni ei sais oikeen missään näkyä.. jos sää näyt ni ihmetellään...

ei sitt jotenkin ei jaksa, mullakin on 10 tunnin vuorot ja työmatkat päälle, ni ei siinä oikeen jaksa mitää... hyvä ku kotiin pääs ja läsähti johki sänkyyn.. ja sitt tosa moni ihmettelee ett oleks sää taas sairauslomalla vai onks sulla taas vapaapäivä...

Toiseksi sosiaalisen verkon kaventumista kuvataan tietoisena valintana - erakoitumisena. Erakoitumiseen liittyy pelkoja ja ennakko-odotuksia muitten kielteisestä suhtautumisesta sairauteen ja sen oireisiin. Potilaat pelkäävät muitten ihmisten suhtautuvan heihin ja heidän sairauteensa vähättelevästi tai syyllistävasti. Pahimpiin kipujaksoihin liittyy halu eristäytyä myös omasta perheestä, olla omissa oloissaan - yksin kipujensa kanssa.

ei ne ota todesta.. sää olet nii terveen näkönen ett millai sää voit olla kipee.. kyll ne halvall pistää jotenkin.. tarttis kulkee pää kainalossa ett ne uskos.. mää oon koton ku mää tunnen etten jaks kuunnella enkä kattella.. oon sitt mielummin yksin

Ett just viime viikonloppuna ku tavattiin ni he sano ett kui sää voit olla sairaslomalla , noi riskin ja terveen näkönen ihminen..! sellaset ymmärtää jotka on joskus ittekin ollu kipeitä.. ja sitte kans en oo siellä (töissä) paljon tästä jutellukaan.. oon ...koittanu vaan työvuoroni tehdä..

aattelin ett parempi ku ei kerro yhtään kellekään. on vaan omissa oloissaan.. ett ois halunnu vaan olla kotona ja nukkua.. ei olis ...tykänny enää mennä mihinkään...

#### 6.3.4 Työhön liittyvät haitat

Kaikki haastatellut potilaat pohtivat kipuja suhteessa työkykyisyyteen. Työhön liittyviä pohdintoja on litteroidussa aineistossa jaksamattomuuden lisäksi eniten. Joillekin potilaille työkykyisyys ja työn aiheuttama stressi tai mielihyvä ovat haastattelun pääasiallinen sisältö. Työssä selviytyminen kuvataan arvona sinänsä. Työnkuvan muutoksia on kipujen tai liikkumisvaikeuksien vuoksi tehty kaikilla potilailla.

Potilaat kertovat kivun haittaavan työssä selviytymistä fyysisten ongelmien lisäksi myös yövalvomisen aiheuttaman unenpuutteen ja väsymyksen kautta. Jatkuva keskittymisen pinnistäminen työpaikalla koetaan uuvuttavana. Suhteet työkavereihin tai työnjohtoon saattavat kiristyä, koska sairaslomaa kertyy paljon, eikä sijaisia aina palkata, vaan työt kaatuvat muitten päälle. Toisaalta vastoinkäymiset töissä saattavat pahentaa kipuja ja heikentää työtyytyväisyyttä. Tyytyväisyys työhön, palkitseva ja kannustava työyhteisö sen sijaan helpottaa kivuepisodeista kuntoutumista ja työhönpaluuta

.. mää en niiku suoriutunu enää töissä olostu koska selkä särki ja jalat särki, ni ei siit tullu oikeen mitään.. mää olin siin sitt niitten särkyjeni kans ja yövalvomisieni kans.. ett monta kertaa oli ihan



tosi raskasta mennä töihin....Ett kun tää mun työ on koko ajan stressaavaa..ja niiku se ett mää olen jo kenttätyöstä pois, koska mää en siellä pärjää tän selkäni takia.. ett mää oon niyt sisähommissa.. . että oon niiku huonommassa kastissa...

Mitähän mää siellä oisin ollu 4-5 vuotta.. ja loput pari vuotta puolet vuodesta sairaslomalla alituisten särkyjen kans... olin kolme viikkoo kuntoutuksessa ja menin takasin töihin.. rupesin aatteleen ett eihän täss oo mitään järkee ett mää teen tätä samaa taas ja oon kohta taas samass kunnoss.... ett nyt tää työ on mun kannalta paras mahdollinen siin saa sopivassa suhteessa istuu, vähän aikaa.. kuljetaan.. on päiviä ett ei pääs istuun.. mutt kuitenkin vaihteluu on..mää tykkään työstäni yli kaiken etten millään malttais olla pois...

Aikaisempien tutkimusten mukaan kroonisilla kipupotilailla koetun haitan, työtyytyväisyyden ja uskon omiin voimavaroihin on todettu ennustavan paremmin työssä selviytymistä kuin pelkkien fyysisen suorituskyvyn muutosten. Odotuksia omasta suoritustasosta peilataan organisaation asettamiin vaatimuksiin ja aikaisempaan työpanokseen tai muiden työntekijöiden tuloksiin. (Lipchik 1993; Lindström ym. 1995; Aro 1996.) Fibromyalgiapotilas saattaa kohdata yllättäviä ongelmia työpaikkaa hakiessaan tai työtehtäviä vaihtaessaan.

mää oon todella monessa ollu samalla viivalla papereitten ja kokemuksen mukaan mutta sitten tää yksi.. mää kysyi ett mistä kiikastaa.. onks se ikä .. ei oo ikä.. onks se koulutuksen puutetta.. ei oo sitäkää..no onks se terveys.. no joo ett jos on kaks tasvertasta ja toinen on terve ja toisella on tää.. ni kyll se painaa vaakakupissa.. ajatellaan sitä jatkoa.. se on iso investointi ku ottaa työntekijän.. kyll näit määrääikasii saa.. mutt ei ne sillai lohduta..

mää aattelin ett jos olis joku muu homma, mää oisin valmis alottaa..mää kävin ammatinvalintapsykologilla.. ett kartotettiin tilanne ja koulutus ett oisko joku...mutt hänkin sano ett keski-ikänen sairas ihminen ..jos tulisit hänelle hakeen töitä ja olis terveempi ja nuorempi, ni ei hän sua ottas..

### 6.3.5 Jaksamattomuus

Haastatelluilla fibromyalgiapotilailla krooniseen kipuun liittyy sekä fyysistä että psyykkistä jaksamattomuutta. Kivut ja säryt aiheuttavat nukahtamisvaikeuksia ja yövalvomista, katkonaista yöunta ja painajaisia. Tämä aiheuttaa jatkuvan fysiologisen väsymyksen ja unenpuutteen, joka ei enää korjaannu normaalilla yönellä.

Lisäksi jaksamattomuutta kuvataan paikallisena lihasten väsymisenä työ- tai liikuntasuorituksessa. Henkinen jaksamattomuus kuvataan voimavarojen hupenemisena ,

joka saattaa näkyä aloittekyvyttömyytenä, haluttomuutena tai kiinnostuksen puutteena. Sosiaaliisiin suhteisiin liittyy väsymystä, joka ilmenee haluna vetäytyä omiin oloihin tai välttää muitten seuraa mahdollisuuksien mukaan. Tietynlaisen sosiaalisen roolin säilyttäminen koetaan uuvuttavana.

se ei oo tavallaan niiku sellast väsymystä mitä tulis jostain työstä tai jostain semmosesta.. tää on semmosta ettei oo väsyny mutt ei kuitenkaa jaksa tehdä kuitenkaan eikä alottaa.. ett yleensä jos nukkuu ni se normaalis väsymykses auttaa.. mutt täss se ei auta.. ett yölläkin mää olevinaan nukun.. mutt koko ajan tiedän missä mennään.. ja aamulla oon entistä väsyneempi.. ett sit vast tarttiskin nukkuu

kyll se on töissäkin ett mää kärsin sitt etten mää jaksa välittää enää.. ett kyll mun tarttis puuttuu enemmän mutt kun mää koen etten mää jaksa ittekään tehdä.. emmää voi toisiltakaan vaatii.. kyll se semmost on ollu.. ku sää oot kertakaikkiaan ettet oo vuoskausiin kunnon yöunta saanu ni ei sillain jaksa...

Potilaat kuvaavat vajoavansa vaikeitten kipuvaiheitten aikana sisäisen välinpitämättömyyden ja toivottomuuden luomaan "elämänväsymykseen", josta toipuminen vaatii aikaa ja sopeutumista. Elämänväsymykseen liittyy katastrofiajattelua, itsetuhoisia pohdintoja ja kuoleman tai lopullisen helpotuksen toive. Epäonnistuminen kivunhallinnassa on yksi elämänväsymyksen aiheuttaja. Tällaiselle uupumis-episodille ovat lisäksi leimaaantavia kovat kivut ja tavallista masentuneempi mieliala. Eräs haastatellun mukaan pelkkä kipu olisi vielä kestettävissä, mutta yhdessä väsymyksen kanssa se lannistaa!

kyll mä odotin ett kun selkä oli leikattu ni mää oon loppuelämäni terve.. tottakai.. ja sit ku se alko oirehtii.. ni kyll se oli valtava pettymys.. ett oonks mä ny ollu ja eläny niiku on pitäny.. kyll se oli pettymys.. ett ku mää oon koittanu.. jumpannu ja kaikkee.. ni sekin masentaa... ett miks ei jo tapahdu mitään.. miks ei olo oo yhtään parempi...

ei täst pääse enää mihinkään.. ei mull oo enää mitään väliä.. en jaksa mitään tehdä..

en mää tiiä ett onks se sen fibron syy ett hermostuu ihan vähästä.. sellai ettei jaksa kestää..ett tulee niit aikoi ettei jaksa kuunnella ketään ett on pakko lähtee.. mää oon väsyny siihen.. mää oon väsyny elämään aina joskus.... mull on ollu semmosii jaksoi jotka painaa.. mää oon kymmenen vuotta syöny rauhottavia ja silti mää oon tämmönen .. (itkee).. sitt on välillä parempi aikoi.. ei saa ajatella...jotenkin sitä vaan päivän kerrallaan jaksaa.. ..aina mää oon ollu tämmönen porukolli...

### 6.3.6 Minän muutos

Minän muutos- kategoriaan luokittelin potilaiden esille tuomia seikkoja, jotka liittyvät enemmänkin heissä itsessään tapahtuneisiin muutoksiin sairauden aikana kuin sairauteen tai sen aiheuttamiin haittoihin sinänsä. Oma keho saattaa tuntua vieraalta, kun se ei enää taivukaan kuin ennen tai peilikuva näyttää joltakin muulta kuin siltä minältä, jonka on tottunut näkemään. Tämä voi olla seurausta kunnon huononemisesta tai painon noususta tai liikkuminen voi olla kaikenkaikkiaan kömpelömpää kuin aiemmin. Läheisten ihmisten kautta projisoidaan muutosta.

mun mies sano ku oli nää ensimmäiset kuukaudet ku oli tosi kipee.. ni hän sano ett mää menin naimisiin nuoren terveen urheiluvan naisen kans ja nyt sää oot tommonen.. ni se kaikuu mun.. ei sais mennyttä haikailla mut... .kun sen hyvin millasta oli kun oli terve.. ja jos jotain kipua oli ni se meni ohii ett se oli semmosta hyvää kipua.. erilaista..

Toinen mielenkiintoinen piirre minän muutoksessa on se, että haastattelemani naiset kuvaavat muutosta siivoamisen tai muiden "naisten töiden" kautta. Potilaat, jotka ovat aiemmin tottuneet pitämään kotinsa aina viimeistä piirtoa myöten siistinä, eivät fibromyalgian aiheuttamien kipujen tai väsymyksen takia enää jaksaa siivota kuten aiemmin, mikä koetaan hyvin raskaana, melkein itsepetoksena.

mää olen joutunu joustamaan ja antamaan periks.. esimerkiks mää en kotona voi siivota alvariinsa enää.. sitä mää tein silloin enne.. en voinu yhtään sietää jos oli sohvapöydällä joku kirja ttai lehti.. nyt voi olla kirja tai kaks etten oo heti sanomassa.. ja kaks kertaa viikoss vein matot ulos.. nyt voi mennä viikko ja kaksikin..

Ristiriita oman vaatimus- ja suoritustason välillä estää esimerkiksi kutsumasta ystäviä käymään. Niinkään ei pelätä sitä, että vieraat kommentoisivat asiaa, mutta potilaat eivät voi sallia itselleen sotkuista tai epäsiistiä kotia. Naiseuteen tai ihmisen arvoon naisena liittyy haastatelluilla potilailla nimenomaan "siisti koti ja puhtaat ikkunat", mutta myös totaalinen perheen hyvinvoinnista huolehtiminen. Se, että kroonisen kivun takia ei pysty toteuttamaan omaa rooliaan naisena, on vaikea muutosprosessi potilaalle. Hän joutuu pohtimaan omia arvojaan ja asenteitaan, miettimään mikä on keskeistä naisena, vaimona, äitinä ja ihmisenä olemisessa. Lisäksi hän joutuu luopumaan omista ihanteistaan ja mielikuvistaan ja hyväksymään perheen työnjaon muuttumisen.

..mää olen ollu hirvittävän tarkka.. mutt se on muuttunut sen myötä kun ett sää pysty kaikkeen.. oon ollu tarkka

.se oli tosi suuri opetteleminen alkuun .. ett ku on luonne erilainen ...se on henkisesti raskasta todella ... on niiku itteään pettäis tai fuskais koko ajan

siin alko pyykkivuorta kertyyn silloin huonossa vaiheessa.. kaikki oli niin jämptii ennen kotonakin.. mutt nyt se on jääny

mää oon just hirveen kriittinen siin suhtees ett en mää voi ketään käskee jos ei mull oo paikat tip top..vaikk mää yritänkin ajatella ett mitä sen välii, jos ite viihtyy... mutt ku en mää viihdy välttämättä ittekään.. se tekee oman olon sillai raskaaks...

mun täytys oppii ottaan vähän rennommin.. mut en mää tiiä.. opinko ikinä..sillain rentoutuun..

Mielialojen vaihtelut ja erakoitumisen tarve ovat saattaneet muuttaa potilaan persoonallisuutta . Etenkin psyykkisiä oireita potilaan on vaikea hyväksyä, liittyhän mielenterveys ongelmiin voimakas sosiaalinen stigma. Haastatellut potilaat eivät koe sosiaalisen asemansa muuttuneen, vaan pikemminkin oman suhtautumisen sosiaalisiin tilanteisiin.

## 7 "KYLL' KAIKKEE ON KOITETTU"

Hallitakseen kipujaan ja muita oireita potilaat ovat kokeilleet monenlaisia hoitomenetelmiä ja lääkityksiä. Hoitokokemuksia on mm. kipu-, tulehdus- ja mielialalääkkeistä, hieronnasta, liikehoidosta, akupunktiosta, laserista, lymfahoidosta, kiropraktisesta hoidosta, aromaterapiasta, ruokavaliosta ja luontaistuotteista. Kuvaillessaan omaa käyttäytymistään kipujaksojen aikana potilaat samalla tuovat esille millaisia kivunhallintatrattegioita heillä on. Käytössä olevat strategiat ovat luokiteltavissa kivun hoitamiseen, ennakointiin, liikuntaan, tiedon hankkimiseen ja mielihyväkokeusten hyväksikäyttöön.

### 7.1 Kivun hoitaminen

Kivun hoitamisen- kategoriaan liittyy sisäänrakennettu ajatus siitä, että kipu on otettavissa pois, eli se on hallittavissa ulkoisin keinoin, kuten lääkkeiden tai muiden hoitotoimenpiteiden avulla. Potilas itse on silloin hoidon kohde - objekti - eikä niinkään aktiivinen vaikuttaja. Ristiriita nousee siitä, että esimerkiksi lääke voi viedä kivun aistimuksen, mutta ei siihen liittyviä tunteita tai kokemusta sinänsä. Varsinkin mielialalääkkeisiin liittyy paljon ennakkokoluuloja ja leimautumisen pelkoa, joten potilaat välttävät niiden käyttöä. Haastatellut potilaat ovat kaikki saaneet kipu- ja mielialalääkkeitä, mutta pyrkivät minimoimaan niiden käyttöä joko sivuvaikutuksien tai vähäisen hyödyn vuoksi.

ykkösenä on mun mielestä liikunta ja sitten särkylääkkeet ja sitten mielialalääkkeet.... mä pyrin oleen ett mä söisin mahdollisimman vähän lääkkeitä, tottakai on päiviä ett on pakko ottaa, mutt ett mä saisin noi mielialalääkkeet jättää tyystin pois.. en tiedä... must tuntuu niin... vastenmieliseltä ottaa sitä..

.. On mull sitt niit lääkkeitä, mut mä en haluis niitä syödä.. sitt joskus ku tutntuu ett mä en kertakaikkiaan saa nukuttuu ni otan sitä triptyylii.. kenties kahden viikon ajan.. mutt must tuntu ett mä en heränny oikeen päiväskään.. ett mä olin aamusin nii väsyny ku väsyny voi olla..aloin sitt ottaan sen jo toss kuuden seittemän aikaan ni sitt se on ihan okei..

niit mull on niit amitriptylii tai mitä se on.. mut mun tulee rytmihäiriöi.. särkylääkкен käytöst tulee rytmihäiriöi.. ett hyvin minimissä täytyy pitää lääkitykset..

Fysioterapeuttien , hierojien ja lymfahierojien tarjoamista hoidoista on kokemusta kaikilla haastatelluilla. Hoidoilla saavutettu hyöty on lyhytaikaista, eivätkä potilaat odottaneetkaan enää paranemista tai pitkäaikaista hyötyä. Sen sijaan edes väliaikainen helpotus kipuihin koetaan arvokkaana sinänsä. Hoidossa tärkeäksi tekijäksi muodostuu vuorovaikutus ja keskustelu terapeutin kanssa, sekä hyväksyvä ilmapiiri hoitotilanteessa.

.. ett kyll sen näinä vuosina on jo oppinu mitä kannattaa odottaa ja mitä ei.. ett ei se näit kipui poista.. hetkellisen helpotuksen se tuo eikä sitä oikeestaan enempää vartookaan, mutt sekkin on joskus ihan hyvä.. kun edes vähäks aikaa auttaa..

noit hierontoi ja noit mää oon saanu.. ni kuitenkin se psyykkinen vaikutus on monta kertaa ollu se hyvä, vaikka kivu ton voinu pahentuu... tietysti sekkin hyvä on ku venytellään ja vanutellaan.. lymfan mää oon havainnu kaikista parhaaks silloin ku on noit nestekerääntymii.. se on osittain se kanssakäyminen muitten ihmisten kanssa.. esimerkiks tää (nimi) ... hän otti mun tosissaan ja kuunteli.. kuunteli.. aika ylitettiin, ja toiset jout odottaan.. mutt hän kuunteli ja selitti nää jutut..

se on tärkeää ett osaa kuunnella potilasta.. ja olla kohtelias. ja semmonen.. myötäeläjä.. pelkällä kuuntelemisella kuittaa jo puolet siit käynnistä.. monta kertaa ei siis kuunnella ylipäänsä kotona eikä ystävät kuuntele mitään sairaskertomuksii.. ni ois joku edes joka kuuntelee.... sit potilas on tyytyväinen ja noudattaa niit hoito-ohjeitakin paremmin kun on hyvä mieli.. ett ku se ajatteli must positiivisesti ett mää en oookkaan vaa tämmönen.. se on se kuuntelutaito tärke..

## 7.2 Ennakointi

Fibromyalgian ja siihen liittyvien kipujen hallinnassa keskeinen keino on ennakointi. Ennakointiin liittyy sekä välttämiskäyttäytymistä että hoitoennakointia. Omaan toimintaa pyritään suuntaamaan niin, ettei kipuja tule, siis vältetään sellaisia töitä ja liikuntamuotoja, joista oman tai muiden kokemusten mukaan seuraa lihasten kipeytymistä tai joka aiheuttaa yleisen väsymisen lisääntymistä. Jos rasittaminen ei ole vältettävissä voidaan sen aiheuttamia haittoja vähentää ottamalla lääkkeitä herkemmin tai lisäämällä venyttelyä tai muita lihashuoltokeinoja.

se kyll kokemus osottaa ett jos mää oon tullu useita kertoi kipeeks jostain hommasta.. ni se tekee kyll sen ennakon.. ja niiku lääkärikin sano ett ei pitää välttää semmost mist tulee kipeeks.. ett on parempi jos välttää.. mutt eihän sitä tietysti kaikkea voi välttää... jotain ykstoikkosta hommaa ja kurottelua.. ne ei meikäläiselle sovi..

no sauna on silt semmonen ett se ei sovi, meni monta vuotta ett mää en pystyny saunass käymään ollenkaan.. saattaa siit jo yöllä tulla ankee olo, mut silt enimmäkseen se seuraava aamu.. ylösouseminen on paljon hankalampaa..- ja silt ku tehtiin se kävelytesti. vaikk määkin tykkäsin ett mää oon koiran kans kulkenu hissukseen.. ni se oli aivan mahdotonta.. ett se jomotus oli nii hirvee..en mää sit toista kertaa tehnykkään.. koska ei pystyny..

Vaikka fibrmyalgiaan ei annetakaan erityisiä ruokavalio-ohjeita potilaat käyttävät ennakkointia sopimattomien ruokien kohdalla. Huonot kokemukset liharuuista tai tietynlaisista viljatuotteista johtavat joillakin potilailla niiden tietoiseen välttämiseen, jolloin he kokevat voivansa paremmin.

### 7.3 Liikunta

Liikunnan harrastamisella potilaat pyrkivät hallitsemaan fibromyalgian oireita parantamaan yleiskuntaa ja lisäksi pitämään yllä sosiaalisia kontakteja . Haastateltujen potilaiden harrastamia liikuntamuotoja ovat vesivoimistelu, pyöräily, kävely sekä venyttely. Kokemukset liikunnan vaikutuksista fibromyalgian hoidossa ovat pääosin positiivisia, erityisesti allasharjoittelusta koetaan olevan hyötyä. Kävelyä ja pyöräilyä rajoittaa yksipuolinen lihasten väsyminen ja nivelten kuormittuminen, jotka laskevat liikkumisen vauhtia ja samalla tehoa. Kuntosaliharjoitteluun potilaat kaipaavat yksilöllistä ohjausta sekä liikkeiden että vastusten valitsemisessa. Juokseminen ja muu reippaampi liikunta aiheuttavat lihasten kipeytymistä, eikä niitä sen vuoksi koeta sopiviksi liikuntamuodoiksi.

kaiken a ja o on, että koittaa liikkuu, käyn jumpalla ja kävelyreissuja teen melkeen joka ilta töitten jälkeen, semmosen tunnin lenkin.. silt käyn uimassa ja vesijumpassa.. ja itte oon jumpannu usein..just TV-uutisten aikaa s on melkein vakio ett meikäläinen jumppaa ettei mee aikaa haaskoon..(naurua) ... jos mää jätän pari iltaa väliin etten oo missään jumpalla tai muuta, ni mää huomaa heti ett nukun paljon huonommin..

no kato ku aamut on vaikeita.. ei kaikilla mutt mulla ainakin.. ett ei pääs liikkeelle, sitä vaan venyy ja venyy ja istuu käsi poskella.. mutt kun yhdeksäksi lähdet harjotuksii, ni se pakottaa lähteen liikkeelle.. mää oon tykänny .. porukka on kiva ja pelikin on kiva..

Liikunnan harrastaminen on elämäntapakysymys. Siinä, missä toinen potilas on aina harrastanut liikuntaa ja saa siitä positiivisia kokemuksia, on toisen potilaan asenne

liikuntavastainen ja liikunnan aloittamiseen liittyvä omien elämäntapojen ja -arvojen muutosprosessi. Mieluisen liikuntalajin löytäminen koetaan sitoutumisen ja jatkuvan harrastamisen kannalta tärkeäksi.

sit mää huomaan sen että jos mää jätän liikkumisen vähälle ni kyllä särkee.. se on ihan ehdoton.. mulla kesti vuosia ennen ku mää tajusin sen, mää oon aina inhonnu kaiken kaltast liikuntaa sydämeni pohjasta... että toi vesijumppa on ihan ehdoton, mutt semmoseen mikä ei oo mieluista siihen ei saa ittees puristettua ei sitte väkisinkää..

mun tulee niin kauheen jäykäks paikat yön aikana, selkä , jalat ja jopa kädet että mun tarttee oikeen sellain jumppa että pääsee liikkeelle.. sitt lähden käveleen.. se on ainoa konsti että lähden ulos käveleen ni vertyy.. sitä aattelin että jumalantähren jos mää en yhtään kuntoilis .. että olis sen sortin ihminen ettei kävis... ni millasessa kunnossa oisin..

#### 7.4 Tiedon hankkiminen

Haastatellut potilaat ovat keränneet aktiivisesti fibromyalgiaa koskevaa tietoa. Aikakauslehtien ja terveystieteen julkaisujen tarjoama asiantieto antaa potilaille turvallisuuden tunnetta ja varmuutta siitä, millaisia oireita sairauteen voi liittyä. Tutkimustietoa haetaan myös hoitokeinoista, liikunnasta, lääkkeistä, ravinnosta ja luontais- tuotteista.

kaiken mää luen mitä vastaan tulee ja mikäli mahdollista ni arkistoin ne.. kyllä niit siellä on mapissa..

.. kaiken oon luku mitä oon käsiini saanu.. sitt mulla on tän Hypeenin yks luento videolla ja kaikista lehdist lehtileikkeit.. ja sit kuka veti tota fibromyalgiaa kokos oikeen semmosen tietopaketin.. kyllä se helpottaa ku tietää..

jos on jotain uutta tietoa.. ja se on yks pointti kans että miten muualla hoidetaan, on määrätty asioita mitä voidaan tehdä ihan toisin.. ja kaikista näistä tutkimuksista on mielenkiintost odottaa tuloksia, mitä he on tehny ja mitä on tulossa..

Osa potilaista on osallistunut fibromyalgiapotilaille suunnatulle laitoskuntoutus- jaksolle, jossa he ovat kuunnelleet asiantuntijaluentoja ja osallistuneet pienryhmä- keskusteluihin. Reumayhdistyksen fibromyalgiaryhmässä saa tiedon lisäksi kontakteja muihin samanlaisista vaivoista kärsiviin. Muiden fibromyalgiapotilaiden



kokemukset antavat omalle sairaudelle ja koetuille oireille vahvistusta - legitimaatiota - mutta toimivat myös tietolähteinä oman tilanteen arvioinnissa. Potilaat pitävät vertaistapaamisia hyödyllisinä etenkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin pitkäaikais-sairauden diagnostisoinnin aiheuttama shokki on pahimmillaan.

meill on joka kuukauden viimeinen keskiviikko tää kerho.. ett siel on käyty niit asioita läpi ja siell on tätä omaa porukkaa jotka valittaa ja voivatele.. samanlaisii oireita ett niist on puhuttu.. ett kun itte menin sinne alkuun ni koin sen mielekkääks just se ett muillakin on samanlaisii oirei.. nyt ku oot muutaman vuoden käyny ni on välill semmonen olo ett mitä mää niit enää kuuntelen.. vaikk sit toisaalta huomaa ett toisill on apuu.. ett voi olla niiku tukihenkilönä.

ens alkuun se oli tietysti helpottavaa kun kuuli kaikilta muiltakin.. ett sai niiku vahvistusta kaikille vaivoilleen ett tätä se on ett ei epäile mitään muuta..ain ku tulee jotain uutta kikkaa tai muuta ni se on ihan okei mutt se ett tänään särki sielt ja eilen tuolt.. se on kyllä väsyttävää..

## 7.5 Mielihyvähäkökemukset

Lievässä kivussa potilaat pyrkivät puuhailemaan jotain kevyttä tarkoituksenaan suunnata ajatuksia muualle. Puuhailu saattaa olla luonteeltaan toiminnallista kuten aktiivista liikkumista, puutarha- tai taloustöitä tai henkistä kuten lukeminen tai musiikin kuuntelu. Kokonaisvaltainen keskittyminen tuottaa mielihyvän sävyttämän olotilan, jossa kivut ja vaivat pystyy hetkeksi unohtamaan. Potilaat kokevat mielihyvähäkökemukset erittäin merkittäviksi kivunhallinnassa. Mielihyvähäkökemuksista pyritään pitämään kiinni viimeiseen asti, vaikka ne jollakin potilaalla saattavat aiheuttaa fyysisten oireiden pahenemistakin. Mielihyvähäkökemukset edustavat potilailla hyvää ja toivottua elämisen laatua.

kun lukee ni siin rentoutuu.. mull on tämmöst kuivaa rakkautta kultasarjoi ja muita.. ku lukee ni sillon ei ajattele mitään muuta..ittees edes.. kirja käteen ja karkkiaski viereen.. ni se menee ohi..

se (soittaminen) on semmonen yhdessä olemisen muoto ett siin unohtaa koko muun maailman sillä hetkellä ett sen takia se on tosi ihanaa..se on semmonen ihnan kantava voima täll hetkellä.. ett siihen keskittyy nii kunnolla ett siell tosiaan unohtuu kaikki muu

koko ajan mulla uusii suunnitelmii pyörii päässä vaikken mää pysty toteuttaankaan.. ett mää tiedään ett kyll sekin aika viel tulee kun

pystyn.. mää teen sanaristikoit.. sen pystyy laittaa ain syrjään ku tulee mieleen jotain ...ja piirteleen taas paperille niit suunnitelmii.. ristikostakin tulee vähän montaa sorttii mieleen...

Kivun ollessa hyvin voimakasta mielihyvähäkökemukset eivät enää lievennä kivun kokemista, potilaan on vaikea keskittyä ja haetaan voimakkaampia hallintakeinoja, kuten aktiivista liikkumista tai lääkkeitä.

## 7.6 Tulevaisuusodotukset

Se, missä määrin haastatellut potilaat kokevat hallitsevansa fibromyalgian oireita ja siitä aiheutuvia haittoja, näkyy myös heidän tulevaisuusodotuksissaan. Fibromyalgian ennuste ei lääketieteellisesti ole selkeä, sillä pitkäaikaisseurantoja on tehty vasta muutaman vuoden jaksolta. Sairauteen ei tunneta parantavaa hoitoa, minkä potilaatkin kokevat tulevaisuutta varjostavana. Tulevaisuuteen liittyy potilailla toiveita siitä, että esimerkiksi työolot muuttuvat suotuisammiksi, oma fyysinen kunto paranee tai sairauden aiheuttaja ja lääke löytyy. Oppiminen elämään kivun kanssa on yksi keskeinen tulevaisuuteen liittyvä odotus.

ett jos löytyis työpaikka tai joku tämmönen muu oikeen mielekäs ni mun olotila vois sen johdosta huomattavastikin parantua.. ainakin mieliala.. ja oireetkin.. mutt ei se kauheen ruususelta tämä tulevaisuus näytä ... sitä valehtelee ittelleen.. ainakin ajattelee..

samanlaista se on. aion liikkua nii paljon ettei se ainakaan kehnommaks mee. .. emmää ..jos aattelis ett rupeis pränkäämään paikat enemmänkin mikä on tietysti mahdollista ...kyll se on mahdoton kuvitella.. millai mää saisin aikani kuluun jos en mää olis töissä.. toivon ett pysys samanlaisena ..koitan liikkua sen eteen.. enkä tee enää sitä vastentahtosesti..

mun pitäis oppia tulemaan toimeen yhä paremmin näitten särkyjeni kanssa.. oppis hyväksyyn ett ne kuuluu mun jokapäiväseen elämään.. ni tottakai sit paremmin menis

Toisaalta potilaat kokevat olevansa tuomittuja loputtomaan nykyisyyteen, johon ei ole odotettavissa helpotusta, pikemminkin päinvastoin. Tulevaisuuteen liittyy pelkoja tilan olennaisesta ja ennakoimattomasta huononemisesta, kipujen kovenemisesta ja muusta kärsimyksestä. Loputtoman nykyisyyden ajatukseen liittyy myös kuoleman tai pysyvän vammautumisen pohtimista .

kyllä mua ainakin masentaa, sillain ku aattelee ett mää oon sentään nuori ihminen vielä.. ett on vielä kymmeniä ja kymmeniä vuosia edessä.. ett aina sitä pelkää ett jos tähän vielä jotain muuta tulee ett millain sen kestää..

seittemän vuotta tars yrittää töissä olla sitten pääsis eläkkeelle.. mutt en mää sitä osaa sanoo .. olenko mää edes..ku ajattelee ett on niit kipuvaiheita ja ne on aika pahoi välillä...en mää sit osaa ajatella.. kunhan nyt jollain tavalla pärjäis...

kyl mää sitä vähän pelkään.. mulla on hoitotestamentti tehtynä, ni sit ei mua ainakaan letkuihin panna.. enkä mää halua lasten niskoille.. sitä pelkää ett kun tulee huonoks ni mimmonen on vanhusten hoito.. mää lisäsin itte siihen ett jos sitten jo olis armokuoleman mahdollisuus kun mun aikani tulee... ettei tarttis tuol maata.. se on kauhee tulevaisuus jos semmonen tulee..

Kun fibromyalgiapotilaiden haastatteluaineistoa oli kategorisoitu niin sairauden kulun, koettujen haittojen että hallinnan ja tulevaisuusodotuksien suhteen, hahmottui aineistosta uusi ulottuvuus, prosessinomaninen koko ajan muuttuva ilmiö, nimittäin kivun kanssa pärjääminen - kivun edessä murtuminen. Pärjääminen tarkoittaa tässä toimeen tulemistä, jaksamista, kestämistä, selviytymistä ja kivun kanssa elämään oppimista. Murtuminen tarkoittaa voimattomuutta, lannistumista, uupumista, sortumista ja ei-jaksamista.

Jokaisen haastattelun muodostaman kertomus, tarina sinänsä, muodosti jännitteen jaksamisen ja uupumisen, pärjäämisen ja murtumisen välillä, jokaisella potilaalla oli ollut vaihtelevasti hyviä ja huonoja jaksoja elämässään fibromyalgiapotilaana. Aloin analysoida aineistoa uudelleen kysymällä, mikä lisää murtumista tai mikä vahvistaa pärjäämistä kussakin kategoriassa. Yhteenveto pärjäämistä vahvistavista ja murtumista lisäävistä tekijöistä esitetään kuviossa 5.



Kuvio 5 Pärjäämistä vahvistavat ja murtumista lisäävät tekijät

Kivun kanssa pärjääminen tarkoittaa fibromyalgia potilaalle oireiden itsenäistä hallitsemista, muuttuneen minän hyväksymistä, sairauden aiheuttamien rajoitusten tunnistamista, mutta ei alistumista. Perheen ja muitten läheisten tuki ja ymmärrys auttaa potilasta sopeutumaan krooniseen kipuun ja muihin oireisiin. Mielekäs haastava työ, jossa on kuitenkin joustavuutta tilanteen mukaan on vahvistaa pärjäämistä. Kivun edessä murtumiselle on ominaista kipujen hallitsemattomuuden lisäksi sosiaalisen tuen puute sekä kotona että työssä, luopuminen ja luovuttaminen sekä pelko tulevaisuudesta. Muuttuneen minän hylkiminen lisää myös murtumista.

Murtumista lisäävien ja pärjäämistä vahvistavien tekijöiden välillä näyttää vallitsevan eräänlainen labiili tasapainotila: minkä tahansa tekijän lisääntyminen tai vähentyminen vaikuttaa välittömästi tasapainoon. Aikaisemmin kuvatussa elämänsyömyksessä on jäljellä hyvin vähän pärjäämistä vahvistavia tekijöitä, kun taas hvviksi koettuihin jaksoihin liittyy voimakas pärjäämisen tunne vailla murtumista lisääviä tekijöitä.

## 9 POHDINTA

Kroonisen kivun on voitu osoittaa olevan elimistön kemiallisten reaktioiden lisäksi ennenkaikkea yksilöllinen kokemus, johon vaikuttavat varsinaisen aistimuksen lisäksi tunteet ja potilaan käsitykset kivun syistä ja hallinnasta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää kroonista kipua fibromyalgiapotilaiden kokemusten kautta.

Kroonisten kipupotilaiden - myös fibromyalgiaa sairastavien - koettuja oireita, kipukäyttäytymistä ja kivunhallintaa on tutkittu varsin paljon erilaisten toimintakykymittareiden tai kyselylomakkeiden avulla (Jakobsen ym. 1993; Buckelew 1994; Estlander ym 1995; Lindström 1995) . Kvalitatiivisia tutkimuksia kipupotilaista on julkaistu sen sijaan varsin vähän (Sternstöm 1993). Ihmisen kokemus ja sitä kuvaileva kieli ovat kuitenkin ilmiöitä, joista laadullisella tutkimusotteella voidaan saada esille uusia näkökulmia. Fysioterapiassa laadullisin menetelmin voidaan saada lisätietoa potilaan jokapäiväisistä ongelmista, toiveista ja peloista, jotka voivat vaikuttaa terapiaan hakeutumisen taustalla tai harjoitteluun sitoutumisessa . Harjoitusohjelmien ja itsehoito-ohjeiden yksilöllisen suunnittelun ja seurannan kannalta potilaan käsitykset ja odotukset ovat ensiarvoisen tärkeitä.

Syrjälän ym (1995) mukaan fenomenografisella tutkimuksella tavoitellaan laadullista, henkilöiden ilmaisuista tulkittua tietoa käsityksistä. Aineistoa hankitaan pikemminkin syvyyssuunnassa kuin laajalti. Fenomenografiassa ei ole kysymys hypoteesien testaamisesta vaan uusien käsitelmien ja teorian luomisesta. Tässä tutkimuksessa aineisto hankittiin teemahaastatteluilla. Haastatellut potilaat valittiin tarkoituksenmukaisuus - periaatteella eikä satunnaistamalla, kuten kvantitatiivisessa tutkimuksessa on perinteensä. Teemahaastattelujen avulla selvitettiin potilaiden fibromyalgian syihin, kulkuun ja hallintaan liittyviä käsityksiä ja kokemuksia .

### 9.1 Tutkimuslöytöjen sisällöllinen arviointi

Fibromyalgian alkuvaiheelle leimaa-antava piirre on epävarmuus. Vaihtelevat ja ennakoimattomat kipuvaiheet alkavat vähitellen häiritä potilaan jokapäiväistä elämää. Epävarmuus sairauden laadusta ja tulevaisuudesta kuluttaa potilaan voimavaroja. Monet potilaat kuvaavat alkaneensa uskoa itsekkin siihen, että vika on

korvien välissä, kun tätä vaihtoehtoa on heille riittävän kauan ja riittävän monelta taholta tarjottu. Diagnoosin saaminen muodostuu käännekohdaksi potilaan sairauden kulussa; vaivoille saadaan nimi. Diagnoosi antaa fibromyalgiapotilaalle mahdollisuuden legitimaation eli sosiaalisen hyväksynnän saavuttamiseen. Sairauden tunnistaminen "oikeaksi" taudiksi helpottaa potilaan oireiden kokemista. Tieto siitä, millaisia oireita ko diagnoosiin voi liittyä vähentää kokemusta oireiden vaarallisuudesta ja auttaa sopeutumisessa. Fibromyalgian legitimaatioon liittyy ongelmia johtuen siitä, että sairauden etiologia ja patofysiologia on edelleen osittain selvittämättä, tautia ei voi mitata objektiivisilla mittareilla, eikä diagnoosi loppujen lopuksi johda parantavaan hoitoon.

Sternstömin ym (1993) reumapotilailla tekemässä tutkimuksessa epävarmuutta pidettiin sairauden kokemisen keskeisenä muotona, johon myös kytkeytyivät potilaiden hoitovalinnat ja elämäntavanmuutokset. Fibromyalgiapotilailla epävarmuutta lisää sairauden tuntemattomuus ja se, että siitä on kirjoitettu esimerkiksi aikakauslehdissä vasta muutamien vuosien ajan, kun taas reuma on kaikille jossain määrin tuttu yleisellä tasolla ja useimmat tuntevat jonkun reumaa sairastavan. Reumasta ihmisillä on olemassa mielikuvia ja kokemuksia, siihen on jonkinlainen tarttumispinta, mutta fibromyalgia on tuntemattomuudessaan potilaalle mysteeri. Fibromyalgiapotilaan epävarmuus jatkuu vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin kysymysten kohdistuessa entistä enemmän tulevaisuuteen, ennusteeseen ja parantavan hoidon toiveeseen.

Koettujen haittojen kategorisointi ei sujunut täysin ongelmitta. Monet potilaiden kuvaamista haitoista linkittyvät toisiinsa muodostaen monimerkityksellisiä ongelmaketjuja. Fyysisten haittojen lisäksi potilaat kokevat mielialamuutosten, jaksamattomuuden, työhön liittyvien ongelmien ja erakoitumisen aiheuttavan haittaa joka-päiväisessä toiminnassa selviytymiselle. Jaksamattomuus on laajempi käsite kuin väsymys. Siihen liittyy fyysisen väsymyksen lisäksi aloitekyvyttömyyttä, välinpitämättömyyttä ja haluttomuutta. Jaksamattomuus ja masentunut mieliala saatetaan yhdistää elämänväsymykseksi, johon liittyy voimakas kivun kokemus ja alistuminen hallintakeinojen osoittautuessa riittämättömiksi. Elämänväsymykseen saattaa potilailla liittyä kuolemanpelkoa tai itsetuhoajatuksia.

Potilaiden rooli perheessä ja työyhteisössä on saattanut muuttua fibromyalgiaan liittyvien oireiden myötä. Erityisesti on muuttunut mahdollisuus toteuttaa itseään omassa naisroolissaan: huolehtiminen muista avuttomuuden ja avuntarpeen sijasta, ja kodin siisteys sen sijaan, että sairauden myötä joutuu katselemaan pölyjen kertymistä ja pyykkivuoren kasvamista. Ulkoinen olemus ja jopa potilaan luonne on

saattanut muuttua sairauden myötä. Minän muutoksen hyväksyminen näyttää vaikuttavan keskeisesti sairauteen sopeutumiseen. Vrang (1994) on pohtinut fibromyalgiaa naisnäkökulmasta ja todennut, että useissa tutkimuksissa on raportoitu fibromyalgian olevan tyypillisesti naisten sairaus, mutta kukaan ei kysy miksi! Onko sairastumisen taustalla naisellinen ylihuolehtivuus, perfektionistiset persoonallisuudenpiirteet vai yksinkertaisesti kaksoistyön aiheuttama väsymys, tai hormonaaliset tekijät? Rooliodotusten ja potilaiden omien ihanteiden tutkiminen osana kroonisten kipuoireyhtymien syntyprosessia on yksi merkittävä tulevaisuuden tutkimushaaste.

Kroonisen kivun hallitsemiseksi käytetyt strategiat ovat kategorisoitavissa tässä tutkimuksessa varsinaisen kivun hoitamisen lisäksi liikuntaan, ennakointiin, tiedon hankintaan ja mielihyvähäviöiden hyväksikäyttöön. Liikuntaan sitoutumiselle merkityksellistä on mielekkään ja mieluosan liikuntamuodon löytäminen. Ennakoidessa potilaat pyrkivät välttämään toimintaa, joka kipeyttää lihaksia tai muuten pahentaa fibromyalgian oireita. Tästä voi olla haitallisiakin vaikutuksia; kun esimerkiksi vältetään voimakasta ruumiillista rasitusta, seurauksena on kunnan asteittainen huononeminen.

Fibromyalgiaa koskevaa tietoa hankkimalla ja kokemuksia vertailemalla potilaat pyrkivät toisaalta tuottamaan oireilleen järkeviä selityksiä ja toisaalta löytämään vihtejä uusista hoitomenetelmistä. Rationaalisen ajattelun kehittymisen on katsottu vähentävän kivun kokemusta ja masentuneisuutta sekä toimintakyvyssä koettua haittaa (Tota-Faucette ym. 1993). Asiallisen, kansantajuksen ja riittävän tiedon saaminen sairaudesta helpottaa selkeästi kipujen kokemista, joten vanha sanonta "mikä tietoa lisää, se tuskaa lisää", ei näillä potilailla pidä paikkaansa.

Mielihyvähäviöt, joiden aikana muu maailma unohtuu hetkeksi on yleensä liitetty uusien asioiden oppimiseen, mutta haastatellut potilaat pyrkivät tietoisesti hankkimaan tällaisia flow-kokemuksia unohtaakseen kipunsa. Sternstömin ym. (1993) reumapotilaille tekemissä haastatteluissa vastaavia hallintastrategioita olivat vetäytyminen esimerkiksi musiikin, kirjallisuuden tai palapelien maailmaan ja nautinnon hakeminen esimerkiksi luonnosta tai hyvästä ruuasta.

Tulevaisuusodotukset liittyivät potilaiden yksilölliseen tilanteeseen ja olivat tulkittavissa lähinnä henkilökohtaisella tasolla. Kaksi suhtautumistapaa on kuitenkin hahmotettavissa: toive paremmasta ja loputon nykyisyys. Toiveeseen paremmasta liittyy uusien lääkkeiden tai sairauden syyn löytäminen, parempi ja sopivampi työ tai vaivojen väheneminen iän ja kuormituksen vähenemisen myötä. Loputon nykyisyys kuvaa alistumista tähänhetkiseen tilanteeseen ilman toivetta paremmasta. Haasta-



telluilla fibromyalgiapotilailla krooniseen kipuun voitiin yhdistää peruskategorioiden lisäksi toinen ulottuvuus, syvyysuunta. Se kuvaa pärjäämistä ja murtumista ja niihin johtavia tekijöitä. Krooninen kipu ei ole stabiili olotila, vaan alati muuttuva prosessi, jossa jokainen positiivinen kokemus vahvistaa pärjäämistä ja jokainen negatiivinen kokemus vie kohti murtumista. Potilaan henkiset voimavarat, sosiaalinen tuki ja kivunhallinnassa onnistuminen sekä sairauteen sopeutuminen ovat tässä keskeisessä asemassa. Murtumista lisäävien tekijöiden yhtäaikainen tai kumuloituva esiintyminen johtaa murtumiseen, jossa omat voimavarat on käytetty loppuun. Potilaat kuvaavat tätä murtumista tai uupumusta loppumattomana väsymyksenä, jatkuvasti jäytävänä särkynä, tulevaisuuden näköalojen samentumisena ja toivotonmuutena. Murtuminen tekee kroonisesta kivusta kärsimyksen. Kärsimys voidaan kuvata sietämättömän sietämisenä, elämäntilanteena, jossa ei ole mahdollisuutta luoda jatkuvuuden rakennetta ja johon ei voi itse vaikuttaa (Honkasalo 1996). Pärjäämistä vahvistavien ja murtumista lisäävien tekijöiden tunnistaminen ja niiden merkitsevyys uupuneilla kipupotilailla voitaisiin jatkotutkimuksilla selvittää.

## 9.2 Tutkimuksen metodinen arviointi

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tilastollisen yleistettävyyden sijasta teoreettiseen yleisyyteen. Fenomenografisen tutkimuksen merkitys perustuu siihen, että johtopäätökset eivät vain kuvaa, vaan myös selittävät käsityksiä (Syrjälä ym 1995). Analogisesti lukija voi verrata omia kokemuksiaan tai tulkintojaan tutkijan muodostamiin kategorioihin ja pohtia, olisiko tehty tulkinta voimassa muidenkin kuin haastateltujen tutkimushenkilöiden kohdalla.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi tarkistaa tutkimusta toistamalla. Tämä johtuu siitä, että tutkija itse on laadullisessa tutkimuksessa "mittari", tutkimuksen tulos tai löydöt ovat syntyneet tutkijan ajattelun ja aineiston tulkinnan tuloksena. Haastatteleamalla saatu aineisto ei toisen tutkijan hankkimana ole samanlaista, koska kyseessä on aina vuorovaikutustilanne, joka elää siinä vaikuttavien henkilöiden kautta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa on siis ennenkaikkea kysymys tulkintojen validiteetista. Validiteetin arvioinnilla tarkoitetaan sitä, miten hyvin aineistosta tehdyt tulkinnat ja teoreettiset ajatusrakennelmat vastaavat todellisuutta. (Nores 1992). Aineiston kohdalla validiteetti merkitsee ensinnäkin aitoutta ja toiseksi

relevanttiutta ongelman asettelun taustalla olevien käsitteiden suhteen. Haastatteluvien kyky ilmaista verbaalisesti ja aidosti kokemuksiaan pidetään tutkimuksen luotettavuuden keskeisenä tekijänä. Tutkijan ja haastateltavan keskinäinen luottamus ja yhteisymmärrys ovat luotettavuuden edellytyksiä. Relevanssi toteutuu mikäli tutkija pitää lähtökohtansa johdonmukaisesti mielessään, ja aineisto on asiaankuuluvaa ongelman asettelun suhteen. (Nores 1992; Syrjälä ym. 1995.)

Tutkimusaineistoni perusdata muodostui viiden fibromyalgiaa sairastavan naisen haastatteluista. Näiden elämää kokeneiden, persoonallisten naisten ilmaisullinen rikkaus, emotionaalinen herkkyys ja eläytyminen sekä haastattelutilanteissa välillemme syntynyt luottamus antoi mahdollisuuden aineiston monipuoliseen ja ymmärtävään tarkasteluun. Aineisto "syvyys" on mielestäni vähintään tyydyttävä ja viiden haastattelun tuottaman aineiston koen tässä tutkimuksessa sekä laadullisesti että määrällisesti riittäväksi tulkintojen tekemisen kannalta. Haastatteluaineiston kokoaminen useissa kestoltaan lyhyemmissä istunnoissa olisi voinut vielä syventää ja tarkentaa potilaiden kerrontaa. Käyttämäni 1,5- 2 tuntia / haastattelu tuntui minusta tutkijana ja kuuntelijana sekä henkisesti että fyysisesti raskaalta, mutta toisaalta aika oli riittävän pitkä, jotta potilaat vapautuivat ensijännityksestä ja unohtivat nauhurin olemassaolon ja haastatteluista muodostui näin hyvin intensiivisiä.

Tulkintojen eli syntyneiden merkityskategorioiden aitous ja aineistolähtöisyys on kunkin lukijan arvioitavissa, mitä varten olen sisällyttänyt raporttiin varsin runsaasti autenttista materiaalia. Kategorisointi ei sujunut täysin ongelmitta, sillä esimerkiksi koetut haitat muodostivat ongelmaketjuja, joiden pilkkominen yksiselitteisiin luokkiin tuntui väkivaltaiselta. Tästä syystä hyväksyin ajatuksen joidenkin merkitysluokkien päällekkäisyydestä ja limittäisyydestä. Tutkimuksen kulku on selostettu, jotta lukija voisi arvioida tutkimusprosessin luotettavuutta ja tulkintojen kestävyyttä.

Projektiivinen tehtävä - elämänviiva-aineisto- vahvisti haastatteleamalla saatua aineistoa, mutta sen analysointi erillisenä mittarina olisi vaatinut suuremman aineiston ja mittauksen toistettavuuden arvioinnin. Sellaisenaan elämänviivat kuitenkin auttoivat ymmärtämään haastateltujen potilaiden kokemuksia ja näin ollen täyttivät tehtävänsä tässä tutkimuksessa. Elämänviiva voisi toimia esimerkiksi potilaan tutkimustilanteessa apuvälineenä sairaushistorian hahmottamisessa ja potilaan tulevaisuuskuvan kartoituksessa.

Kroonisen kivun kokemuksellisuuden ja yksilöllisen kokemuksen ymmärtäminen voi olla fibromyalgiapotilaiden kokonaisvaltaisen hoidon kehittämisen ensimmäinen askel. Potilaan elämäntilanteen ja krooniseen kipuun tai tulevaisuuteen liittyvien käsitysten kartoittaminen on hoidon onnistumisen kannalta yhtä tärkeää kuin toimintakyvyn tai lihasvoiman mittaaminen.

Fysioterapiassa perinteisten fyysisten vaikutuskeinojen rinnalle nousee fibromyalgiapotilaiden kohdalla kuunteleminen ja keskusteleminen. Oireiden ymmärtäminen auttaa potilasta sitoutumaan harjoitteluohjeiden noudattamiseen. Fysioterapeutin kanssa yhdessä pohtimalla potilas voi oppia tunnistamaan murtumista lisääviä ja pärjäämistä vahvistavia tekijöitä ja näin hallitsemaan kipujaan paremmin. Aidosti kaksisuuntainen vuorovaikutus, jossa terapeutti ja potilas ovat kumpikin omalla tavallaan asiantuntijoita, parantaa mahdollisuuksia saavuttaa pitkäaikaista hyötyä fysioterapiasta. Fysioterapeutti voi sulkea fibromyalgiapotilaan "Pandoran rasian" ja auttaa toivon säilyttämisessä.

## LÄHTEET

- Adams N., Ravey, J. Bell, J. 1994 . Investigation of Personality Characteristics in Chronic Low Back Pain. *Physiotherapy* 2..
- Aro T. 1996. Kroonisen selkäkivun suhde toiminta- ja työkykyyn. Julkaisussa *Selkäsairaudet. Konsensuskokous*. Edita. Helsinki. Suomen Akatemian julkaisuja 6/96.
- Beckham J.C, Rice J.R, Talton S.L., Helms M.J. , Young L.D. 1994. Relationship of cognitive constructs to adjustment in rheumatoid arthritis patients. *Cognitive Therapy and Research* 18: 479-496.
- Bergström E. 1993. Kokonaisvaltainen näkökulma fibromyalgian hoitoon. *Fysioterapia* 2: 9-10
- Boissevain M.D., McCain G.A. 1991 a. Toward an integrated understanding of fibromyalgia yndrome I. Medical and pathophysiological aspects. Review article. *Pain* 45:227-238
- Boissevain M.D., McCain G.A. 1991 b. Toward an integrated understanding of fibromyalgia syndrome II. Psychological and phenomenological aspects. Review article. *Pain* 45: 239-248
- Borenstein D. 1995. Prevalence and treatment outcome of primary and secondary fibromyalgia in patients with spinal pain. *Spine*(20): 7: 796-800
- Bucklelew S.P., Parker J.C., Keefe F.J., Deuser W.E., Crews T.M., Conway R., Kay D.R., Hewett J.E. 1994. Self- efficacy and pain behavior among subjects with fibromyalgia. *Pain* 59:377-384
- Burckhardt C.S ., Mannerkorpi K., Hedenberg L., Bjelle A. 1994. A randomized, controlled clinical trial of education and physical training for women with fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*. 21:714-720.
- Deluze C., Bosia L., Zirbs A., Chantraine A., Vischer T.L. 1992. Electroacupuncture in fibromyalgia: results of a controlled trial. *British Medical Journal* . Nov 21; 305: 1249-1252

- van Denderen J.C.,m Boersma J.W., Zeinstra P., Hollander A.P., van Neerbos B.R. 1992. Physiological effects of exhaustive physical exercise in primary fibromyalgia syndrome (PFS): Is PFS a disorder of neuroendokrine reactivity. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 21:35-7
- Deshields T.L., Tait R.C., Gfeller J.D. Chibnall J.T. 1995. Relationship between social desirability and self-report in chronic pain patients. *The Clinical Journal of Pain* 11: 189-193.
- Devor M. 1995. Pathofysiology of damaged peripheral nerves. Teoksessa Wall P.D. Melzack R. (toim.) *Textbook of Pain*. 3.painos. Edinburgh. Churchill Livingstone. 79-100.
- Elert J.E., Rantapää S.B., Henriksson -Larsen K., Lorenzon R., Gerdle B. 1992 Muscle performance, electromyography and fibre type composition in fibromyalgia and workrelated myalgia. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 21:-28-34
- Estlander, A-M, Takala; E-P., Verkasalo M. 1995. Assesment of depression in chronic musculoskeletal pain patients. *The Clinical Journal of Pain* 11:194-200
- Estlander, A-M, 1996. Psykologiset tutkimukset. Julkaisussa *Selkäsairaudet Konsensuskokous* . Edita .Helsinki. Suomen Akatemian julkaisuja 6/96 .
- Hannonen P. 1995. Fibromyalgiapotilaan hoito. *Duodecim* 111: 1051-1057
- Heliövaara M. 1996. Tuki ja liikuntaelinsairaudet kansanterveysongelmana. Julkaisussa *Tuki- ja liikuntaelinsairaudet Suomessa*. Edita . Helsinki.Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1996:18
- Herr K., Mobily K., Smith C. 1993. Depression and the experience of cronic back pain: a study of related variables and age differencies. *The Clinical Journal of Pain* 9: 104-114.
- Henriksson C.M. 1994. Longterm effects of fibromyalgia on everyday life. A study of 56 patients. *Scandinavian Journal of Rheumatology* :23:36-41

- Heynemann N. E., Frenouw W.J., Gano D, Kirkland F., Heiden L. 1990. Individual differences and the effectiveness of different coping strategies for pain. *Cognitive Therapy and Research* 14 (1): 63-77
- Hewitt P.L., Flett G.L., Mikail S.F. 1995. Perfectionism and relationship adjustment in pain patients and their spouses. *Journal of Family Psychology*. 3: 335-347
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Honkasalo M-L 1996. Laadullinen tutkimus paradigmahaasteena - esimerkkinä krooninen kipu. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33:119-129
- Hyypä M. 1996. Fibromyalgian hoitoja koskeva tutkimustieto. *Suomen Lääkärilehti* 51: 1662-1664
- Häkkinen A., Paananen M-L., Laitinen L., Jäppinen I., Hannonen P. 1994. Fibromyalgiapotilaiden omaehtoinen liikunta tehostui. *Fysioterapia* 4: 22-24
- Häkkinen U. 1996 . Selkäsairauksien kansantaloudellinen merkitys. Julkaisussa *Selkäsairaudet. konsensuskokous*. Edita. Helsinki. Suomen Akatemian julkaisuja 6/96
- Härkäpää, K.. 1987. Yksilön sairauskäsityksistä ja sairauskayttäytymisestä. Julkaisussa M.Hyypä (toim) *Käyttätymislääketiede kivusta kuntoutumisen apuna*. Turku. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja ML : 74
- Härkäpää,K. 1992 Kognitiiviset hallintakäsitykset, selkävaivan kulku ja hoitovaikutukset. Helsinki. Kuntoutussäätiö. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 36.
- Härkäpää ,K. 1993 Kipu, kognitio ja kivunhallinta. Teoksessa Kuusinen K-L (toim.) *Terveyspsykologia*. Juva . WSOY
- Isomeri R., Kulmala R., Launiainen K., Leino K., Olli M-L., Salo T. 1993. Aktiivinen harjoittelu parasta fibromyalgiassakin. *Fysioterapia* 2: 4-6

- Isomäki H 1996. Fibromyalgia. Julkaisussa: Tuki- ja liikuntaelinsairaudet Suomessa. Edita Helsinki . Sosiaali- ja terveystieteiden työryhmämuistioita 1996:18
- Jakobsen S., Danneskiold-Samsøe B. 1987. Isometric and isokinetic muscle strength in patients with fibrositis syndrome. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 16: 61-65
- Jakobsen S., Petersen I.S., Danneskiold-Samsøe B. 1993. Clinical features in patients with chronic muscle pain - with special reference to fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 22: 69-76
- Jensen M.P., Karoly P. 1992. Pain-specific beliefs, perceived symptom severity and adjustment to chronic pain. *The Clinical Journal of Pain*. 8: 123- 130
- Jensen M.P., Turner J.A. , Romano J.M., Lawler B.K. 1994. Relationship of pain-specific beliefs to chronic pain adjustment. *Pain* 57; 301-309
- Kalso E., Vainio A., 1993. Kipu. Helsinki. Duodecim.
- King J.C., Goddard M.J. 1994. Pain rehabilitation 2. Chronic pain syndrome and myofascial pain. *Archives of Physiotherapy and Rehabilitation Medicine* 75:S 9- S14
- Kleinke C.L. 1992. How chronic pain patients cope with pain: relation to treatment outcome in a multidisciplinary pain clinic. *Cognitive Therapy and Research* 16(6): 669-685
- Kosek E., Ekholm J., Hansson P. 1995. Increased pressure pain sensibility in fibromyalgia patients is located deep to the skin but not restricted to muscle tissue. *Pain*. 63: 335-339
- Kotchick B.A., Forehand R., Armistead L., Klein K., Wierson M. 1996. Coping with Illness: Interrelationships Across Family Members and Predictors of Psychological Adjustment. *Journal of Family Psychology* 3:358-370
- Krause S.J. , Wiener R.I., Tait R.C. 1994 Depression and pain Behavior in Patients with Chronic Pain. *The Clinical Journal of Pain* 10: 122-127

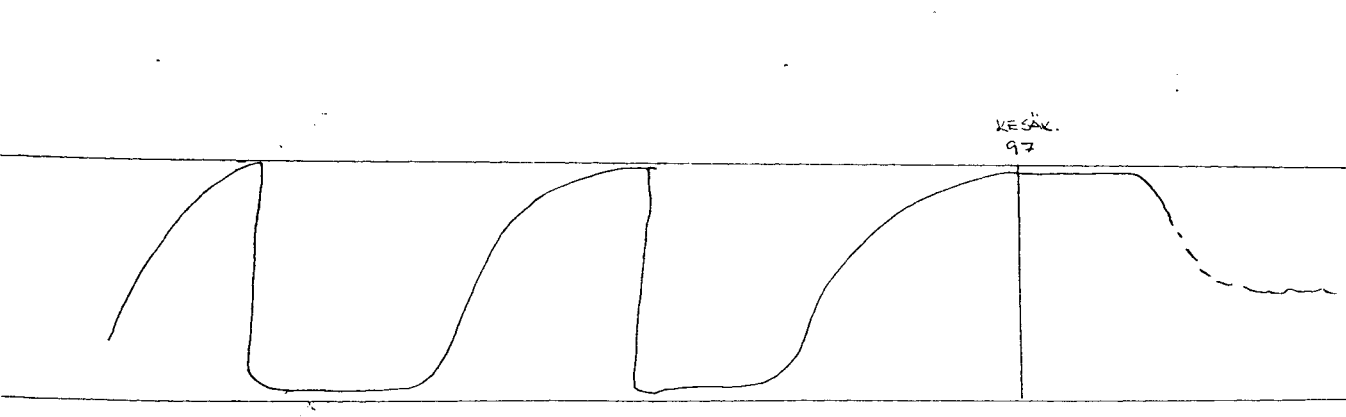
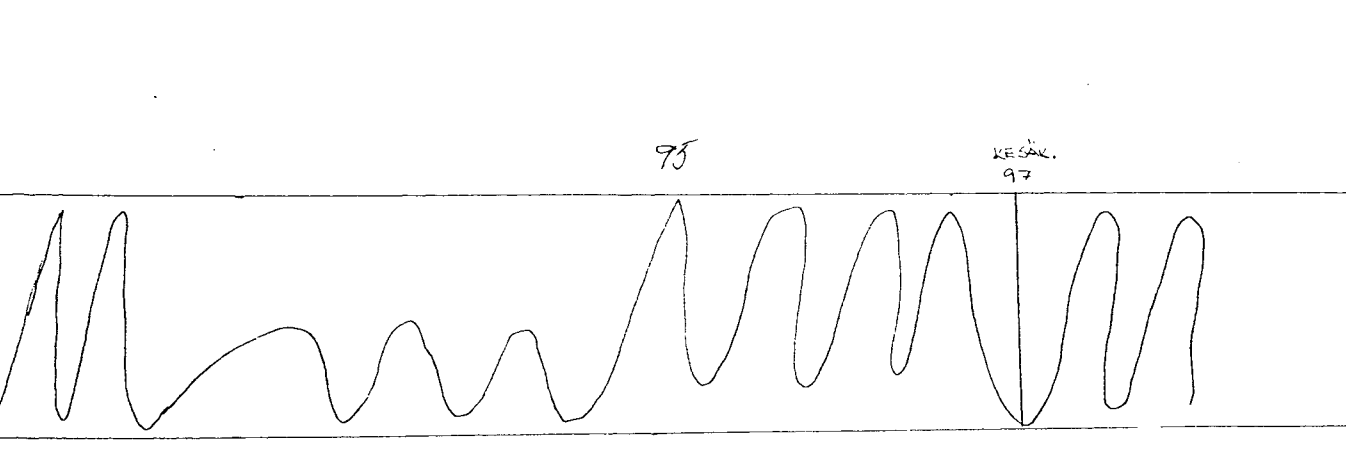
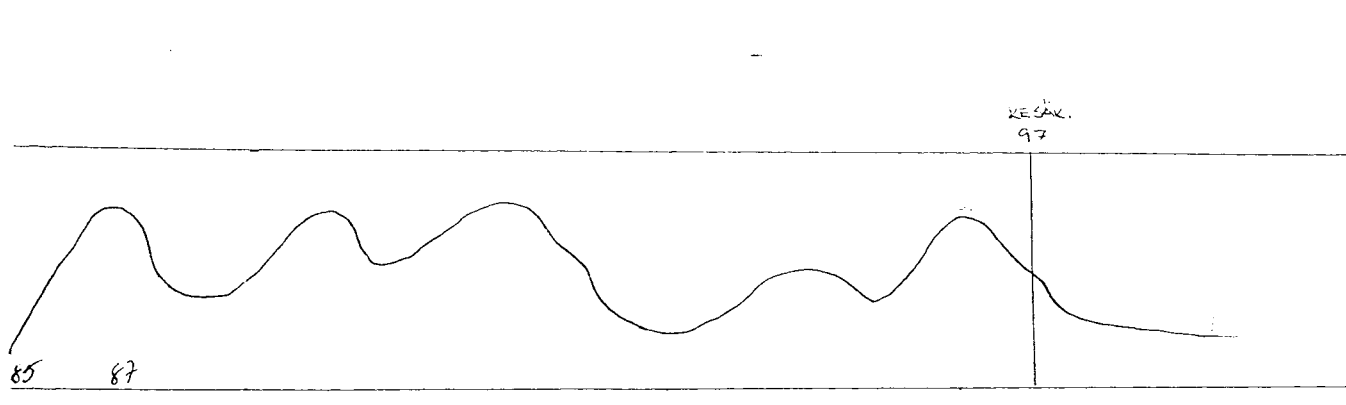
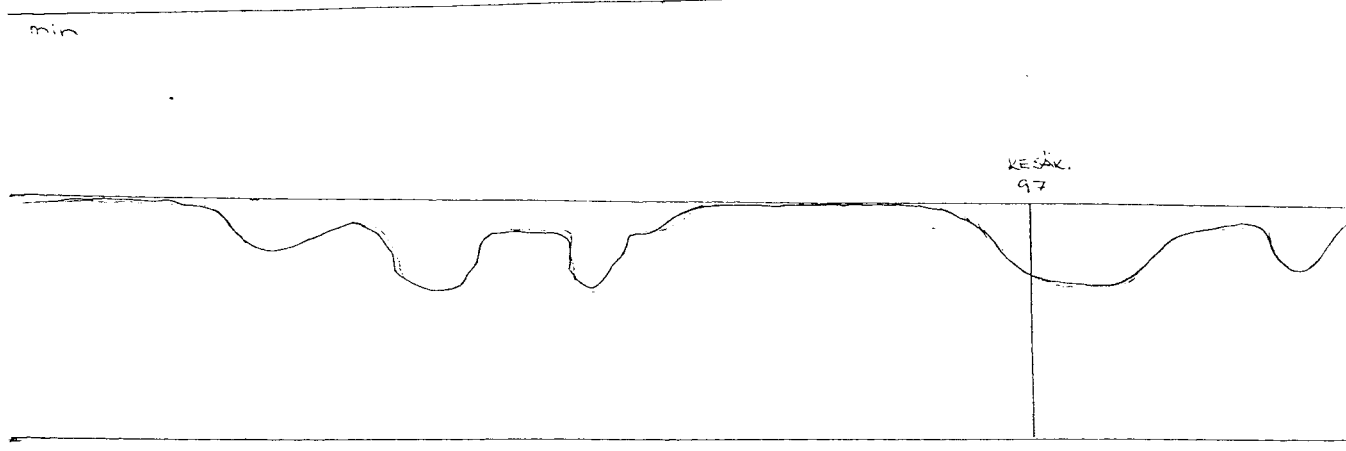
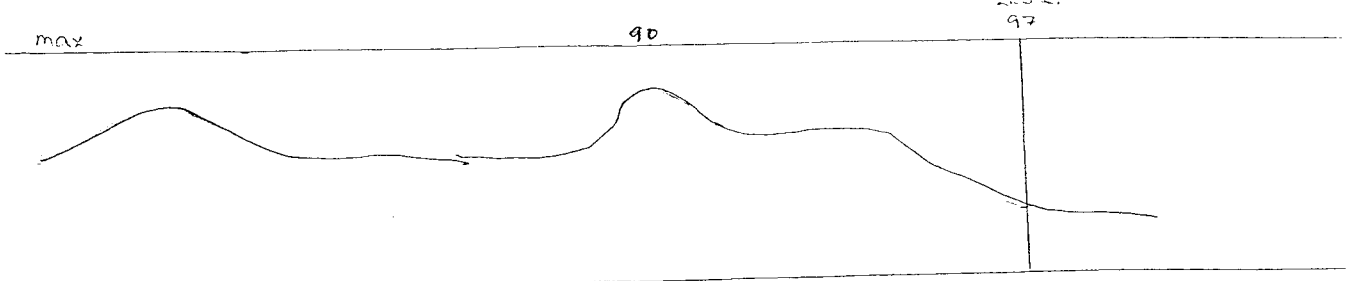




- Krsnich-Shriwise S. 1997 Fibromyalgia syndrome: an overview.  
Physical Therapy 1: 6875
- Lilius G. 1992. Krooninen kipu . Fysioterapia 6.
- Lindström, I., Öhlund C., Nachemsson A. 1995. Physical performance, pain ,pain behaviour and subjektive disability in patients with subacute low back pain. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine 27:153-160
- Lipchik G., Milles K., Covington E., 1993. The effects of multidisciplinary Pain Management treatment on Locus of control and pain beliefs in chronic non-terminal pain. The Clinical Journal of Pain. 9:49-57
- Melzack R., Katz J. 1995. Pain measurement in persons in pain. Teoksessa: Wall P.D., Melzack R. (toim.) Textbook of Pain. 3.painos .Edinburgh. Churchill Livingstone. 337-351
- Mengshoel A.M. 1995. Fatigue and fibromyalgia- a summary of results from different studies. Nordic Physiotherapy Theory and Practice. 5: 26-29
- Mengshoel A.M., Saugen E., Forro O., Vollestad N.K. 1995 . Muscle fatigue in early fibromyalgia. The Journal of Rheumatology 22: 143- 150
- Meyer R.A., Campbell J.N., Raja S.N. 1995. Peripheral mechanism of nociception. Teoksessa Wall P.D., Melzack R. (toim.) Textbook of Pain. 3.painos. Edinburgh. Churchill Livingstone. 13-44
- Mikkelsson M., Salminen J.J. 1995. Fibromyalgia - monimuotoinen oireyhtymä. Suomen Lääkärilehti 28:2917-2922
- Nichols D.S., Glen T.M. 1994. Effects of aerobic exercise on pain perception, affect, and level of disability in individuals with fibromyalgia. Physical Therapy 4:327- 332
- Nores T. 1992 Olemassaolokokemus. Empiirinen tutkimus vanhan ihmisen olemassaolokokemuksesta pitkäaikaishoidossa laitoksessa. julkaisussa Hoitotieteen laadullisia tutkimuksia. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 58.

- Norregaard J., Bulow P.M. Mehlsen J., Danneskiold-Samsøe B. 1994. Biochemical changes in relation to maximal exercise test in patients with fibromyalgia. *Clinical Physiology* 14:159-167
- Novy D.M., Nelson D.V., Averill P.M., Berry L.A. 1996. Gender differences in the expression of depressive symptoms among chronic pain patients. *The Clinical Journal of Pain* 12: 23-29.
- Nupponen R. 1994. *Terveyspsykologian perusteet*. Juva. WSOY.
- Patrick M., Swanell A., Doherty M. 1993. Chlorzoxazone in primary fibromyalgia syndrome: a double blind placebo controlled study. *British Journal of Rheumatology*. 32(1): 55-58
- Peramo S., Hyppönen M. 1993. *Lymfaterapia vähensi fibromyalgiasärkyjä. Fysioterapia* 2.
- Perttula J. 1995. *Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan*. Tampere. Suomen fenomenologinen instituutti.
- Rainville J., Ahern D., Phalen L., 1993. Altering beliefs about pain and impairment in a functionally oriented treatment program for chronic low back pain. *The Clinical Journal of Pain* 9:196-201
- Rauhala L. 1986. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki. Gaudeamus
- Räikkönen K. 1993. *Persoonallisuus ja terveystriskit - psykosomaattisen tutkimuksen kysymyksiä*. Teoksessa Kuusinen K-L (toim.) *Terveyspsykologia*. Juva. WSOY
- Saarijärvi S. 1991. *Selkäpotilaan perhekeskeinen kuntoutus. Kontrolloitu tutkimus pariterapian vaikutuksesta alaselkäpotilaiden kuntoutumiseen*. Turku. Kansaneläkelaitoksen julkaisu ML 104
- Salo O., Tuunainen K., 1996. *Da Capo - alusta uudelleen. Kliininen psykologia*. Hämeenlinna. Salutonova Oy.

- Scambler G. 1991. Deviance, sick role and stigma. Teoksessa Scambler (toim.)  
Sociology as applied to medicine.3.painos. Lontoo. Bailliere Tindall.
- Sietsema K. E., Cooper D.M., Caro X., Leibling M.R., Louie J.S. 1993. Oxygen  
uptake during exercise in patients with primary fibromyalgia syndrome.  
The Journal of Rheumatology 20: 860-865.
- Simms R.W. 1994. Contolled trials of therapy in fibromyalgia syndrome. Baillieres  
Clinical Rheumatology 8(4): 917-934
- Sternström C.H., Bergman B., Dahlgren L.O. 1993. Everyday life with rheumatoid  
arthritis: A phenomenographic study. Physiotherapy Theory and Practice.  
9: 235-243
- Syrjälä L., Ahonen S., Syrjäläinen E., Saari S. 1995. Laadullisen tutkimuksen  
työtapoja. Helsinki. Kirjayhtymä.
- Tota-Faucette M.E., Gil K.M., Williams D.A., Keefe F.J., Goli V. 1993. Predictors  
of response to pain management treatment. The role of family  
environment and changes in cognitive processes. The Clinical Journal of  
Pain. 9:115-123.
- Turk,D., Rudy T. 1992. Cognitive factors and persistent pain: a glimpse in Pandora's  
box. Cognitive Therapy and Research 16:(2), 99-122.
- Uutela A., Härkäpää K. 1993. Terveyskäyttäytymisen kognitiiviset teorit ja mallit.  
Teoksessa Kuusinen K-L (toim.) Terveyspsykologia.Juva. WSOY
- Vrang E. 1994. Fibromyalgi- psykologiska, feministiska och sjukgymnastiska  
aspekter. Sjukgymnasten 1. Vetenskaplig supplement.



## Haastattelurunko

### Millainen käsitys fibromyalgiapotilaalla on kivun syistä ja seurauksista?

- kipuhistoria, sairauden kulku
- mistä kipu johtuu, mikä on sairauden alkusyy?
- mitä muita oireita kipuun liittyy, millainen yhteys on kivulla ja muilla oireilla ?
- miten kipu häiritsee arkielämässä?
  - kotona
  - työssä
  - harrastuksissa
- mistä olet joutunut luopumaan kivun takia?
- miten sairaus/ kipu on vaikuttanut mielialaasi?
- miten sairaus on vaikuttanut ihmissuhteisiisi?
  - perheessä
  - työssä
  - ystäväpiirissä
- koetko sosiaalisen asemasi muuttuneen, miten?
- miten muut mielestäsi suhtautuvat sinuun?
- millaisena näet tulevaisuutesi?

### Millaisia kokemuksia potilailla on kivun hallinnasta?

- miten pärjää kivun kanssa?
- millaisin keinoin pyrit hhallitsemaan oireita?
- miten kivun voimakkuus vaikuttaa keinojen valintaan?
- kuvaile millainen on hyvä päivä / huono päivä.
- mikä pahentaa oireita/ helpottaa niitä?
- millaisia hoitoja olet kokeillut, millaisia kokemuksia niistä on?
- mikä hoidossa auttaa tai miksi se ei auta?
- millaisia odotuksia sinulla on hoidosta, miksi käyt ryhmässä /fysioterapiassa tms?
- millainen käsitys sinulla on erilaisista vaihtoehtohoidoista?
- ravitsemuksen merkitys?
- millaisia käsityksiä /odotuksia sinulla on lääkehoidosta? Kokemukset?