

YHTEINEN PÄÄNSÄRKY
Migreeniä sairastavien vertaistuki sairauden
sosiaalisen konstruoitumisen kehyksenä

Mirva Hämäläinen 165 112

Pro gradu-tutkielma

Itä-Suomen yliopisto

Yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos, Sosiologia

Joensuun kampus

lokakuu 2017

Itä-Suomen yliopisto

Tiedekunta Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta	Laitos Yhteiskuntatieteiden laitos
Tekijä Hämäläinen, Mirva Hannele	
Työn nimi Yhteinen päänsärky. Migreeniä sairastavien vertaistuki sairauden sosiaalisen konstruoitumisen kehyksenä.	
Oppiaine Sosiologia	Työn laji Pro gradu -tutkielma
Tutkielman ohjaaja/ohjaajat Ilpo Helén	
Aika lokakuu 2017	Sivumäärä 91
<p>Tiivistelmä - Abstract</p> <p>Tutkielmassa tarkastellaan migreeniä sairastavien sairaudelleen antamia merkityksiä Facebook -vertaistukiryhmän keskustelujen avulla kerätystä aineistosta. Aineiston keruussa on hyödynnetty etnografista ja narratiivista tarkastelutapaa migreeniä sairastavien maailmaan. Aineistoa on analysoitu sekä elämäntarinallisesta näkökulmasta että teemoitellen neljän eri aihepiirin mukaan. Teemoja ovat arki migreenin kanssa, migreenin hoitosuhteet ja oman sairauden asiantuntijuus, saatu tuki ja muutos ihmisenä sairauden myötä.</p> <p>Aineiston perusteella havaittiin, että elämäntarinallisissa kertomuksissa migreeni näyttäytyy kietoutuneen osaksi elämää, jos sairaus on ollut mukana lapsuudesta tai nuoruudesta asti. Elämää ilman migreeniä ei välttämättä osata ajatella lainkaan. Sen sijaan aikuisuudessa alkanut tai oireiltaan pahentunut migreeni nähdään enemmän elämänkulkua häiritsevänä tekijänä, joka vaatii enemmän sairauden kanssa elämisen opettelua.</p> <p>Aineiston perusteella voidaan todeta, että migreeni vaikuttaa sairastuneiden arjessa laajasti aina ammatinvalinnasta vapaa-aikaan ja sosiaalisiin suhteisiin saakka. Migreenin hoidossa sairastava on itse oman sairautensa asiantuntija. Jokaisen on opittava oma migreeninsä ja sen lääkitseminen, siinä tapahtuvat muutokset ja ylipäättään sairauden kanssa eläminen itse. Hoitosuhteessa tärkeäksi nousee hoitohenkilökunnan kyky kuunnella potilasta ja ottaa hänen oireensa todesta. Migreeniä sairastava kaipaa ymmärretyksi tulemistä ja sosiaalista tukea. Kasvokkaiset ja verkossa toimivat vertaistukiryhmät nähdään ensiarvoisen tärkeiksi tuen ja tiedon saannin paikoiksi. Vertaistuki tuo tunteen siitä, että migreeniä sairastava ei ole ainoa ja sairautensa kanssa yksin.</p>	
Asiasanat migreeni, sairaus, sairauden kokemus, vertaistuki, verkkovertaistuki, narratiivit, sairausnarratiivit, kerronnallisuus	
Säilytyspaikka Itä-Suomen yliopiston kirjasto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. MONIOIREINEN MIGREENI	7
2.1 Migreeni	8
2.2 Migreenin hoito	10
3. VERTAISTUKI JA VERTAISRYHMÄT VERKOSSA	12
3.1 Vertaistuki ja sen tausta	12
3.2 Verkkovertaistuki	15
4. TUTKIMUKSELLINEN MATKA – MIGREENIÄ SAIRASTAVIEN KERTOMUSTEN TUTKIMUS	18
4.1 Etnografisvaikutteinen lähestymistapa migreeniä sairastavien kokemuksen tutkimiseen.....	18
4.2 Narratiivinen tutkimus sairauden ja sen kontekstin ymmärryksessä	20
4.2.1 Narratiivit ja kerronnallisuus tutkimuskohteina	20
4.2.2 Sairausnarratiivit.....	23
4.3 Aineiston kuvaus	28
4.4 Aineistonkeruumenetelmänä ryhmäkeskustelut	31
4.5 Analyysimenetelminä temaattinen ja narratiivinen analyysi	33
4.6 Eettiset näkökohdat	35
5. MIGREENI ELÄMÄNTARINASSA – SAIRASTAMISPOLKU	39
5.1 Sairastuminen	39
5.2 Diagnoosi.....	42
5.3 Migreenin ilmaantumisen ja kroonistumisen syyt.....	44
6. ELÄMÄÄ MIGREENIN KANSSA.....	47
6.1 Arki migreenin kanssa – ”käsijarru koko ajan päällä”	47
6.1.1 ”Migreeni on muutakin kuin päänsärkyä”	47
6.1.2 Potemaan oppiminen	49
6.1.3 Harrastukset ja vapaa-aika.....	54
6.1.4 Työelämässä selviytyminen.....	55
6.2 Migreenin hoitosuhteet ja oman sairauden asiantuntijuus.....	59
6.2.1 Hyviä ja huonoja hoitokokemuksia	59
6.2.2 ”Nappiresepti kouraan ja ovesta ulos” – Saamatta jäänyt ohjaus	64
6.2.3 Lääkintä ”kantapään kautta”.....	65
6.3 Saatu tuki	67
6.3.1 Ymmärretyksi tulemisen kaipuu.....	67
6.3.2 Neuvojat ja vähättelijät.....	71
6.3.3 ”Mä niin tiedän sun tunteet!”– Vertaistuen ja kohtalotovereidien merkitys.....	72

6.4 ”Laiska, tyhmä ja saamaton” – muutos ihmisenä sairauden myötä.....	75
7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	79
LÄHTEET	84

1. JOHDANTO

...migreeni on kuin monilonkeroinen mustekala, joka luikertaa pilaamaan kaiken, näkökyvystä, ruoansulatuksesta ja ajattelukyvystä lähtien aina sosiaaliseen elämään saakka, yleensä pääkivun kera mutta joskus ilmankin.

Tämä sitaatti kuvaa erään migreenipotilaan kertomusta migreenistä koko elämään vaikuttavana sairautena. Migreeni on Suomessa yleisin neurologinen sairaus, josta kärsii n. viidesosa väestöstä. Tästä lukumäärästä puuttuvat he, joiden päänsärky jää syystä tai toisesta diagnosoimatta. Lääketieteessä migreeni on vielä osittain tuntematonta aluetta, eikä sen syntymekanismia täysin tunneta. Sairauden diagnosoiminen ja hoidon haastavuus liittyvät yhtäältä hoitohenkilökunnan ja toisaalta sairastavien tietämättömyyteen oireiden laajasta kirjosta. Migreeni on sairaus, joka on alidiagnosoitu ja josta ihmisillä on vähän yleistietoa. Arvioiden mukaan n. 70 % sairauksista on diagnosoitu lähipiirin tietämyksen avulla, eikä sairauden hoito ole tarpeeksi tehokasta. (Lindberg 2003, 22; Migreeni: Käypä hoito 2015.)

Päänsärky on yleinen vaiva, josta kärsii suurin osa ihmisistä jossain olomuodossa ainakin jossain vaiheessa elämänsä aikana. Olen kärsinyt päänsäryistä harvakseltaan koko nuoruus- ja aikuisikäni. Oireet alkoivat tihentyä, vaikeutua ja muuttaa muotoaan syksyllä 2014, jolloin päänsäryn syitä alettiin selvittämään ja lääkitä koeluontoisesti työterveyshuollossa. Tuolloin lääkärit alkoivat puhua varovasti migreenityyppisestä päänsärystä, ja pian diagnoosi varmistui neurologiaan erikoistuneen lääkärin vastaanotolla. Tämä ennestään tuntematon sairaus sai minut hakeutumaan nettimaailman tietolähteille ja myös Facebookin migreeniryhmään, joka on Suomen Migreeniyhdistys ry:n ylläpitämä vertaistukiryhmä migreeniä sairastaville. Yhdistyksen oman kuvauksen mukaan ryhmän ”tarkoituksena on mahdollistaa kokemusten jako vertaisten kesken” (Suomen Migreeniyhdistys ry, Vertaistuki). Ryhmään tutustuminen alkoi lähinnä täysin tuntemattomaan sairauteen perehtymällä eri ryhmäläisten aloittamien keskustelujen kautta. Kulutin tuntikausia kommentteja lueskellen ja vastauksia etsien pääasiassa itseäni varten, ja samalla puolivahingossa tarkastellen migreeniä sairastavien keskusteluja yhteiskuntatieteilijän silmälasien läpi. Aihepiirien avoimuus, moninaisuus ja keskustelunvapaus ylättivät täysin. Keskustelut sisälsivät monenlaisia aihepiirejä paljastaen migreeniä sairastavien kokemuksia ja sairauden vaikutuksia kaikilla elämän osa-alueilla. Keskusteluissa tuli esille tarve tulla kuulluksi ja ymmärretyiksi, johon tutkielman aihetta mietiskellessäni tartuin. Tiedotusvälineissä migreeniä ja muita päänsärkysairauksia käsitellään pitkälti julkisuudenhenkilöiden kautta, ja usein nämä

henkilöt edustavat sairautensa kautta hyvin äärilaitoja, päänsärkysairautta pahimmasta päästä, jolloin koko päänsärkysairauksien laajempi kirjo jää medioissa huomaamatta. Päänsärkysairauksille ovat antaneet kasvonsa julkisuudessa mm. poliitikko Ben Zyskowicz sekä viihdetaiteilijoista Jari Sillanpää.

Vertaistukiryhmästä sain paljon tietoa ja neuvoja sairauden kanssa elämisestä, ja kuulin myös omalla paikkakunnalla kokoontuvasta uudesta vertaistukiryhmästä. Tutustuin muihin päänsärkysairauksista kärsiviin ihmisiin, ja tunsin heti olevani kotoisassa ja turvallisessa ympäristössä. Osallistuessani ensimmäistä kertaa tapaamiseen olin graduprojektini alussa, ja kerroin ryhmälle myös tutkimuksellisesta mielenkiinnostani aihepiiriä kohtaan. Saamani kannustus kertoi mielestäni päänsärkysairaiden tarpeesta tulla kuulluksi ja halusta jakaa tietoa muille siitä huolimatta, että heidän omat voimavaransa tai mahdollisuudet eivät siihen riittäneet. Samalla kävin läpi hyvinkin tavallisen potilaan polun sairauden diagnosoimisesta vertaiskontaktien hakeutumisen kautta uuden oppimiseen, tilanteen hyväksymiseen, tai vähintäänkin asian kanssa elämiseen saakka. Omassa ymmärrysmaailmassani migreeni oli aiemmin näyttäytynyt osittain tuntemattomana, mutta silti jonakin todella pahana kiputilana, johon automaattisesti liittyy rajua oksentelua, sahalaitakuvioita ja jopa halvausoireita. Tulin vähätelleeksi omia oireitani. Tiedonjano omaa mahdollista sairautta kohtaan sai tutustumaan migreenin biologiseen taustaan sekä muihin samasta vaivasta kärsiviin ihmisiin. Yhteinen päänsärky tämän tutkielman nimessä viittaa yhteisesti jaettuun merkitys- ja kokemusmaailmaan. Migreeni on toki muutakin kuin päänsärkyä, kuten tuonnempana huomataan.

Etsiessäni yhteiskunnallista tutkimustietoa migreenistä havaitsin pian, että migreeniä on tutkittu yhteiskuntatieteissä varsinkin Suomessa jokseenkin vähän sairauden yleisyyteen nähden ja aiheetta on käsitelty lähinnä hoitotieteellisestä ja lääketieteellisestä näkökulmasta käsin. Terveys sosiologinen kiinnostus pohjaa oman sairauden lisäksi myös yli viiden vuoden työskentelyyn terveystaloudella. Työkokemus on tuonut arvokasta tietoa paitsi terveydenhoidon rakenteista, myös potilaiden kokemuksista näissä instituutioissa, ja niiden välillä toimimisen haasteista. Ikkunana näihin kokemuksiin ja tämän tutkimuksen aineistona toimivat tutkielmaa varten perustetun nettikeskusteluryhmän vertaisryhmäkeskustelut. Lindberg (2003, 20-21) kirjoittaa, että migreeni koskettaa pääasiassa työikäisiä (25-50 -vuotiaita), jotka elävät ”tuottavinta ajanjaksoa” elämässään. Migreeni on huomattavan yleinen sekä yksilöitä että yhteiskuntaa kuormittava sairaus, ja maailmanlaajuisesti siitä arvioidaan kärsivän jopa puoli miljardia ihmistä. Migreenin vaikutukset elämänlaatuun on tutkimuksissa todettu

olevan huomattavia. Työkyvyn ja -tehon heikentämisen lisäksi sairaus vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin, vapaa-ajan viettoon, potilaiden henkiseen terveyteen, urakehitykseen, ammatinvalintaan, tavoitteellisuuteen, elämänlaatuun, sekä toimintakykyyn. Migreenipotilailla on lisäksi havaittu olevan keskivertoväestöä enemmän erilaisia mielenterveyden häiriöitä sekä pelkoja mm. elämönhallinnan menettämisestä ja seuraavasta migreenikohtauksesta. (Abu Bakar ym. 2016; Lindberg 2003, 22-28.)

Tutkimuksen taustalla on laadullinen tutkimusote, joka pyrkii ymmärtämään ja tulkitsemaan ihmisten suhdetta omaan elämistodellisuuteensa. Laadullisessa tutkimuksessa halutaan saada tietoa siitä, miten ihmiset kokevat ympäröivän maailman ja siihen liittyvät ilmiöt merkityksellisinä. Laadullinen tutkimus voi olla vahvasti tulkinnallista ja mahdollistaa erilaiset analyysin tavat. (Guest ym. 2012, 6.; Tuomi & Sarajärvi 2009, 87). Ihmiset luovat merkityksiä suhteessa muihin ja ympäröivään yhteisöön, joten merkitykset ja kokemusten tulkinnat tuovat samalla tietoa yhteisöstä, jossa ihmiset ovat kasvanut ja johon heidät on sosiaalistettu. Samassa todellisuudessa elävät jakavat yhteisen merkityks maailman. Tutkittavat ilmiöt ovat sellaisenaan läsnä tutkittavien ymmärrysmaailmassa, mutta niiden esille saamiseksi tarvitaan ilmiötä avaavat käsitteet ja tulkinta kokemuksista, jotta ihmisten kokemusmaailma avautuu ymmärrettävään muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34-35.) Ihmiset tuottavat todellisuuttaan luomalla sitä ajattelullaan ja toiminnallaan.

Tutkielma paikantuu tarkemmin terveystieteeseen tutkimukseen, joka tarkastelee yleisesti terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon liittyviä ilmiöitä. Tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat sairaan rooli, terveyden ja sairauden kokemus sekä tavat joilla terveys, sairaus ja lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti. Terveystieteeseen tarkastelutapaan sisältyvät myös terveydenhuollon tarkastelu sosiaalisena kokonaisuutena, johon liittyy myös vallan, normien, sosiaalisen epätasa-arvon ja terveystieteiden jakautumisen ulottuvuudet terveyden ja sairauden näkökulmasta. (Kangas, Karvonen & Lillrank 2000, 7-8.) Honkasalo (2008, 14) kirjoittaa, että sairaus on kulttuurista ilmaisujen, luokitusten, merkitysten ja sairauden eteen yhdessä tehtyjen tekojen ja toiminnan kautta. Huomion kiinnittyminen sairauden kokemuksellisuuteen ja sairauden kokijuteen on noussut viime vuosikymmeninä merkittävään asemaan sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa.

Nykyiselle terveystieteelle on tyypillistä terveyden ja hyvinvoinnin ihannointi, ja ne ovat tavoiteltavia arvoja itsessään (Vaskilampi 1992, 156). Terveys ja hyvinvointi koostuvat monista eri tekijöistä.

Maailman terveysjärjestö WHO (*World Health Organisation*) määrittelee terveyden ”täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi”. Terveys on jatkuvan muutoksen tila, johon vaikuttavat sairaudet, fyysinen ja sosiaalinen ympäristö ja ihmisen oma kokemus, arvot ja asenteet. Jokainen määrittelee terveytensä eri tavoin, ja koettu sairaus voi poiketa paljonkin siitä, miten lääkärit tai hoitajat sen potilaalle määrittävät. Omakohtaiseen arvioon terveydestä vaikuttavat vahvasti omat tavoitteet sekä arkinen ympäristö. (Huttunen 2011, 49.) Tutkimusten mukaan terveys on aikuisten tärkeimpiä arvoja, joka yksilötasolla mahdollistaa työnteon, sosiaalisen kanssakäymisen ja itsensä kehittämisen (Ryynänen 2005, 13).

Elämänlaatua mittaaviin tekijöihin voidaan laskea fyysinen ja psykologinen terveydentila, toimintakyky, sosiaaliset suhteet, ympäristö ja arvot (WHO-QOL-100 -mittari). Sairaus ja sairastaminen koskettavat kaikkia näitä elämänlaadun osa-alueita. Sairaus voidaan nähdä terveyden ja hyvinvoinnin vastakohtana. Vaikea sairastaminen voidaan tulkita jopa sosiaalisesti kärsimykseksi, joka helposti ajaa yksilön ”ihmisenä olemisen hauraille reunoille” (Honkasalo 2008, 14). Migreeniin liittyy usein muitakin oireita kuin päänsärkyä, mutta jo pelkästään kivun kanssa eläminen on yksi elämänlaatua voimakkaasti heikentävistä tekijöistä. Kroonisen kivun vaikutuksia hyvinvointiin tarkastellut Elooranta (2002, 36) toteaa kivun kanssa elämisen vaikuttavan mm. sosiaalisiin suhteisiin, perhe-elämään, parisuhteeseen, toimintakykyyn, elämänasenteeseen ja minäkuvaan. Tämä tutkielma avaa sitä, millaisena migreenimaailma näyttäytyy kertomusten kautta. Tutkielmaa läpäisee vahvasti narratiivinen eli kerronnallinen lähestymistapa sairauden jäsentymiseen.

Sairaus on yksilöllinen ja henkilökohtainen tila, joka muotoutuu ennustamattomasti oman kulkunsa mukaan. Kuitenkin sairaus jäsentyy myös ympäröivien kulttuuristen normien, arvojen ja merkitysten ehdoilla yhteisöllisesti. Kulttuurin voidaan tulkita olevan kerrostuneena ihmisten toimintaan, ja samalla he muokkaavat ja tekevät sitä yhdessä. (Honkasalo 2008, 13.) Kulttuurintutkimuksellisesta näkökulmasta sairauteen tiivistyvät yhteiskunnan ja kulttuurin instituutiot ja niiden kehyksissä eletyt ja koetut sairauden kokemukset ja representaatiot (emt., 70). Utriainen ja Honkasalo (2004, 13) kirjoittavat, että kärsimystä on pyritty aina selittämään ja poistamaan niin uskonnollisista kuin maallisistakin lähtökohdista. Nykyään ”pahaa” pyritään selittämään hyvinvointiyhteiskunnan sisältämän ja hyvinvoinnin pyrkimykseen perustuva järjestelmän kautta, joka itse asiassa kätkevät sisälleen, ellei jopa tuottavat pahaa ja pahoinvointia. Terveysthuollon ja kärsijän välillä saattaa vallita kohtaamatto-

muus, yhteisen ymmärryksen löytämisen epäonnistuminen, joka ruokkii entisestään kärsijän kokemusta. (Emt., 41) Monioireisen sairauden vaikutuksia yksilön elämään ja elämänlaatuun ei voi kiistää, mutta millä tavalla kärsimyksen vaikutukset näkyvät?

Toisen sairautta tai kipua ei voi tuntea, toteavat monet lääkärit ja filosofit (Honkasalo 2008, 13). Yksilön oma kokemus migreenin kanssa elämisestä on vielä jokseenkin tuntematonta aluetta, ja tähän perehtymisen apuna toimivat kertomukset migreeniä sairastavien verkkovertaistukiryhmässä. Tutkimuksen kohteena on migreenin sosiaalisesti vertaisryhmäkeskusteluiden kontekstissa rakentunut yhteisesti jaettu todellisuus, yhteinen maailma. Sosiaalinen konstruktionismi tulkitsee merkitysten muotoutuvan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jossa muodostuu yhteinen ja jaettu todellisuus (Berger & Luckmann 1994, 31). Tässä tutkimuksessa vaikuttaa vahvasti taustalla myös etnografinen näkökulma, sillä tarkastelun kohteena on migreeni koettuna sairautena eri yhteyksissä. Pääasiallisena kontekstina toimii verkkovertaistuki, sen puitteissa tapahtunut sosiaalinen vuorovaikutus ja siinä muodostunut sairauden merkitys (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 10).

Keskeisimpiä käsitteitä tutkimuksessa ovat vertaistuki, narratiivisuus ja sairausnarratiivit. Näitä tarkennan luvuissa 3 ja 4. Tutkimuksen lähtökohta on, että narratiivien kautta luodaan yhteistä kokemusmaailmaa vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Vertaistukikontekstissa kerrottujen kertomusten kautta valkenee migreeniä sairastavien piirtämä kuva ja avautuu mahdollisuus tehdä varovaisia tulkintoja sairauden merkityksistä. Tässä tutkimuksessa ei tarkastella migreenin lääkehoitoa eikä oteta kantaa hoidollisiin seikkoihin, vaan keskitytään tarkastelemaan erityyppistä migreeniä sairastavien henkilöiden sairautelleen antamia merkityksiä ja migreeniä sairastavien yhdessä luomaa merkitysmaailmaa sairaudesta. Migreenissä on kyse jatkuvasta tai tilapäisestä kiputilasta mahdollisine liitännäisoireineen, ja oireiston monimuotoisuuden vuoksi migreeni on usein alidiagnosoitu sekä alihoidettu. Migreeni on aliymmärretty sairaus niin omassa kulttuurissamme kuin maailmanlaajuisemminkin, minkä vuoksi tämän sairauden kanssa selviytyvien näkökulma on tärkeä tuoda esiin.

Tutkimukseni koostuu johdannon lisäksi kuudesta luvusta. Luvussa 2 kuvaan erilaisia päänsärkysairauksia ja migreenin diagnostisia kriteerejä. Seuraavassa luvussa määrittelen vertaistuen käsitteen, joka on merkityksellinen tutkimusaineiston keräämisen kontekstin hahmottamiseksi, sekä käsittelen sairastuneiden verkkovertaistukea aikaisemmin tarkastelleita tutkimuksia. Luvussa 4 kuvaan tutki-

muksen tekoprosessia värittänyttä etnografiavaikutteista tarkastelutapaa, määrittelen narratiivin käsitteen, kuvaan aineistoa, perustelen tutkimuksellisia valintoja ja käsittelen tutkimuksenteon eettisiä ulottuvuuksia. Ensimmäisessä analyysiluvussa 5 käyn läpi aineistoa migreeniä sairastavien elämäntarinallisesta näkökulmasta. Luvussa 6 analysoin aineistosta löytämiäni yleisiä havaintoja sekä luokiteltuja esimerkkejä eri teemojen kautta, joita ovat arki migreenin kanssa, migreenin hoitosuhteet ja oman sairauden asiantuntijuus, saatu tuki, sekä muutos ihmisenä sairauden myötä. Lopuksi luvussa 7 esittelen johtopäätökset ja kokoan aineistosta saamiani havaintoja yhteen, ja pyrin avaamaan keskeisimpiä havaintoja.

2. MONIOIREINEN MIGREENI

Elikkä esioireeton migreeni, suoraan iskee tappo kipu, näky sumenee, puutuu jalat kädet naama yms. En kestä valoo, äänii, hajui enkä voi syödä kun sitten oksettaa. Käytän kyllä pahoinvointilääkettä mutta ei aina auta. Joskus joutuu yksinasuvana konttaa ihan ja lepää välil kun jalat/jalka ei kannaa. (Anna)

Tällä tavoin Anna kertoo omasta migreenityypistään. Muinoin migreeniä pidettiin vatsahöyryinä, jotka pyrkivät oksennuksen kautta ulos. Keskiajalla sen ajateltiin olevan verentungosta aivokalvoilla ja 1800-luvulla peräisin keskushermostomyrskystä. 1900-luvulla migreeniä alettiin pitää pään verisuonista johtuvana sairautena. (Kallela 2007.) Erilaisista päänsäryistä kärsii suurin osa väestöstä jossain elämänsä vaiheessa, naiset useammin kuin miehet. Aivojen rakenteista tärkeimmät kipua aistivat kohdat ovat aivoverisuonet, mutta päänsäryn tuntemuksen syntypaikkoja aivojen alueella ja pääkallossa on useita. Useimmat päänsäryt ovat lieviä ja tilapäisiä, ja ne menevät ohi itsekseen. Yleisimpiä päänsäryn syitä ovat migreenityyppiset sekä lihasperäiset päänsäryt. (Saarelma 2017.)

Usein arkikielessä saatetaan puhua ”normaalista, tavallisesta” päänsärystä ja migreenistä erillisinä kipuina. Neurologien mukaan mikään päänsärky ei ole normaali tila jota täytyisi sietää, vaan sille on olemassa aina fysiologinen peruste, joka täytyy selvittää ja nimetä oikean hoidon aloittamiseksi. Kuitenkin migreeni on alidiagnosoitu sairaus, sillä usein potilaat eivät tule miettineeksi omalla kohdallaan päänsärkykohtauksiaan migreeninä ehkä sairauteen liitettyjen stereotyyppien vuoksi. Saatetaan helposti ajatella, että esimerkiksi kipukohtaukset eivät voisi olla migreeniä, koska niihin ei liity kovaa kipua ja sahalaitakuvioita tms. (Ojala 2013.) Suomessa migreeni jaetaan International Classification of Headache Disorders (ICHD-3) mukaisesti auralliseen ja aurattomaan migreeniin (Migreeni: Käypä hoito -suositus 2015). Muita päänsäryn kategorioita ovat tensiotyyppinen päänsärky sekä trigeminaaliset autonomiset päänsäryt. Jälkimmäiseen ryhmään kuuluu *Cluster headache*, sarjoittainen päänsärky (Hortonin neuralgia), joka tunnetaan yhtenä pahimmista kiputiloista, joita ihminen voi tuntea. (Cephalalgia 2013.)

2.1 Migreeni

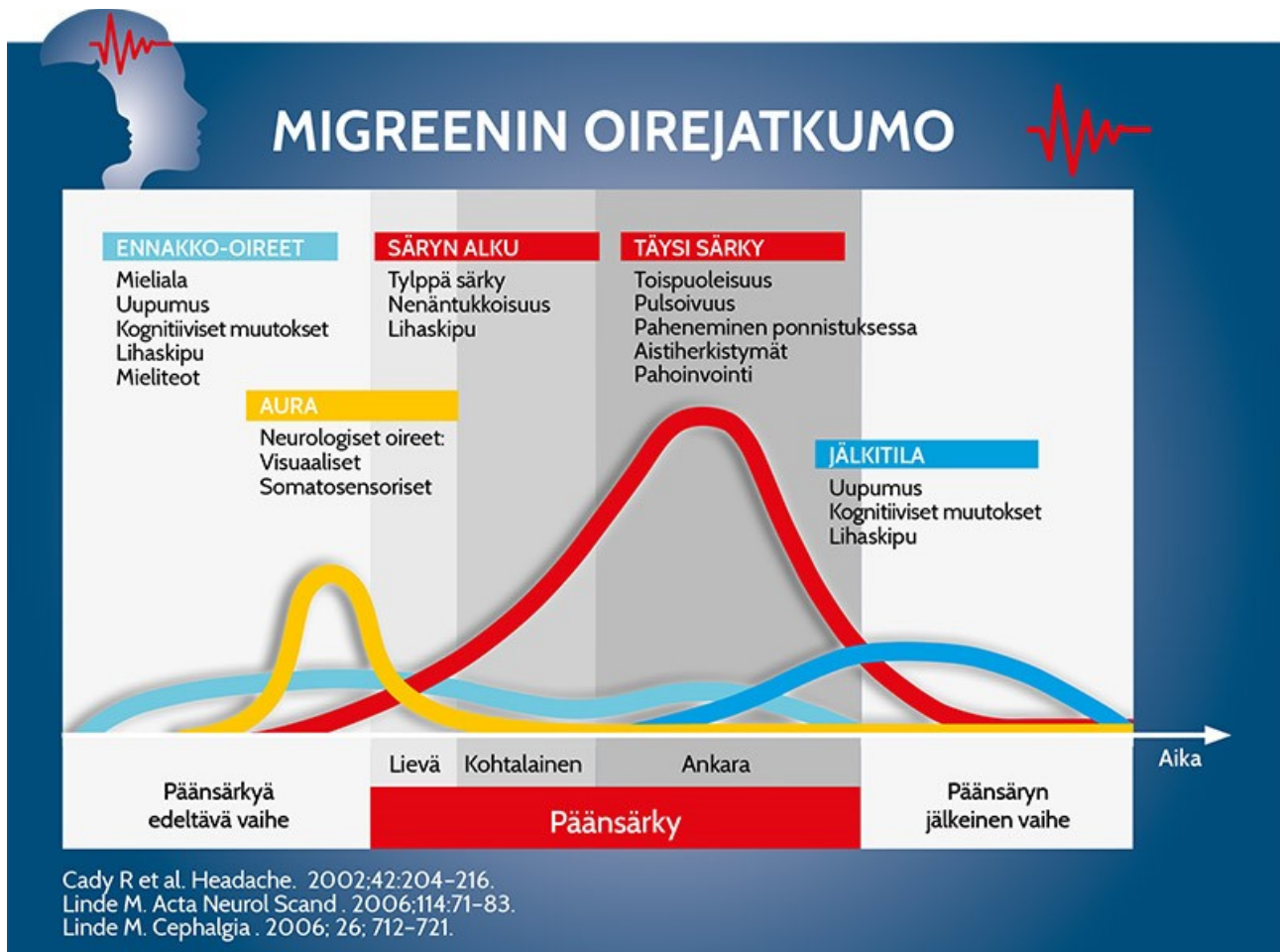
Migreenistä kärsii joka kymmenes, naisilla migreeniä esiintyy kolme kertaa useammin kuin miehillä (Atula 2016). Usein puhutaan erikseen naisten migreenistä, sillä naisilla migreeni saattaa liittyä kuu-kautiskiertoon ja siten hormonaalisiin vaihteluihin, erityisesti veren estrogeenitason laskuun (Sume-lahti 2012). Migreeniä esiintyy kaikenikäisillä lapsista vanhuksiin, yleisimmin työikäisillä. (Migreeni: Käypä hoito -suositus, 2015.) Migreenin on havaittu olevan vahvasti perinnöllinen sairaus, joka tiettävästi johtuu useista erilaisista geneettisistä poikkeavuuksista, mikä osaltaan selittää migreenin epäyhtenäisen ja monimuotoisen ilmiön (Mauskop 2009. 6). Migreenin syntymekanismeja ei vielä toistaiseksi tunneta (Färkkilä 2016).

Migreeni on kohtauksittainen sairaus. Se johtuu ulkoisten tekijöiden aiheuttamasta häiriöstä aivorun-gossa, ja kohtausta provosoivat tekijät vaihtelevat ihmisestä toiseen. (Atula 2016.) Kohtausta saatta-vat edeltää ns. prodromaalioireet eli ennakko-oireet, kuten väsymys, palelu, haukottelu, ruokahalun lisääntyminen tai voimakas tarve syödä jotain, makeanhimo, ja mielialanmuutokset, kuten ärtyisyys. Esioireita voivat myös olla erilaiset näköhäiriöt, esim. sahalaitakuviot tai sahalaitainen kirkas tai har-maa alue tai puutos näkökentässä. Puhehäiriöt, puutuminen tai halvausoireet voivat myös kuulua esioireisiin. Migreenikoista 15 % saa esioireita eli auroireita ennen varsinaista kipukohtausta n. 5–60 minuutin ajan. (Färkkilä 2016; Atula 2016.)

Ilman esioireita alkava *auraton migreeni* on yleisempää. Kohtaus alkaa suoraan usein toispuoleisella, sykkivällä kohtalaisella tai kovalla pääkivulla, josta seuraa pahoinvointia ja joskus oksentelua. Koh-taukseen voi liittyä usein valonarkuutta, ääniherkkyyttä tai muuta aistiherkkyyttä. Kipu tai muut oi-reet estävät normaalin toimimisen, ja usein fyysinen aktiviteetti pahentaakin särkyä. Autonomisen (tahdosta riippumattoman) hermoston häiriöt, kuten ihon kalpeus, suolen liiketoiminnan pysähtymi-nen tai ripulointi, ovat myös mahdollisia oireita. (Atula 2016.)

Hieman harvinaisempi *aurallinen migreeni* voidaan jakaa tyypilliseen auralliseen, aivorunko- (basi-laari-), hemiplegiseen ja verkkokalvoperäiseen (retinaalinen) migreeniin. Yleisin auroire on jokin näköhäiriö, esimerkiksi sahalaitainen, laajeneva häiriö, tai harmaa tai kirkas alue, tai auroire voi ilmetä näkökentän puutoksena tai rakeisena kuvana. Esioireena voi olla myös puheen häiriöt (sanat

sekaisin tai sanojen hakeminen), käsivarsien tai jalkojen puutuminen tai toispuolinen halvausoire, lihasheikkous tai huimaus. Auraoire kestää yleensä muutamasta minuutista tuntiin, ja se voi ilmaantua myös ainoana oireena ilman varsinaista kipua. (Atula 2016; Migreeni: Käypä hoito –suositus, 2015)



Kuva: Suomen Migreeniyhdistys ry. Migreeni.

Abu Bakar ym. (2016, 80) ovat todenneet päänsärkysairauksien kroonistuessaan vaikuttavan merkittävästi terveyteen liittyvään elämänlaatuun (*health related quality of life*). Päänsärkysairaudet vaikuttavat toimintakykyyn töissä, koulussa ja arjessa yleisesti ja ovat rasite sairaille itselleen mutta myös yhteiskunnalle heikentyneen työtehon ja terveydenhuollon kustannusten kautta. Työstä poissaolot sekä työtehon laskeminen, perheen sisäiset ja muut sosiaaliset rajoitteet voivat johtaa noidankehään pahentaen päänsärkyä, joka vaikuttaa negatiivisesti terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Suni (2014, 36) on tutkinut työyhteisön suhtautumista migreeniä sairastavaan. Tutkimuksessa ilmeni, että migreenipotilaat saattavat usein sinnitellä töissä, vaikka kohtaaminen olisi päällä. Työntekijät perustelivat tätä tunnollisuudella, koska eivät halunneet jättää työkavereita pulaan. He myös usein toivovat lääkkeiden

helpottavan oloa ja kohtausten menevän vähitellen ohi ja sinnittelevät työpäivän loppuun sisulla. Vaikka suurin osa kyselyyn vastaajista uskoikin työkavereidensa ymmärtävän migreeniä, osa kuitenkin koki, ettei migreeniä sairastamaton voi täysin ymmärtää millaisesta sairaudesta on kyse. (Suni 2014, 35-36.) Moni koki työyhteisön suhtautuvan hyvin migreeniin, vaikka taustalla olikin kokemuksia, että migreeniä vähäteltiin ”vain päänsärkynä” tai pidettiin tekosyynä poissaoloon. Myös työympäristöllä on havaittu oleva suuri merkitys migreenikohtausten esiintymiseen.

2.2 Migreenin hoito

Tehokkain hoito migreeniin on kohtauksia laukaisevien ja provosoivien tekijöiden eli triggereiden välttäminen. Näihin kuuluvat mm. kirkas valo, alkoholi, hajut, erilaiset ruoka-aineet, kuumuus tai suuret lämpötilanvaihtelut ja stressi. Säännöllinen unirytmitys ja ruokailu, liikunta, sekä elämäntapa- ja työasioiden kuormitustekijöiden pohdinta ovat olennaisia migreenin hoidossa: onko elämäntilanteessa tai työpaikalla tekijöitä, jotka voivat ylläpitää migreeniä ja onko niihin mahdollista puuttua? Kohtauksia laukaisevat tekijät jokainen potilas oppii vähitellen tunnistamaan itse. Jos kohtaus on tulossa, oikeanlainen ympäristö voi helpottaa oireita. Tällöin henkilö yleensä hakeutuu viileään, pimeään ja hiljaiseen huoneeseen rauhoittumaan. Lepo, kylmä kääre ja nukkuminen saattavat helpottaa kohtausta. (Färkkilä 2016, 18; Migreeni: Käypä hoito –suositus, 2015)

Osa migreenipotilaista pärjää sairautensa kanssa ilman lääkitystä tai vähäisellä määrällä tavallista kipulääkettä, esimerkiksi parasetamolia. Tärkeintä migreenin hoidossa on riittävä lääkitys riittävien ajoissa. Vaikeammissa tapauksissa käytetään erilaisia lääkeyhdistelmiä, kipulääkkeitä, pahoinvointilääkkeitä ja triptaaneja, jotka ovat migreenin hoitoon kehitettyjä reseptilääkkeitä. Triptaanit supistavat migreenikohtausten aikana laajentuneita verisuonia. Lääke voidaan ottaa suun kautta (nieltävä tabletti tai kielenalustabletti), peräsuolen kautta, nenäsuihkeena tai pistoksena ihon alle. Mikäli migreenikohtaukset haittaavat jokapäiväistä elämää, ovat vaikeita ja esiintyvät 4 kertaa kuukaudessa tai useammin, voidaan harkita estohoitoa joko lääkkeellisenä, lääkkeettömänä tai näiden yhdistelmänä. Lääkkeettöminä menetelminä voidaan käyttää erilaisia rentoutusmenetelmiä, tai fysikaalisia hoitoja, kuten akupunktiota. Erilaiset menetelmät eivät välttämättä estä kohtauksia kokonaan, vaan vähentä-

vät niiden määrää. Kroonisesta migreenistä puhutaan, kun päänsärkypäiviä on vähintään 15 kuukaudessa ja niistä vähintään 8 päivänä täyttyvät migreenin kriteerit. (Färkkilä 2016; Migreeni: Käypä hoito -suositus 2015; Tarnanen & Färkkilä 2015.)

Migreenin hoidon olennaisin osa on oikea diagnoosi riittävän ajoissa ja luottamuksellinen potilaslääkärisuhde. Hoito edellyttää huolellista haastattelua, potilaan elämäntilanteen ja elämäntapojen kartoittamista sekä kohtausten kuvausta. (Käypä hoito -suositus 2015.) Migreeni on sairaus, jonka oireisto voi vaihdella samalla yksilöllä kohtausten välillä ja muuttaa muotoaan monin tavoin aikojen saatossa. Iän myötä oireet saattavat tulla helpommin hoidettaviksi tai voivat pahentua. Erilaisten elämäntapahtumien kautta stressitason vaihtelut voivat johtaa muutoksiin migreenissä. Migreenipotilaan kohdalla onkin olennaista kysyä ja tarkentaa, millainen juuri kyseisen yksilön migreeni on, millaisia oireita siihen kuuluu ja miten hän sen kokee.

3. VERTAISTUKI JA VERTAISRYHMÄT VERKOSSA

Tässä luvussa tarkastelen vertaistuen käsitettä, sen muotoja sekä aiemmin tehtyä erilaisista sairauksista kärsivien verkkovertaistuen tutkimusta.

3.1 Vertaistuki ja sen tausta

Migreeniä sairastavien vertaistukiympäristöä tarkasteltaessa on olennaista perehtyä siihen, mitä vertaistuki käsitteenä pitää sisällään. Määritelmässä vertaistuki ymmärretään yleensä sosiaalisen tuen alakäsitteeksi, jolla kuvataan pyrkimyksiä tukea yksilöiden hyvinvointia tavalla tai toisella (Mikkonen 2009, 163). Vertaistuki viittaa yhteisten kokemusten jakamiseen erilaisissa vaativissa elämäntilanteissa, esimerkiksi sairastumisen tai menetysten vuoksi. Olennaista tämän tutkimuksen kontekstissa on tulkita vertaistuen olevan erityisesti sairastuneiden tai terveysongelmista kärsivien keskinäistä tukemista ja kannustamista, jossa korostuvat yhteinen kokemusmaailma ja arkielämän asiantuntijuus. (Hyväri 2005, 214-215; Nylund 2005, 195.) Vertaistukea on mahdollista sekä antaa että vastaanottaa, ja tässä vuorovaikutuksessa olennaista on arkinen kohtaaminen ilman annettuja identiteettimäärittelyksiä, kuten asiakkaan tai potilaan rooli. *Vertaistukiryhmä* käsitteenä viittaa toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtäävään vastavuoroiseen suhteeseen, kun taas *vertaisryhmä* voi muodostua esimerkiksi samaan ikäryhmään tai samaa ammattia harjoittavien kesken. (Hyväri 2005, 214-215; Toiviainen 2009, 264.) Tutkimuksissa on havaittu, että sairauksissa joita pidetään jollain tasolla noloina, stigmatisoivina, tai ulkonäköä pilaavina, todennäköisesti haetaan enemmän vertaistukea (Thaxton, Emshoff & Guessous 2005).

Ensimmäiset oma-apuryhmät alkoivat muotoutua jo 1800-luvun lopulla pääasiassa Englannissa, Saksassa ja Ranskassa, joissa yhteisöt tarjosivat taloudellista ja sosiaalista tukea, joita työnantajat, valtio tai kirkko eivät voineet taata (Nylund 1996, 196). Vertaistuki vakiintui Suomessa järjestelmällisemmin vasta 1990-luvulla osana sosiaali- ja terveysalan työtä (Hyväri 2005, 214). Vertaisryhmien tutkimus juontaa juurensa 1960-luvulle, jolloin Pohjois-Amerikassa alettiin tarkastella millaisia vertaisryhmiä (oma-apuryhmät, engl. *self-help groups*) tietyillä alueilla on, miten ne ovat syntyneet ja miten niitä tuetaan. Samoin on tutkittu vertaisryhmiin hakeutumisen syitä sekä vertaisryhmien ja ammatti-

laisten suhdetta. Sosiaali- ja yhteiskuntatieteissä vertaistuen tutkimuksessa keskitytään vertaisryhmiin yhteisöinä ja yhteiskunnalliseen keskusteluun osaaottavana tahona. Kansainvälisesti suosittuja vertaisryhmien tutkimusteemoja 2000-luvulla ovat olleet päihderiippuvuuteen, psyykkisten ja fyysisten sairauksien tuki sekä omaishoidon ympärille keskittyneet ryhmät. Lisäksi uusina ryhminä ovat tulleet ikäihmisten, miesten, vanhempien sekä pakolaisten ja etnisten ryhmien vertaistukiryhmät. (Nylund 2005, 196-197, 199.)

Vertaistuen muotoja ja tapoja on monia erilaisia. Vertaistukea on mahdollista saada ja vastaanottaa kahden henkilön välillä isommissa ryhmissä tai verkostoissa, ja se voi syntyä spontaanisti samassa tilanteessa olevien kesken. Vaihtoehtoisesti ennestään tuntemattomat ihmiset tapaavat toisiaan, esimerkiksi kerran kuukaudessa tai useammin. Vertaistukiryhmän perustaminen voi olla vertaisista lähtöisin oleva ajatus tai jonkin organisaation tai ammattilaisten järjestämää toimintaa tai molempia. Vertaiset pystyvät jakamaan keskenään sellaista tietoa, jota terveydenhuollon ammattilaisilla tai muiden sektoreiden asiantuntijoilla ei välttämättä ole. (Nylund 2005, 203.) Vertaisverkostot muodostuvat yleensä melko spontaanisti internetissä, seminaareissa tai arjen kohtaamisissa, ja ne toimivat ennalta sovituilla säännöillä, joita voidaan muokata ajan kuluessa. Vertaisverkostoihin on mahdollista osallistua oman aikataulun ja kiinnostuksen mukaisesti anonyymisti tai nimen kanssa avoimissa tai suljetuissa ryhmissä. Siirtymät vertaistuen jakamiseen asti voivat olla monen suuntaiset, esimerkiksi kahden ystävyksen tapaamiset voivat paisua isomman joukon säännöllisiksi tapaamisiksi, tai päinvastoin vertaisryhmän sisällä saattaa syntyä uusia ystävyssuhteita ja halukkuutta jatkaa vertaistointia kahden kesken. (Nylund 2005, 203.)

Vertaistoiminnan on huomattu kasvaneen viime aikoina, mikä kertoo ihmisten kasvavasta tarpeesta jakaa kokemuksia ja saada tietoa samanlaisessa tilanteessa olevilta vertaisiltaan. Kokemustieto (engl. *experiential knowledge*) nähdään merkityksellisenä, vaikka sen tutkiminen ja sanallinen kuvaus eivät olekaan kovin helppoa. (Nylund 2005, 203-204.) Mikkonen (2009, 168) kirjoittaakin, että vertaistuki muodostuu sinne, minne muut tukemisen muodot eivät ulotu ja tukee tavoilla, mikä ei ole muille tuen muodoille mahdollista. Hyväri (2005, 216) näkee vertaistukiryhmien nousun perustuvan hyvinvointipalvelujen kylläntymiseen, eli vertaistukitoiminta haastaa ammatilliseen ja asiakkaista etäännytettyyn asenteeseen pohjautuvia järjestelmiä ja rakenteita (ks. Kangas 2003, 90). Henkilökohtaiset kokemukset ja niiden jakaminen mahdollistavat asiakassuhteen sijaan aidon ihmissuhteen. Tämä osaltaan tekee vertaistuen tutkimuksesta haastavaa, ja aineiston voidaan ymmärtää olevan hyvin intiimiä

tietoa. Vapaaehtoistoiminnasta on keskusteltu paljon myös sosiaalisen vastuun ja työnjaon näkökulmasta. Kansalaistoiminta on nähty mahdollisuutena vähentää julkisia palveluita, ja sen toivotaan ottavan roolia sosiaali- ja hoivapalvelujen tarjoajana, sillä tarvetta niille on yhä enemmän. (Nylund & Yeung 2005, 13.) Viime vuosikymmeninä taloudellisen perusturvallisuuden parantuessa oma-apuryhmät ovat alkaneet kansalaistoiminnallaan reagoida vallitseviin epäkohtiin, joihin ammattiauttamisen ja sosiaaliturvan ei nähdä ulottuvan (Nylund 1996, 196).

Vertaistuellalla on suuri merkitys potilaan elämänlaadun kannalta. Vertaisilta saadun tuen on havaittu tukevan jokapäiväisessä arjessa selviytymistä ja jossain tilanteissa korvaavan ammattilaisten tarjoamia palveluja ja tukia. Vertaistuen kautta saa ystäviä, mikä ehkäisee eristäytymistä ja yksinäisyyttä, jolloin sosiaalinen tuki nähdään merkitykselliseksi. (Mikkonen 2009, 148; Helman 2007, 83.) Yksityisen elämäkokemuksen, muiston tai tunteen työstäminen vertaisryhmässä tarkoittaa oman kokemuksen luovuttamista myös toisten käyttöön, mikä muodostaa yhteistä kokemustodellisuutta sisältäen menneet, nykyiset ja tulevat kokemukselliset ulottuvuudet (Hyväri 2005, 224-225). Vertaistuksessa jaettu kokemuksellinen tieto esim. tietystä sairaudesta voi hyödyttää sekä muita ryhmäläisiä että yhteiskuntaa yleisesti (Helman 2007, 83).

Vertaistukiryhmissä keskustellaan paljon muustakin kuin varsinaisista alkuperäisistä ongelmista tai sen hetkisestä elämäntilanteesta, ja siten henkilöt saattavatkin hyödyntää erilaisia vertaistuen muotoja itselleen sopivimmalla tavalla. Nylund (2005, 203-204) kuvaa tätä vertaisverkostoissa sukukoloiniksi. Se pitää sisällään vertaistuen eri muodot, ja verkostot voivat olla hyvinkin laajoja ja niihin voi sitoutua parhaaksi katsomallaan tavalla. Vertaistukiryhmiin hakeudutaan osittain siksi, että ammattityöntekijöillä ei välttämättä koeta olevan tarpeeksi resursseja tukea tuen tarvitsijaa, tai ammattilaisten tarjoamat toimintamallit ja palvelut eivät miellytä (Nylund 1996, 201-202). Potilasjärjestöt taas viittaavat ryhmään, joka on muodostunut jonkin sairauden tai terveystalveluiden käytön ympärille. Käsitteenä se ei ole kovinkaan tarkka, ja potilasjärjestöjen suhde muihin toimijoihin on hyvin liukuva. Terveystalveluon kansalaisjärjestöjen tutkimuksissa laajemmin potilasjärjestöistä on puhuttu myös sosiaalisina ja kuluttajaliikkeinä. Sosiaali- ja terveystalveluon sekä kuluttajaryhmät ja -järjestöt tai -liikkeet viittaavat uudenlaiseen aktivismiin ja asiakasnäkökulmaan esilletalveluon potilasjärjestöjen määrän kasvaessa Suomessa 1990-luvulta lähtien. Järjestötoiminnassa potilaiden aktiivisuus on lisääntynyt ja kuluttajanäkökulma, potilaiden asema kuluttajalle kuuluvien valintojen ja oikeuksien kautta on tullut näkyvämmäksi. (Toiviainen 2009, 257-258.)

Suomessa potilasjärjestöjä alettiin perustaa harvakseltaan 1800–1900-lukujen vaihteessa. 1900-luvun alussa perustettiin näkö- ja kuulovammaisten järjestöjä, josta muutaman vuosikymmenen kuluttua 1930-luvulla alettiin perustaa järjestöjä muille potilasryhmille. 1930–1960-lukujen aikana perustettiin järjestöt tuberkuloosi-, syöpä-, reuma-, diabetes-, polio-, sydäntauti-, allergia- ja epilepsiapotiilaille. 1970-luvulta lähtien järjestöjä perustettiin yhä kiihtyvämpään tahtiin varsinkin 1990-luvun aikana, jolloin perustettiin järjestöjä myös ”uusille” sairauksille (paniikkihäiriö, syömishäiriöt, uniongelmat, kipu, migreeni, osteoporoosi ja endometrioosi.) Nykyään Suomessa toimii yli 130 valtakunnallista potilasjärjestöä. Potilasjärjestöt on nähty joukkovoimana, jolla on potentiaalia haastaa koko terveydenhuolto. Potilailla olevan maallikkoasiantuntemuksen myötä potilaat haluavat osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Vaikka monissa maissa potilasjärjestötoiminta on nähty terveydenhuoltojärjestelmän vastakohtana, Suomessa ja muissa Pohjoismaissa sosiaali- ja terveysalan vapaaehtoisjärjestöt ovat toimineet tiiviissä yhteistyössä valtion kanssa. Järjestöillä on ollut näkyvä rooli terveydenhuoltopalveluiden kehittämisessä ja yhtenä olennaisena osana terveydenhuoltojärjestelmää, jolloin vapaaehtoistoiminta ei jää pelkästään ruohojuuritason toiminnaksi. (Toiviainen 2009, 258-260.)

3.2 Verkkovertaistuki

Tietotekniikka on mahdollistanut verkkovertaistuen varhaisimmissa muodoissaan 1980-luvun lopusta lähtien, jolloin käytettiin keskustelufoorumeita (*bulleting boards*) ja sähköpostilistoja vertaistuen välittäjinä. Tämän jälkeen muotoutuivat erilaiset chat- ja internetkeskustelut. Viestien lukeminen ja välittäminen toivat uudenlaisen vertaistuen muodon perinteisten kasvokkaisten vertaistapaamisten lisäksi. Verkkovertaistuki tarjoaa mahdollisuuden useammille osallistua keskusteluun ja saada tukea, sillä säännölliset kokoontumiset eivät välttämättä ole kaikille mahdollisia esim. ajan, välimatkan tai sairauksien vuoksi. (Nylund 2005, 201.) Teknologian kehittymisen myötä vertaistuen saaminen on helpottunut, ja sosiaalisesta mediasta sekä keskustelupalstoista on tullut merkityksellinen tietolähde esimerkiksi Kuosmasen (2015) haastatteleminen diabetesta sairastavien kohdalla. Muiden samasta sairaudesta kärsivien tilanteisiin on helppo samaistua, ja heiltä on mahdollista saada voimavaroja, tukea ja hyviä käytännön neuvoja ja vinkkejä sairauden kanssa elämiseen ongelmallisissa tilanteissa, kuten hyvän hoitotasapainon ylläpitämisessä sekä muuten terveyttä ylläpitävissä valinnoissa. Vertaistuen

avulla pitkäaikaissairaat voivat saada konkreettisia vinkkejä toisilta sairauden kautta vaikeiksi koettuihin asioihin arkielämän helpottamiseksi. (Emt., 65-66.) Virtuaalivertaistuen yleistyessä on kuitenkin alettu pohtia myös mahdollisia vertaistuen negatiivisia vaikutuksia, kuten palvelujen tarjoajien identifiointi, epätarkan tai väärän informaation saaminen, testaamattomien hoitomuotojen tarjoaminen, yksityisyyden menetys, luottamuksen ja salassapidon puute ja ryhmään sitoutumattomuus (Nylund 2005, 205).

Verkkovertaistuen tutkimusta on Suomessa tehty jonkin verran erityisesti äitiyden näkökulmasta. Munnukka, Kiiikkala & Valkama (2005) ovat tutkineet äitien vertaistukikokemuksia ja vertaistuen sisältöjä äideille suunnattujen postituslistojen kautta ja havainneet vertaistuellisten keskustelujen aiheiden käsittävän laajasti äitien arkea ihmisenä kehittymisestä neuvoloihin ja lapsiperheen arkeen. Liinamaa (2004) on samoin tarkastellut äitien vertaistukea Vauva –lehden keskustelupalstalla ja todennut, että äidit etsivät itsellensä sopivana ajan hetkenä samassa tilanteessa olevia muita äitejä saadaakseen vertaistukea ja keskusteluapua, neuvoa ja myötätuntoa verkon kautta. Keskustelut toimivat tiedon löytämisen paikkana, mutta myös paikkana jossa löytää uusia kontakteja ja ystäviä. Myös Uusitalo (2012) on tarkastellut äitien vertaistukikeskustelujen yhteisöllisyyttä ja äitien identiteetin rakentumista.

Tärkeä lähtökohta tässä tutkielmassa on vertaistuen tutkimus erityisesti internetkeskustelujen näkökulmasta sairauden kontekstissa. Yleisesti tehtyä tutkimusta online -vertaistuesta sairauden kontekstissa löytyy jonkin verran, paljon on tutkittu erilaisia mielenterveyshäiriöitä ja niihin liittyvää virtuaalivertaistukea. Bauer, Bauer, Spiessl & Kagerbauer (2013) ovat tutkineet kaksisuuntaisesta mielialahäiriötä sairastavien ja heidän omaistensa keskustelufoorumia ja havaitsivat, että pääasiallinen syy hakeutua vertaistukiryhmään on jakaa tunteita päivittäisestä kamppailusta sairauden kanssa samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, tuntee yhteyttä toisiin ihmisiin, ja keskustella sosiaalisiin suhteisiin liittyvistä ongelmista sekä saada apua lääkitykseen liittyvissä asioissa. Kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä kärsivien todetaan kohtaavan usein leimaantumista ja ymmärtämättömyyttä sairaudesta johtuen, joten potilaat hakevat hyväksyntää kommunikoimalla saman diagnoosin saaneiden kanssa. Suomessa Kurtti (2014) on tutkinut masentuneiden nuorten virtuaalivertaistukea ja havaitsi, että vertaistuki oli merkityksellistä erityisesti tukea avun hakemista ja omien voimavarojen kasvua ajatellen. Verkkovertaistuki nähtiin helppona, matalan kynnyksen paikkana saada apua silloin, kun tarve on suuri ja terveydenhoitojärjestelmään on vaikea päästä.

Vertaistuen tutkimus on keskittynyt paljolti erilaisia syöpiä sairastavien vertaistuen tarkasteluun. Radin (2006) on tutkinut rintasyöpää sairastavien virtuaalista vertaistukea, ja puhuu vertaistuesta 'hyvänä kehänä' (engl. *virtuous circle*), jossa entuudestaan vieraat ihmiset käyvät keskusteluja, joissa käsitellään lääketieteellisten kysymysten lisäksi myös emotionaalisia ja materiaalisia asioita. Keskustelut peilaavat monimutkaisia tapoja, joilla vertaistuellista vuorovaikutusta tuotetaan virtuaalisessa ympäristössä, mikä edistää vankkaa luottamusta osallistujien kesken. Radin jakaa analyysin pohjalta rintasyöpää sairastavien vertaistuen neljään eri ryhmään. Määrällisesti yleisin ryhmä oli tuki, joka sisältää tukevia kommentteja rankoista hoidoista toipumiseen ja muiden stressaavien tilanteiden yhteydessä, joista esimerkkeinä ovat onnentoivotukset ja rukoukset naisille, joilla oli tulossa kontrollitarkastus tai toimenpide. Toinen ryhmä muodostui tiedusteluista ja kyselyistä liittyen lääketieteellisiin asioihin, kuten kivun kanssa selviämiseen ja rintaleikkauksiin. Jotkut keskustelut jopa kyseenalaistivat joidenkin lääkkeiden vaikutukset, sillä haittavaikutukset olivat suuremmat hyötyihin nähden. Kolmas ryhmä sisältää esimerkkejä aiheeseen sopivista uutisista ja uusista lääketieteen tutkimuksista ja niiden jakamisesta, jotta muut voivat hakeutua alkuperäisen tiedon lähteille. Neljäs ryhmä koostuu keskusteluista liittyen erilaisiin projekteihin, joihin rintasyöpää sairastavat osallistuivat, esimerkiksi varainkeruu, tutkimukset, tapaamiset ja kirjoittaminen. (Radin 2006, 596.)

4. TUTKIMUKSELLINEN MATKA – MIGREENIÄ SAIRASTAVIEN KERTOMUSTEN TUTKIMUS

Tässä luvussa määrittelen etnografian, narratiivit sekä sairausnarratiivit käsitteinä, kuvaan tutkimusaineistoani sekä esittelen aineiston keräämisen ja analyysin tavat. Pohdin tutkimuksen toteuttamista myös eettisistä näkökulmista. Tutkimuksessa on laadullinen lähestymistapa, jonka vahvuutena voidaan ajatella olevan mahdollisuus kysyä kysymyksiä, jotka ovat merkityksellisiä tutkimukseen osallistuville. Se myös mahdollistaa osallistujien muodostavan vastaukset omin sanoin ja oman ajattelutavan kautta. (Guest ym. 2012, 12.) Tutkimuksen kohteena ovat migreeniä sairastavien sairaudelleen antamat merkitykset, jotka rakentuvat vertaistuen kontekstissa. Tutkimuskysymyksenä on selvittää, millä tavoin migreeni sairautena tulee merkitykselliseksi elettyinä erilaisissa arjen konteksteissa. Kiinnostuksen kohteina ovat sairaan rooli, terveyden ja sairauden kokemus sekä tavat joilla terveys, sairaus ja lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti.

4.1 Etnografisvaikutteinen lähestymistapa migreeniä sairastavien kokemuksen tutkimiseen

1800-luvulta lähtien etnografialla on tarkoitettu vierasta kulttuuria tai kansaa kuvailevaa tiedettä. Nykyään etnografia viittaa tutkimusprosessia ohjaavaan empiiriseen tutkimussuuntaukseen tai lähestymistapaan, joka tarkastelee ihmisen jokapäiväistä toimintaa. (Puuronen 2007, 101-103.) Etnografia perustuu pitkähköön kenttätööhön tutkittavien parissa heidän kanssaan vuorovaikutuksessa kyseiseen kulttuuriin tai ilmiöön tutustuen sisältä päin (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 7, 13). Riippumatta tutkimuksellisista valinnoista muodostuu jokaisesta etnografiasta oma uniikki maailmansa sekä tekemisen tavoiltaan että aineistoltaan (emt, 16). Etnografiassa tutkitaan nimenomaan sosiaalista järjestystä, ja tehdään näkyväksi yksinkertaisiakin ja piilossa olevia ilmiöitä. Tarkoituksena on kuvata asioiden välisiä yhteyksiä. Etnografialla pyritään syvällisen kokonaiskuvan saamiseen tutkittavasta ilmiöstä. (Lämsä 2013, 23.) Honkasalo (2008, 40) korostaa etnografisessa tutkimuksessa kentällä viiptymistä ja elämistä tutkittavien kanssa, mikä merkitsee hitautta, viipyilyä ja ajan kanssa tutkittavien elämään keskittymistä ja sen havainnointia. Etnografinen tutkimusote saattaa viedä mukanaan hyvin

syvällekin tutkittavien elämään (Kallinen, Pirskainen & Rautio 2015, 39). Usein etnografisissa tutkimuksissa pyritäänkin kuvaamaan tutkimusprosessin vaiheita tuoden esille esimerkiksi tutkijan omia kokemuksia ja tunteita (Puuronen 2007, 103).

Etnografian pyrkimys on lisätä tietoa ja ymmärrystä tutkittavana olevasta ilmiöstä sekä tuottaa niistä uusia näkökulmia ja tulkintoja. Etnografiseen tutkimukseen liittyy siis olennaisesti aineistonkeruu kentällä. Kenttä määrittyy kulloinkin kyseessä olevan tutkimuskohteen mukaan, ja se voi olla konkreettinen fyysinen paikka, johon tutkija menee, tai sijaita tekstuaalisessa virtuaalimaailmassa kuten tässä tutkimuksessa. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 12, 27.) Pääasiallinen tiedon lähde on virtuaalivertaistukiryhmä, jossa tapahtuva toiminta ja sen merkitykset ovat tarkastelun keskiössä. Toinen osa kenttää ovat kasvokkaiset vertaistukitapaamiset, joista olen kerännyt ”hiljaista” tietoa tutkimuspäiväkirjojen muodossa. Kohderyhmään ja heidän elämäänsä kokonaisvaltaisesti perehtymällä tutkija kirjoittaa auki tiheän kuvauksen yhteisöstä. Tutkijan rooleja etnografiassa ovat tarkkailija, tiedon kerääjä ja eläytyjä (Marttila 2014, 367; Puuronen 2007, 115) sekä omalla kohdallani myös eläjä.

Etnografista tutkimustapaa sairauden tutkimuksessa on hyödyntänyt Honkasalo (2008, 68), tutkiesaan sydänsairauksia pohjoiskarjalaisessa kulttuurissa. Hän katsoo, että sairautta tuotetaan, tehdään ja esitetään, *performoidaan*, toistuvien tekojen kautta. Sairauden representaatiot rakentuvat kulttuurin määrittämissä puitteissa. Kertomusten kautta avautuu maailma, jossa ihmiset elävät, toimivat ja sairastavat, ja kertomukset sisältävät myös menneisyyden ja nykyisyyden kokemuksia. (Emt., 70, 225.) Ymmärrän samoin, että migreeniä sairastavat tuottavat sairaudelleen antamia merkityksiä vertaiskeskusteluissa ja tuovat samalla omaa kokemusmaailmaansa julki. Lämsä (2013) puolestaan on tutkinut kiinnostavasti potiluuksia ja sen etenemistä erilaisten vaiheiden kautta sairaalaympäristössä, potilas-huoneissa, käytävillä ja muissa tiloissa etnografisesta näkökulmasta tarkastellen osastojen arkista toimintaa.

Verkossa tapahtuvaa etnografista tutkimusotetta uutena etnografisen tutkimuksen muotona kutsutaan netnografiaksi. Kozinets (2015, 78, 84) kirjoittaa, että sen ei voida ajatella eroavan ”normaalista” etnografiasta, vaan etnografisena kenttänä toimii internet-välitteinen mediakulttuuri, jonka avulla on mahdollista tarkastella ajasta ja paikasta riippumatonta virtuaalista vuorovaikutusta. Verkko avaa mahdollisuuksia kerätä aineistoa uudella tavalla. Kenttään voidaan nähdä sisältyvän kulttuurin, sekä

se on myös osa kulttuuria laajemmassa merkityksessä. Etnografi sitoutuu olemaan läsnä virtuaalisella kentällä tarkastellen sen jokapäiväistä toimintaa.

4.2 Narratiivinen tutkimus sairauden ja sen kontekstin ymmärryksessä

4.2.1 Narratiivit ja kerronnallisuus tutkimuskohteina

Narratiivit voidaan määritellä laajasti tutkijasta riippuen, eikä yhtä yksittäistä määritelmää tunnu löytyneen. Narratiivisuus tutkimuksessa viittaa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja muodostajana (Heikkinen 2010, 143). Riessmanin (2008, 10) mukaan tutkijat ovat kiinnostuneita kerronnallisuuden tarkastelusta, sillä ne paljastavat totuuksia ihmisten kokemusmaailmasta ja jäsentävät niitä. Narratiivinen tutkimus on alkanut yleistyä sosiaalitieteissä kuitenkin liittymättä mihinkään tiettyyn aineistonkeruutapaan. Samalla narratiivin edellytyksistä, määritelmistä ja analyysistä on käyty tutkimusellista keskustelua. Monet tutkijat tiivistävät narratiivin mitä tahansa muutosta kuvaavaksi rakenteeksi, joka eroaa ympäröivästä puhetavasta ja jolla on alku, keskikohta ja loppu. (Hydén 2008, 50.)

Hyvärinen (2006, 5) tiivistää, että ”kertomuksella on aina jokin media (vaikkapa suullinen, kirjallinen, elokuva, sarjakuva), esittämisen tapa ja järjestys”. Narratiivilla on yleensä tietty muoto ja rakenne, ja sen avulla voidaan jäsentää esimerkiksi toimintaa, asioiden etenemistä tai muutosta. Narratiivin määrittely on mahdollista tehdä myös juonellisella tasolla, jolloin niistä haetaan esimerkiksi tiettyjä kertomustyyppisiä (esim. Frank 1995), ja niistä on löydettävissä kuvaus yhdestä tai kahdesta tapahtumasta, asioiden muuttumisesta ja asian etenemisestä (Hyvärinen 2006, 6). Kertomusten ja kertomisen kautta yksilö tekee erilaisista elämässä tapahtuvista asioista käsitettäviä ja merkityksellisiä. Narratiivi voidaan tiivistäen määritellä siten, että se on kirjoitettu tai puhuttu juonellinen kokonaisuus, ja sillä yleensä on alku, keskikohta ja loppu, sekä se sijoittuu aina johonkin tiettyyn ajan hetkeen ja kontekstiin (Hänninen 1999, 127; Honkasalo 2000, 65). Kertomus kuvaa aina myös sitä kulttuurista ympäristöä ja yhteiskuntaa, jossa se on muodostettu. Tarinoiden kertominen tapahtuu yleensä tavalla tai toisella muiden kanssa, jolloin kertomuksella on yleisö ja se on sosiaalista ja vuorovaikutuksellista toimintaa (Hydén 2008, 56). Kerronnallisuus on siis ihmisille luontainen tapa olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa, eikä sitä voida tarkastella erillisenä osana ihmisen kokemusmaailmaa. Narratiivi sitoo yhteen juonirakenteen, jossa objektiiviset tapahtumat yhdistyvät erityisellä tavalla subjektiivisiin kokemuksiin (Karjalainen & Kotkavirta 2001).

Yhteiskuntatieteissä narratiivinen lähestymistapa pohjautuu sosiaaliseen konstruktionismiin, jonka mukaan kieli ja kertominen tuottavat ja luovat sekä myös jäsentävät maailmaa ja sen merkityksiä. Narratiivit ovat ajattelun apuvälineitä, jotka tuovat ”järjestystä kaaokseen”. Narratiivisuus eli kertomuksellisuus voidaan lyhyesti käsittää rakenteeksi, jonka kautta ihmiset havaitsevat, kokevat, antavat merkityksiä ja välittävät ja kertovat niitä myös muille. (Honkasalo 2000, 65; Heikkinen 2010, 146.) Narratiivit voidaan tulkita tavoiksi, joilla luodaan ja annetaan merkityksiä sosiaaliselle todellisuudelle, ja narratiivien arvo piilee niiden kautta saatavassa tiedossa. Narratiivit jäsentävät sairauteen liittyviä tapahtumia ja muodostavat sairaan maailman, rakentavat elämänhistoriaa sairauden kanssa, selittävät ja ymmärtävät sairautta. Ne myös toimivat vuorovaikutuksen muotona, jolla puolustetaan ja peilataan identiteettiä. Lisäksi ne muuttavat sairauden yksilön asiasta kollektiiviseksi ilmiöksi. (Hydén 1997, 55, 59.) Keskeistä narratiiveissa on niiden todellisuutta kielen tai kuvien avulla jäsentävä, refleктоiva ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tuotettu merkitys.

Tulkitsen narratiivin ja narratiivisuuden olevan ensisijaisesti reitti migreenin sosiaalisen rakentumisen ymmärrykseen. Narratiivien avulla migreeniä sairastavat tuovat esille ja luovat merkityksiä sairaudelleen erilaisissa konteksteissa välittyen vuorovaikutuksessa toisten sairastavien kanssa. Tässä tutkielmassa narratiivisuus kulkee sekä metaforisella että metodologisella tasolla, jolloin narratiivi on kertomus koetusta todellisuudesta aineiston laatuna mutta myös sen analyysin tapa. Kuten Hänninen (1999, 15) kirjoittaa, termit ’narratiivinen’ tai ’tarinallinen’ tutkimus viittaavat kaikkeen sellaiseen tutkimukseen, jossa kerrontaa käytetään ilmiön ymmärtämisen välineenä. Narratiivi voidaan määrittellä väljemmin miksi tahansa kertomukseksi tärkeäksi koetusta aiheesta. Tutkimuksellisesti kiinnostus voidaan kohdistaa esimerkiksi sisällölliseen tarkasteluun, kerronnan tapoihin, metaforiin ja teemoihin, kuten tässä tutkielmassa olen narratiivisuutta tutkinut. Hänninen (1999, 20-21) erottaa myös kertomuksen ja tarinan toisistaan. Tarina on oma ajallinen juonellinen kokonaisuutensa, jossa on kerrottu toiminnasta joka alkaa ja päättyy, ja voi saada erilaisia ilmaisumuotoja eri yhteyksissä (esim. tuhkimotarina). Kertomus viittaa merkkien muodossa tyypillisesti kielen välityksellä esitettyyn tarinaan, mutta kerrontaa voidaan välittää myös elokuvan, näytelmän tai yksittäisen kuvan kautta. Yksittäinen kertomus voi sisältää useampia tarinoita ja voidaan tulkita useilla tavoilla.

Tulkitsen narratiivin olevan jotain enemmän kuin kronologinen, peräkkäisistä tapahtumista kertomisen tapa. Monika Fludernik (1996, 26) kirjoittaa kognitiivisesta näkökulmasta kerrontaan. Hänen mukaansa keskeistä kerronnassa on kokemuksellisuus ja kokemuksen välittämisen funktio, joka on riippumaton narratiivin rakenteellisesta muodosta, sillä se välittää tiheämmin kokemusta. Siten epäjohdonmukainen ja kaoottinenkin sairauskertomus voi olla paljon narratiivisempi kuin rakenteellisesti viimeistelty ja jäsenneilty kokonaisuus. Kerronnallinen tulkinta, kertomusten etsiminen kaoottisestakin tapahtumasarjasta ja niiden kerronnallistaminen on luontainen tapa tai taipumus ”lukea” tai tulkita elämää (Hyvärinen 2006, 8). Bruner (2004, 692) toteaa, että tulemme osaksi omaelämäkerrallisia narratiiveja kertomusten kautta, joiden avulla kerromme elämästämme. Hänen mukaansa narratiivit rakentavat havaittuja kokemuksia sekä järjestävät muistia elämäntapahtumista ja niiden merkityksistä. Myös Baldwin (2005, 1023) kirjoittaa, että itse asiassa olemme narratiivejamme. Kokemuksemme maailmasta ja itsestämme ei ole narratiiviseen muotoon puettu todellisuus, vaan narratiivi, josta on tullut totta.

Kerronnan kautta yksilöt ja ryhmät myös luovat identiteettiä, joka on joustava: kerronnassa tuotetaan prosesseja, joissa tuodaan esille kuulumista ja kuulumattomuutta, olemista sekä liittymisen halua. Narratiivit ovat strategisia, toiminnallisia ja niillä on aina jokin tarkoitus, esimerkiksi viihdyttäminen, perustelu, houkuttelemine tai harhaanjohtaminen. (Riessman 1998, 8.) Siksi voidaan tulkita, että kerronnan avulla pyritään aina vaikuttamaan kuulijaan, tekemään jotain jonkin tavoitteen saavuttamiseksi. Siten kerronta on retorista ja performatiivista. Kerronnan avulla pystytään ymmärtämään ja hallitsemaan menneisyyttä ja suuntaamaan identiteettiä ja minuutta myös suhteessa tulevaisuuteen (Hyvärinen 2006, 2). Hänninen (1999) tulkitsee tarinallisuudessa olevan kolme ulottuvuutta; kertomuksellinen (kerrottu tarina), sisäinen (koettu tarina) sekä draama (”tässä ja nyt ” eletty tarina). Sisäisessä tarinassa henkilö tulkitsee elämän tapahtumia juuri itselleen, tekee ymmärrettäväksi menneisyyden tapahtumia ja ennakoii tulevaisuutta merkityksellistymisen prosesseissa. Prosesseissa voivat kohdata yleinen ja yksityinen, symbolinen ja aineellinen, kielellinen ja ei-kielellinen ja julkinen tai yksityinen. Sisäisen tarinan kautta pystytään määrittelemään asioiden merkitystä ja niihin liittyviä tunteita, ja ohjaamaan toimintaa tulevaan ”tarinallisten projektien” kautta. Sisäinen tarina muotoutuu suhteessa sosiaalisen tarinavarannon sisältämiin kulttuurisen elämän jäsentämisen malleihin, joista yksilö (tietoisesti tai tiedostamatta) seuloa parhaiten omaan henkilöhistoriaansa sopivat mallit. (Emt., 21-22, 50-52.) Kertomuksissa on kuitenkin mahdoton tuoda esille ihan kaikkea, mitä kokemukseen on

liittynyt, joten kertoja tekee valikointia ja tiivistämistä, sekä tiettyjen sisältöjen painottamista. Kerronnallistaminen on myös ”osa identiteettityötä”, jolloin kertoja on aktiivinen toimija ja oman (elämän)tarinansa tuottaja. (Leimumäki 2012, 364, 386.)

Kertomuksien kautta ei tuoda esille pelkästään aktiivista toimijuutta, vaan myös toiminnan kohteena olemista, kokemuksellisuutta ja tunteita. Niiden avulla rakennetaan luottamusta, ylläpidetään ryhmiä ja tuodaan kokemusta näkyville. Kertomuksellisuus ja elämä limittyvät keskenään suhteessa menneisyyteen, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. (Hyvärinen 2006, 3-4.) Leimumäen (2012, 359) mukaan kertomuksien kautta avautuu moniulotteinen suhde subjektiivisen kokemuksen ja siitä kertomisen välillä; henkilökohtainen kokemus jäsentyy ja välittyy kertomuksien kautta, jolloin se tulee osaksi sosiaalisesti jaettua kulttuurista todellisuutta. Myös Hänninen (1999, 55) kirjoittaa, että kerronnan avulla ei pelkästään tuoda julki ennalta muodostettua sisäistä tarinaa, vaan kerronnan kautta alun perin ei-kielellinen tarina muotoutuu, jäsentyy ja peilautuu sosiaalisen prosessin välityksellä. Oman tarinansa ulkoistamisella kertoja voi ottaa myös etäisyyttä tarinaan, ja muokata sitä yhdessä toisten kanssa. Kulttuuriset mallitarinat tarjoavat elämän jäsenyyksen malleja, jotka tulevat ns. sosiaalisesta tietovarannosta. (Emt., 50)

Usein narratiiveja tutkitaan ääneen puhuttuina haastattelun tai keskustelun muodossa. Hydén (2008, 51) huomauttaa, että tekstuaalinen narratiivi representaationa jostakin tapahtumasta saa aina tietynlaisen rakenteen, sillä se on tuotettu luettavaksi, mikä jollain tasolla tekee narratiiveista riippumattomia kirjoituskontekstistaan. Kirjoitetusta tekstistä häviävät tauot, eleet, ilmeet, korjaukset, epäröinnit ja muut ei-verbaaliset puolet, joita taas suullisessa kerronnassa käytetään ikään kuin performoitaessa kertomusta. Kun tutkitaan, millaista kerrontaa tuotetaan ja miten asioista kerrotaan, on tärkeää kiinnittää huomiota tapoihin, joilla kertoja käyttää tilanteessa käytettävissä olevia kommunikatiivisia resursseja. (Emt., 51.)

4.2.2 Sairausnarratiivit

Sairauden tarkastelussa narratiivit tuovat esille sairauden kokemuksellista puolta, jolloin sairauksien yhteydessä puhutaan usein sairausnarratiiveista (*illness narrative*). Taudin, vaivan ja sairauden käsit-

teet on kehitetty kuvaamaan eriäviä näkökulmia sairauteen liittyen. Tauti (*disease*) kuvaa lääketieteellistä käsitystä, jossa sairaus nähdään ihmisruumiista poikkeavana tilana, ja lääketieteen avulla parannetaan lähtökohtaisesti ei-toivottu tila. Vaivan käsite (*illness*) viittaa sairauden kokemuksellisuuteen. (Kleinman 1988, 3.) Lääketieteellisen antropologian tutkimuskohteena on tarkastella sairauden ja kulttuurin välistä yhteyttä eli sen biologisia, sosiaalisia, kielellisiä ja kulttuurillisia tekijöitä, jotka vaikuttavat hyvinvointiin, terveyteen ja sairauteen. (Taivalantti 2012, 29.) Taivalantti (2012, 30) kirjoittaa edelleen, että ”lääketieteen kulttuurisesta systeemistä” muodostuu malleja erilaisille sairaustulkinnolle ja yksilöt soveltavat niitä henkilökohtaiseen kokemukseen joustavasti ja neuvotellen. Oma tutkimukseni tarkastelee migreeniä sairastavien vertaistukikontekstissa kerrottua kokemusmaailmaa narratiivisesti.

Narratiivinen tutkimusote on ollut yleistä erityisesti kroonisten sairauksien kuten diabetes, MS-tauti, mielenterveyshäiriöt, syöpä ja epilepsia, tutkimuksessa ja tärkeä metodologinen näkökulma erityisesti sairauden kokemuksen tutkimuksessa 1980-luvulta alkaen. Narratiivien voidaan nähdä antavan äänen kärsimykselle ja hädälle. Sairaus saattaa eristää yksilön omaan yksinäiseen maailmaansa, jota narratiivit valottavat. Yksilön näkökulmasta kertominen saattaa auttaa jatkuvuuden tunteen turvaamisessa elämäntilanteissa, joita sairaus saattaa häiritä tai katkaista. Sairastuminen usein katkaisee elämäntarinan ja samalla pysäyttää yksilön tarkastelemaan omaa elämäänsä sairauden kanssa. Kertomisen avulla sairastuminen punotaan osaksi elämää, jolloin sairaus saa uuden merkityksen ja näkökulman yksilön elämässä ja itsemäärityksessä. Mitä- ja miksi- kysymykset ovat sairastuneelle tavallisia, ja kertomukset ovat väline elämäntarinan katkeamisen ja elämän jatkuvuuden välimaastossa. (Honkasalo 2000, 66-67.) Frank (1995) kirjoittaa, että sairaat ruumiit tarvitsevat ääntä. Migreeni on monien muiden sairauksien tavoin oirekuvaltaan hyvin yksilöllinen sairaus, ja se voi vaihdella kohtauksittaisesta ja kroonistuneeseen muotoon, mutta kaikkien kohdalla sairaus muuttaa elämäntarinaa tilapäisesti tai pidempään jatkuen. Bury (1982, 264) kirjoittaa, että sairaus katkaisee elämäntarinan tai ainakin häiritsee sitä. Narratiivit tuovat esille sairauden merkitykset ja toiminnan, jonka avulla sairauden kanssa pärjää. Narratiivien kautta on mahdollista tuoda esille tärkeitä linkkejä identiteetin, kokemuksen ja modernien kulttuurien välillä.

Jo 1960-luvulta lähtien on yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa kyseenalaistettu sairaan yksilön passiivista roolia, ja tutkimuksia alettiin kohdistaa siihen, miten ihmiset elävät ja kokevat sairautensa ja mitä merkityksiä yksilöt antavat sairaudelleen arkielämässä. Tutkimuksellinen mielenkiinto alkoi

fokusoitua yksilön identiteettiä, joka puolestaan aina kytkeytyy tiettyyn sosiaaliseen ja yhteiskunnalliseen tilanteeseen ja niiden väliseen vuorovaikutukseen. (Lillrank & Seppälä 2000, 108-109.) Potilas ei ole enää passiivinen toimenpiteen kohde ja objekti, vaan aktiivinen toimija ja oman sairautensa kokija (Honkasalo 2000, 66-67). Narratiivisuuden ulottuuta lääketieteen alueelle on alettu puhua narratiivisesta lääketieteestä. Psykiatriassa käytössä olleet narratiiviset menetelmät ja teoriat ovat alkaneet saada tilaa myös somaattisten sairauksien tutkimuksessa (Karjalainen & Kotkavirta 2001.)

Sairauskertomukset kuvastavat sairautta, sairauden jaksoja tai kokemuksia sairaudesta, ja myös kokemuksia ei-terveenä yksilönä vastakohtana terveelle. Kertomuksia voi rakentaa ja tuoda esille sairas henkilö itse, hänen lähimmäisensä ja perheensä tai hoitohenkilökunta. Sairausnarratiiveja voidaan hyödyntää sairastuneen kokemusmaailman luomisessa, rakentamisessa ja sen selittämisessä ja ymmärtämisessä, elämänhistorian muodostamisessa sairastumisen kautta, identiteetin vuorovaikutteisessa luomisessa sekä sairauden yhteiseksi kollektiiviseksi ilmiöksi tekemisessä. Narratiivit antavat puitteet esittää, keskustella ja neuvotella sairaudesta sekä siitä, miten siihen suhtaudutaan. (Hydén 1997, 53, 55.) Charon (2006, 4, 6) puhuu narratiivisesta lääketieteestä, jossa hänen mukaansa herkitetään tunnistamaan, kuuntelemaan ja tulkitsemaan sairauskertomuksia. Tämä on hyödyksi terveydenhuoltojärjestelmälle ja heille jotka työskentelevät sairaiden parissa. Teknisesti hoidollinen tavoite voidaan saada täytettyä, mutta on välttämätöntä perehtyä myös siihen, mitä potilas käy läpi sairautensa kanssa. Narratiivisella tutkimuksella on siis mahdollista vähentää lääketieteen määrittelyvaltaa sairauksien kuvaamisessa ja potilaan hoitamisessa, ja se voi tuoda uutta tietoa potilaan kohtaamisessa (Puuronen 2012, 427).

Honkasalo kirjoittaa, että sairauskertomukset tuovat esille kulttuurisia arvoja ja merkityksiä, ja ne kuvaavat kulttuuria, jossa sairautta hoidetaan. Yhteiskunnassa vallitsevat ajattelutavat ja rakenteet ovat ihmisten luomaa, mutta samalla yhteiskunta muokkaa myös yksilöä ja hänen ajatteluprosessiaan erityisellä tavallaan. Honkasalo määrittelee osuvasti sosiaalista konstruktionismia siten, että terveyttä ja sairautta koskevat ilmiöt ja instituutiot eivät ole itsessään luonnollisia, lääketieteellisiä tai olemassa sinänsä, vaan ne ovat rakentuneet yhteiskunnallisissa suhteissa ja vuorovaikutuksessa, joita muokkaavat kieli, tieto ja valta. Tapamme jäsentää ja luokitella ympäröivää todellisuutta pohjautuu sosiaalisesti jaettuun merkityksiin, joten terveyteen ja sairauteenkin liittyvät merkitykset ja arvot heijastavat kyseessä olevaa yhteiskuntaa tietyllä ajan hetkellä. Kulttuurikohtaiset sairastuneiden san-

karitarinat ja pärjäämisen eetos normittavat esimerkiksi kivun kanssa elämistä mm. erilaisten elokuvahahmojen kautta, ja vaikuttavat sairastuneiden kokemukseen ja merkitykseen sairaudesta. (Honkasalo 2000, 55-56, 66-67.)

Yksilöllisesti kerrotulla tarinalla ihminen yrittää eheyttää, selvittää ja selittää, millä tavoin sairaus on muuttanut yksilön identiteettiä sekä elämää kokonaisuudessaan (Lillrank & Seppälä 2000, 113). Sairastumiskokemuksissa kietoutuvat yhteen kulttuurissa olevat lääketieteelliset, psykologiset ja uskonnolliset kertomukset (Leimumäki 2012, 360). Eri tilanteissa eri aikoina ja eri ihmisille tulee kerrotuksi kertomuksista erilaisia versioita. Kertomuksissa tutkimuskohteina tulee kerrotuksi ja tutkimuskohteeksi usein vain yksi tarina, kuin pysäytetty kuva, joka liittyy kerrontatilanteeseen ja kertojaan. Kerrontaan voi myös limittyä prosessi, joka huomioi myös ajan kulun merkityksen sairauden merkityksellistämässä. (Emt., 373.) Narratiiveissa on kyse enemmänkin erilaisista mahdollisista kertomuksista, jotka jäsentyvät eri tavoin erilaisissa yhteyksissä (Hydén 1997, 52).

Sairausnarratiivien tutkimuksen klassikoina pidetään Arthur Frankin (1995), Michael Bury (1982) ja Garreth Williamsin (1984) tutkimuksia, joiden mukaan sairaudesta kertominen rakentaa sairauden vuoksi katkenneita elämäntarinoita uudelleen ehjäksi ja punoo sairauden osaksi elämäntarinaa (Puuronen 2012, 401). Williams (1984, 178) tulkitsee narratiivin viittaavan kahteen eri kertomuksen puoleen: rutiiniin ja rekonstruktioon. Rutiini viittaa olennaisten arjen huomioiden kautta muodostuvaan käytännölliseen tietoisuuteen, jonka avulla arjesta tulee mielekäästä ja ymmärrettävästi järjestynyttä. Rekonstruktion kautta taas yksilö määrittää sairauden katkaisemaa elämäntarinaa ja sairautta osana laajempaa tulkinnallista prosessia. Bury (2001) puolestaan jaottelee sairausnarratiivit kolmeen osaluokkaan, kontingentteihin, moraalisiin ja runkonarratiiveihin. Kontingentit narratiivit viittaavat uskoon sairauden alkuperästä tai syistä ja sen seurauksista arkielämään. Moraalinarratiivit auttavat hahmottamaan muutoksia yksilön, sairauden ja sosiaalisen identiteetin välillä. Runkonarratiivit kuvaavat henkilön kokemusten ja kulttuurillisia sairausmerkityksiä ja niiden välistä suhdetta.

Hydén (1997, 54) näkee kolme tapaa, joilla kertoja, kertomus ja sairaus ovat kytköksissä toisiinsa. Sairaus narratiivina (*illness as narrative*) sisältää sairauden ilmaistuna siten kuin henkilö itse sen kokee, siis toteuttaa, ilmentää ja elää sairauttaan. Kertoja, sairaus ja kertomus ilmentyvät henkilön elä-

mässä oireiden ja kärsimyksen kautta. Narratiivi sairaudesta (narrative *about* illness) puolestaan viittaa tietoon ja ajatuksiin sairaudesta, esimerkiksi lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan kertomana. Potilaan kerronnan kuunteleminen ja huomioiminen on tärkeää erityisesti oikean diagnoosin muodostamisessa ja lääkärin ja potilaan vuorovaikutuksen kehittymisessä. Narratiivi sairautena (narrative *as* illness) tarkoittaa tilanteita, joissa esimerkiksi aivovamma estää yksilöä muodostamasta narratiivia tai merkityksiä tiettyyn tapahtumaan elämässään. Silloin potilas joutuu keksimään itsensä ja toimintansa yhä uudelleen. Frank (1995, 77-115) puolestaan määrittelee sairast narratiivisen tutkimuksen kautta aktiivisiksi omien kokemustensa kertojiksi ja löytää kolme juonellista kertomustyyppiä. Ennalleenpalautumistarinat (*restitution narrative*) kuvaa kertomuksia, joissa sairas henkilö toivoo toipumista jälleen terveeksi ja onnellista loppua. Kaaostarinat (*chaos narrative*) kuvaavat kaaosta, ”kokemuksellista kärsimystä”, jossa kertoja ei välttämättä edes pysty refleктоimaan itseään tai kuvaamaan kärsimystään. Kilvoittelu- tai oivaltamistarinassa (*quest narrative*) kertoja hyväksyy sairauden ja opettelee elämään sen kanssa ja etsimään jopa hyötyä siitä. Kuitenkaan näitä ei pidä tulkita toisistaan poissulkevinä, vaan kertomuksessa voi limittyä monen eri tarinatyyppien ominaisuuksia.

Sairausnarratiiveja on tutkittu myös sosiaalisen median kontekstissa. Gonzalez-Polledo & Tarr (2016) ovat tutkineet narratiiveja kroonisesta kivusta kuvapainotteisilla alustoilla sosiaalisessa mediassa (Flickr ja Tumblr). He havaitsivat, että sosiaalinen media uutena viestinnän muotona muokkaa sairausnarratiiveja. Vaikka narratiivit sosiaalisessa mediassa eivät välttämättä kausaalisen rakenteen ja useiden tapahtumien osalta vastaa kaikkia narratiivien määritelmiä, tuovat ne tietoa kivusta koetuna ja elettyinä monien tapojen kautta. Kivun kertominen on kirjavaa ja oireiden kautta näyttäytyvää, ja se tulee esille kommunikaatiossa yhden tai useampien äänien kautta. Narratiivien kautta kokemus tulee julki ja ymmärrettävään muotoon myös kertomuksia lukeville. (Gonzalez-Polledo & Tarr 2016, 1467.)

4.3 Aineiston kuvaus

Halusin tai ei migreeni rajoittaa elämistäni. En haluaisi selittää tai pyytää yhtään mitään. Toivoisin, että jokainen voisi pienen hetken ajan kokea sen mitä minä koen, sillä silloin minun ei tarvitsisi keskustella asiasta ollenkaan. Haluan, että ihmiset suhtautuisivat ylipäättänsä 'erilaisuuteen' paremmin, jotta minun ei tarvitsisi selittää valintojani tai tekemisiäni. (Bertta)

Tämä kommentti kuvaa Bertan kertomana toiveen siitä, että jokainen voisi edes hetken ajan olla hänen kokemusmaailmassaan ymmärtääkseen sairautta. Tutkimuksen aineistonkeruun alustana on tutkimusta varten perustettu migreeniä sairastavien vertaistukiryhmä Facebookissa, ja aineistona ovat siellä käydyt ryhmäkeskustelut. Internet voidaan nähdä niin tutkimuksen kohteena, tutkimusvälineenä kuin tutkimusaineiston lähteenäkin (Kuula 2011, 169; Valli & Perkkilä 2015, 116). Tässä tutkielmassa internet toimii tutkimusaineiston lähteenä ja tutkimusvälineenä. Sosiaalista mediaa käyttävät, tuottavat ja kontrolloivat tavalliset ihmiset, ja sen käyttäjät ovat aktiivisia vuorovaikutuksellisia toimijoita. Sosiaalinen media voidaan nähdä tilana, jossa yhdistyvät nykyteknologia, vuorovaikutus sekä käyttäjien vuorovaikutukseen tuomat sisällöt. (Valli & Perkkilä 2015, 116.) Tutkimuskohteena verkko ja sosiaalinen media sisältävät ilmiöitä, jotka rakentuvat erilaisista teknologioista, palveluista ja käyttökulttuureista (Laaksonen ym. 2013, 13-14, 17). Virtuaalinen keskustelutilanne on yllättävän joustava; se mahdollistaa haastattelun ohjaamisen, väärinkäsityksien oikomisen, lisäkysymysten esittämisen ja vapaan kerronnan jo aineistonkeruutilanteessa. Virtuaalinen keskusteluympäristö ei ole aikaan tai paikkaan sidottu. Siten kuka tahansa ryhmään liittynyt voi osallistua (tai olla osallistumatta) keskusteluihin mistä ja milloin vain, tai käydä vain lukemassa keskusteluja. Samalla ryhmä mahdollistaa monenlaisen sisällön jakamisen tai linkittämisen ryhmään. Tutkimuksena verkko on haasteellinen tutkimuskohde juuri sen vuoksi, että se on jatkuvassa liikkeessä ja muutoksessa, eikä tutkittavalla ilmiöllä ole verkkoympäristössä välttämättä selkeää alkua tai loppua. (Laaksonen, Matikainen & Tikka 2013, 21.) On syytä pohtia sitä, millä tavoin verkko ympäristönä muuttaa kerrontaa ja vuorovaikutteisuutta, ja vastaako verkossa käyty keskustelu todellisuutta vai ovatko ne kaksi kokonaan eri maailmaansa.

Nettikeskustelua kuten kasvokkaistakin keskustelua määrittää dialogisuus, mikä mahdollistaa yksilöiden molemminpuolisen kokemuksen: kohdata ja tulla kohdatuksi. Dialogia ei voi etukäteen suunnitella ja ennustaa, ja lopputulos on ennalta-arvaamaton ja avoin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 79.) Ryh-

mäläiset voivat osallistua keskusteluun tai olla osallistumatta, ja sama pätee myös tutkijaan. Keskusteluryhmässä sekä tutkija että tutkittava tekivät aloitteita, mikä on välttämätöntä dialogin syntymiselle. (Emt, 79.) Keskusteluissa voi kommentoida toisten kommenttien alle, jolloin mielipiteenvaihtoa käydään paitsi tutkijan kanssa, myös muiden ryhmäläisten välillä heille tukea antaen ja sitä saaden. Keskustelua elävöitetään erilaisilla hymiöillä ja kuvilla, jotka korostavat kirjoittajan tunnetilaa, ilmaisevat sarkastisen puhetyylin, jne., jotka kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa tulevat esiin elekielen, äänensävyjen ym. kautta. Havaitsin keskustelua seurattessani, että vertaistuen määritelmä ei aina vaadi aktiivista osallistumista keskusteluihin. Läheskään kaikki ryhmään liittyneet eivät osallistuneet keskusteluihin.

Huomasin tuossa, että jännä miten iso osa ryhmäläisistä on liittynyt ryhmään, mutta eivät kuitenkaan välttämättä osallistu keskusteluun, tai osallistuvat harvakseltaan, ehkä ”tykkäämällä”. Siitä päättelen, että vertaistuki ei automaattisesti tarkoita keskustelemaa otetta ja osallistumista tarinointiin, vaan tukea haetaan myös tiedonkeruun ja passiivisemmän osallistumisen, tarkkailijan lähtökohdista. Edelleen pohdin, olenko liikaa ryhmässä aloitteentekijänä ja keskustelijana. Toisaalta, kun esitän tarkentavia kysymyksiä, jokainen (keskusteleva) ryhmäläinen tulee tutummaksi, ja persoona sekä muut ominaisuudet sairauden ohella kiinnittyvät osaksi yksilöä, mitä ei isommassa ryhmässä välttämättä tapahtuisi. (Aineistonkeruupäiväkirja, 17.2.2016)

Kävimme ryhmäläisten kanssa neuvottelua tutkimuksen tekemisen tavoista heidän avullaan siten, että jokainen voisi halutessaan osallistua, mutta kenenkään vapaaehtoisuus ei vaarantuisi. Selostin omassa postauksessani ja useammassa kommentissa, millaisesta tutkielmasta on kyse, mitä olisin tutkimassa ja mitä varten aineistoa kerättäisiin. Pääasiana tutkielmassa olisi puhua migreenistä sairautena ja siitä, millaista sen kanssa on elää. Pääroolissa tulisi olemaan migreeniä sairastavien ääni. Lähtökohtaisesti tutkimukseni ja ylipäätään tietoisuus tutkielman tekemisestä migreeni lähtökohtana herätti paljon myönteistä palautetta. Kielteistä kommentointia tuli pelkästään siihen liittyen, että jotkut kokivat tutkijan läsnäolon ryhmässä ahdistavaksi, eikä vertaistuen idea silloin täytyisi. Toiset taas kyseenalaisivat sen, etteikö netin vertaisryhmissä voisi nytkin olla joku vain ”kyttäämässä”. Kiinnostusta tutkimukseen osallistumiseen oli runsaasti, joten eettisistä syistä katsoin parhaimmaksi perustaa oman ryhmän nimellä Yhteinen migreeni, johon halukkaat saivat liittyä, joten minkäänlaista valikointia ei tutkittavien suhteen tapahtunut.

Oman tutkimusryhmän perustaminen lähti siis Suomen Migreeniyhdistys Ry:n ylläpitämässä Migreeni -vertaistukiryhmässä käydyn keskustelun pohjalta. Ryhmän perustamisen aikoihin kirjasin ylös ajatuksia ryhmään ja siellä toimimiseen liittyen.

Saamani palautteen perusteella nimesin ryhmän ”Yhteinen migreeni”. Aluksi pelkäsin että keskustelu ei ole aitoa tai se ei lähde ollenkaan käyntiin, koska olin malttamaton ja innoissanikin projektin saamasta käänteestä. Siksi heitin ryhmän seinälle aluksi suht neutraaleja ”lämmittelykysymyksiä” ilmoille, kerroin omasta taustasta migreenin osalta, kyselin harrastuksista jne. Tuli tunne, että täytyy osoittaa jotenkin olevani oikeasti migreenikko ja oikea ihminen, ja vielä oikealla asialla. Somessa kun voi olla vaikka ja mitä hiihtäjää. Kuitenkaan liian henkilökohtaisiin teemoihin en voi heti sukeltaa. Kyselenköhän liikaa? Alkavatko monet tykkäykseni ärsyttää? Samalla toivoin, että ryhmäläisten tietoisuus siitä, että olen vasta tutustumassa sairauteen, houkuttelisi kertomaan ja keskustelemaan enemmän. Tein pr-työtä Migreeniyhdistyksen ryhmässä ja vastailin aktiivisesti kysymyksiin tutkimuksen tarkoituksesta jne. Ylipäänsä itsensä näkyväksi tekeminen useammassa ryhmässä ja muidenkin ryhmien keskusteluihin osallistuminen näytti tepsivän hyvin. ”Nimi jäi mieleen.” No entä voisiko sellainen henkilö liittyä YM-ryhmään, joka tykkää vain lukea toisten kirjoituksia ja oppia niistä? Onko siitä mitään hyötyä tutkimukselle? Kyllä voi. (Aineistonkeruupäiväkirja, 11.2.2016)

Onkin aiheellista pohtia, ketkä liittyivät ryhmään ja mistä syystä, ja millaiset henkilöt jäivät ehkä tästä pois (Valli & Perkkilä 2015, 111). Vertaisryhmän perustamisen jälkeen siihen alkoi liittyä ihmisiä hyvässä tahdissa. Loppujen lopuksi ryhmän jäseniä kertyi 138 henkilöä. Lyhyen kyselyn perusteella keskusteluihin osallistuttiin ympäri Suomea, ajoittain jopa ulkomaan matkailun ohessa. Ryhmän ikähaitari on laaja, parikymppisistä eläkeikäisiin. Ryhmäläiset ovat suurimmaksi osaksi naisia, vaikka toki muutama mieskin mahtui mukaan. Tutkielmaan päätyneissä lainauksissa kuuluu migreeniä sairastavien naisten ääni. Oma roolini ryhmässä oli lähinnä moderaattorina toimiminen, sillä usein keskustelu aloitettiin minun toimestani, vaikka kaikilla keskustelun aloituksiin oli mahdollisuus ja vapaus. Ainoa sääntö ryhmässä on, että siihen liittyessä samalla hyväksyy keskustelujen käyttämisen vertaistuellisen funktion lisäksi myös tutkimusprojektini aineistonkeruun.

Kaikki ryhmän jäsenet liittyivät ryhmään omalla profiililla eli kuvalla ja nimellä, tai ainakin sellaiseksi rinnastettavalla nimellä. Käytin myös itse omaa henkilökohtaista Facebook -profiilia, mikä on suositeltavaa muiden kanssa kommunikoitaessa verkkotutkimuksen kentällä (Kozinets 2015, 151). Anonyymien, nimimerkeillä käytävän keskustelun on todettu mahdollisesti tukevan avointa ja intiimiä keskustelua vaikeissa ja häpeällisissäkin asioissa kasvokkaiseen vertaistukeen verrattuna, mutta samalla tukevan keskinäistä läheisyyttä ja vertaisuutta. (Vanhanen 2011, 49). Koen, että ryhmäläiset tunsivat näin myös omilla nimillä käytävässä vuorovaikutuksessa, tosin joissakin tilanteissa, vain

muutamaa henkilöä koskevan ilmiön kohdalla tai henkilökohtaisiksi miellettyjen aihepiirien kohdalla, yksityisviestien kautta kommunikoinen koettiin mielekkäämpänä tapana saada ja antaa tukea. Otin mukaan tulkintaan myös kommentteissa mahdollisesti käytetyt hymiöt, jotka toivat syvyyttä ”puhetavan” ymmärtämiseen. Kuvien, linkkien, peukutuksien ja muiden reagointitapojen tulkinta ja mukaanotto tutkimukseen sen sijaan on haasteellista, ja saattavat jäädä tutkimusaineistoa tallennettaessa irrallisiksi kommunikaation osiksi. Siksi on tehtävä valintoja ja rajauksia sen suhteen, mitä jatkuvasti muuttuvasta aineistosta säilytetään ja jätetään pois. (Emt, 118.)

Narratiivit muodostuvat ja otetaan vastaan aina jossakin yhteydessä, esim. vuorovaikutteisessa, historiallisessa, institutionaalisessa ja diskursiivisessa kontekstissa (Riessman 2008, 105). Tutkimuksen aiheen kontekstina on migreeni vertaistukiryhmässä sekä toisaalta osana suomalaista yhteiskuntaa ja kulttuuria. Ryhmään liittyneitä yhdistivät samat mielenkiinnon kohteet, eli migreeni sekä jollain tasolla migreeniä käsittelevään tutkimukseen osallistuminen, mutta näitä on vaikea arvioida kysymättä heiltä. Mukana vaikutti saamisen ja antamisen mahdollisuus vuorovaikutuksen kautta. Tarve tulla kuulluksi ja ymmärretyksi tuli useissa yhteyksissä esille keskustelujen mittaan.

Ryhmäkeskustelut ovat erilaisten teemojen ympärille kehittynyttä vuoropuhelua joko minun tai ryhmäläisten aloitteesta. Vaikka kohdistin ajoittain keskustelua tiettyjen teemojen ympärille, saivat keskustelijat vapaasti kertoa keskusteluissa asioista, jotka kokevat tärkeiksi. Toiset kertoivat itsestään enemmänkin, ja toiset rajoitetummin. Jotkut eivät kertoneet itsestään lainkaan, jolloin tulkitsen ryhmään kuulumisen enemmän vertaistuen saamisen näkökulmasta. Aineistossa korostuu keskustelijoiden oma näkökulma migreeniin sairautena ja ymmärrys siihen liittyvistä tekijöistä. Keskustelut toimivat vertaistuen kaltaisina sisältöinä ja narratiiveina, ja kertomuksilla on sekä kertoja että lukijoita. Kirjoittaminen merkitsee vapaaehtoista kokemusten jakamista ja vuoropuhelua yhteisten merkityksmaailmojen läpi.

4.4 Aineistonkeruumenetelmänä ryhmäkeskustelut

Ryhmäkeskustelu on fokusoitu mutta vapaamuotoinen tapa keskustella tietyn aiheen ympärillä tietyn ajan. Tässä aineistonkeruumenetelmässä on tärkeää tiedostaa keskustelunvetäjän eli moderaattorin rooli ja läsnäolo keskustelutilanteessa, ja on osattava rohkaista osallistujia keskustelemaan mahdollisimman paljon ja niin vapaasti kuin mahdollista. Olennaista on luoda avoin ja kannustava ilmapiiri

keskustelulle, ohjata sitä omien tutkimuksellisten tavoitteiden mukaisesti tuottamaan erityistä tietoa, ja pyrkiä antamaan keskusteluvastuu osallistujille. (Valtonen 2005, 223, 226.) Moderaattorin tehtävä on valvoa ja säädellä keskustelua, joista jälkimmäistä en joutunut ollenkaan tekemään, koska keskustelu pysyi asiallisena, eikä kiistatilanteita tullut lainkaan. Moderaattori tarjoilee tutkimuskysymysten kannalta kiinnostavia teemoja keskustelijoille valmiiksi, joiden avulla tutkimusta varten tuotettu vuorovaikutus tuottaa erityistä tietoa. Vuorovaikutuksen luonteeseen vaikuttaa se, tuntevatko keskustelijat ennalta, onko heillä tietty sosiaalinen status vai ei, ja pyritäänkö keskusteluun luomaan vertaisasetelma vai jokin muu. Keskustelun herättäjänä ja virittäjänä voi kysymysten lisäksi käyttää erilaista materiaalia kuten kuvia tai lehtiartikkeleita. (Rantala 2005, 224, 229.) Yhteiskeskustelussa keskustelijat tuottavat huomioita ja kommentteja annetuista teemoista toisiaan täydentäen, mikä taas tuottaa uusia, yllättäviäkin näkökulmia aiheesta myös heille itselleen. (Valtonen 2005, 226.) Ryhmähaastatteluun verrattuna ryhmäkeskustelu on vapaampi tapa tuottaa materiaalia, ja keskustelijat voivat tuottaa yhdessä sellaista tietoa, mitä ei välttämättä yksilöhaastatteluilla tavoitettaisi (Liamputtong 2016, 5.).

Aineiston syntymistä määrittä tietty ajallinen kesto ja omalaatuinen, suljettu paikka virtuaalisessa ympäristössä. Virtuaalivertaiskiryhmä on perustettu tätä tutkimusta varten. Keskusteluja käytiin vaihtelevasti helmikuusta 2016 saman vuoden syksyyn saakka. Keskusteluissa liikuttiin kerronnan keinoin menneeseen palaten nykyhetkeen ja tulevaisuuteen peilaten samalla kokemusmaailmaa migreenistä koettuna sairautena. Mahdollista oli myös palata vanhoihin kertomuksiin ryhmän sisällä tai luoda uusia. Keskustelujen edetessä keräsin kommentteja Word-tiedostoon, johon tein tarvittaessa lisäyksiä, jos keskustelua jatkettiin myöhemmin. Kokonaisuudessaan suoraan keskusteluryhmästä kopioitua raakamateriaalia tuli noin 150 sivua.

Avasin keskusteluja kohdistuen tutkimuksen kannalta tärkeisiin teemoihin ja esitin tarvittaessa relevantteja jatkokysymyksiä esille nousseista aiheista. Varsinkin alussa jaoin myös omia ihmetyksen aiheita ja oireita avoimesti, mikä mielestäni oli jollain tasolla välttämätöntä luottamuksen voittamiseksi. Näin ryhmäläisillä oli tieto ja luottamus siihen, että olen yksi heistä. Ajan kuluessa jätin omien kokemusten esilletuomisen pois, ja keskityin havainnoimiseen.

Keskustelujen teemat olen hahmotellut sekä omaa ”haastattelurunkoa” mukailleen että hyödyntäen esimerkiksi Kuosmasen (2015) käyttämää haastattelurunkoa apuvälineenä. Keskusteluteemoina ryhmässä on käsitelty:

- Sosiaaliset suhteet, lähipiiriltä, perheeltä ja ystäviltä saatu tuki ja sen muodot, sairauden vaikutukset ihmissuhteissa.
- Kokemukset terveydenhuollossa hoitajilta / lääkäriltä, saatu ohjaus sairauden kanssa elämiseen, hoitosuhde lääkäriin / lääkäreihin.
- Sairaudesta puhuminen muiden kanssa, vertaistuen merkitys.
- Sairauden vaikutus arjessa, arjen rajoitukset tai muutokset.

Keskustelua käytiin vaihtelevasti. Loppukesästä koin, että aineisto saturoitui eli ei tuonut enää uutta, tutkimusongelmani kannalta merkittävää tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87). Aineiston keruuta voidaan lähestyä myös osallistuvan havainnoin kautta. Menetelmässä sosiaalinen vuorovaikutus tutkijan ja tutkittavan välillä on tärkeää, sillä tutkija toimii aktiivisesti tutkittaviensa kanssa. Lähtöoletuksena on se, että tutkittavien kautta saatava tieto on arvokasta, yhdessä keskustellessa asioiden puolet tulevat paremmin esille, ja että ilmiöön ylipäättään on olemassa enemmän kuin yksi näkökulma. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 82-83.) Tätä lähestymistapaa lähellä on autoetnografia, jossa mukaan tulevat myös tutkijan omat kokemukset ja tunteet tutkittavasta aiheesta (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 20). Tässä tutkimuksessa autoetnografia on läsnä ymmärtämisen apuna tutkittavien kokemusten kuuntelemisessa ja saman kokemusmaailman jakamisena migeeniä sairastavan kokonaiskuvan hahmottamisessa.

4.5 Analyysimenetelminä temaattinen ja narratiivinen analyysi

Laadullisen tutkimuksen yksi arviointikriteeri on analyysin seurattavuus. Niinpä seuraavaksi kuvailen analyysin vaiheita. Analyysini olen toteuttanut sekä narratiivisen analyysin että teemoittelun keinoin. Tutkimustulosten esittelyn ensimmäisessä osassa (luku 5) käyn läpi aineistoa erityisesti narratiivisesta näkökulmasta siitä osasta aineistoa, jossa kerrotaan kokonaisia elämäntarinoita muistuttavia tarinoita hyödyntäen Lieblin, Tuval-Mashiach'n ja Zilberin (1998) kuvaamaa holistista näkökulmaa elämänkerrallisen sisällön tarkasteluun. Toisessa analyysiosuudessa (luku 6) esittelen sisällön analyysin avulla löytämäni teemat, joihin olen luokitellut aineiston. Olen pyrkinyt hahmottamaan

kertomuksista kokemusmaailman tulkintaa tukevia rakenteita ja elementtejä narratiivista analyysiä käsittelevän kirjallisuuden avulla.

Frank (1995, 23) kehottaa tutkijaa ajattelemaan narratiivien avulla paremminkin kuin ajattelemaan narratiiveja. Aloitin analyysin tutustumalla aineistoon ja tarkastelemalla, mitä nousee esille niihin teemoihin liittyen, joita olin pyrkinyt keskusteluissa tuomaan esille. Kuten Lieblich ym. (1998) kannustavat, kävin aluksi läpi aineistoa moneen kertaan sensitiivisesti havaitakseni, mistä eri näkökulmista sitä voisi lähestyä, koska aineisto on hyvä ja materiaalia runsaasti. Pyrin lähestymään aineistoa mahdollisimman holistisesti, pyrkimyksenä hahmottaa kokonaiskuva siitä sekä antaa sille mahdollisuus tuoda esille ennakoimatonta tietoa, jolloin analyysi on aineistolähtöistä. Seuraavassa vaiheessa laitetaan merkille kerronnasta tulevaa vaikutelmaa ja on suositeltavaa käyttää esimerkiksi värikoodausta apuna erilaisten huomioiden merkitsemiseksi. Tämän jälkeen on mahdollista alkaa löytää toistuvia teemoja ja tehdä niistä tulkintaa ja päätelmiä. (Emt., 62-63.) Teemoittelun avulla pyrin ryhmittelemään erilaisten aihepiirien mukaan, jolloin aineistosta etsitään teemaa kuvaavia kohtia ja esimerkkejä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93). Pyrin myös löytämään toisistaan poikkeavia kertomuksia. Teemoittelulla oli luontevaa aloittaa myös sen vuoksi, että ryhmäkeskustelujen kerronta oli jo valmiiksi suurimmaksi osaksi jäsentynyttä teemojen mukaisesti. Teemoittelun hahmottamisessa olen hyödynnänyt myös tekstiaineistojen analyysiin käytettyä Atlas.ti-ohjelmaa. Riessman (2008, 73) kuvaa temaattisen narratiivisen analyysin olevan narratiivisen tutkimuksen laajasti hyödynnetty analyysimenetelmä, joka on intuitiivinen tapa lähestyä aineistoa, jolloin keskitytään teemoihin kielen analyysin tai kertomuksen muodon sijaan, ja aineistosta etsitään temaattisesti yhteisiä piirteitä. Kiinnostuksen kohteena on enemmänkin ”kerrottu” (*told*) kuin ”kertominen” (*telling*) (Emt., 53.) Rajasin analyysini sisällön tarkasteluun, mitä on puhuttu keskeisistä teemoista ja millaisia tarinoita ne ovat. Kategorisella luentatavalla aineistosta voidaan löytää teemoja, viestejä tai juonia, jonka avulla voidaan muodostaa sisältöä kuvaava kertomus (Puuronen 2012, 421).

Lähtökohtaisesti jo alkuvaiheesta lähtien olin pitänyt aineistossa olevia kertomuksia väljästi ymmärrettyinä narratiiveina koetusta ja eletystä elämästä migreenin kanssa. Riessman huomauttaa, että narratiivisuuteen voi tutkimuksessa suhtautua monella tavalla. Narratiivi voi olla kertomisen tapa, aineiston muoto, tai tapa tehdä analyysiä. (Riessman 2008, 6; myös Polkinghorne 1995) Polkinghorne (1995) erottelee narratiivien analyysin ja narratiivisen analyysin toisistaan. Narratiivien analyysillä (”paradigmaattinen järkeily”) hän tarkoittaa kertomusten luokittelua erilaisiin luokkiin ja teemoihin

sekä niiden kuvausta analyysissa. Narratiivisessa analyysissä taas tutkija kerää kertomuksia ja kuvauksia tapahtumista juonelliseksi kokonaisuudeksi ja tuottaa uuden kertomuksen aineiston kertomusten perusteella. (Emt., 12.)

Narratiivisen analyysin yhtä ainoaa ohjetta tai kaavaa on mahdotonta jäljittää, ja kuten esim. Puuronen (2012, 398) kirjoittaa, sen ohjeeksi ei ole olemassa valmista pakettia, vaan paremminkin koostuu erilaisista tavoista analysoida kertomusmuotoista aineistoa. Narratiivisessa analyysissä keskitytään kertomisen muotoon, tekstiin tai puhuntaan ja ollaan kiinnostuneita tapahtumista, joista kerrotaan (emt., 399). Narratiivinen tutkimus pohjautuu sille, että analyysiyksiköt ovat laajempia kokonaisuuksia eikä niinkään kategorisesti pilkottuja tekstejä, jotka irtoavat asiayhteydestään, mitä pyrin tietoisesti välttämään (Riessman 2008, 12-13). Tutkijan vastuulla on reflektoida ja argumentoida tarkasti tekemiensä tulkintojen taustalla olevat sitaatit ja niiden analyysi ja pyrittävä välttämään esim. oman tarinan kerrontaa aineiston tulkinnan sijaan (Hänninen 1999, 137).

Tutkimuksen teon mittaan perehdyin sairastuneiden vertaistukea käsittelevään kirjallisuuteen sekä narratiiviseen tutkimuskirjallisuuteen ja kävin läpi aineistoa vuorotellen näiden valossa peilaten. Koin tärkeäksi eri analyysin vaiheissa palata alkuperäiseen aiheistoon, jossa keskustelijoiden kuvat ja nimet olivat näkyvillä ja konkretisoivat narratiivisuuden lisäksi sitä, missä asiayhteydessä mitkäkin tarinat oli kerrottu ja mihin kysymykseen niillä oli vastattu. Lopulta tarkastelin aineistoa tiheämmällä kammalla palaten useasti narratiivista analyysiä käsitteleviin tutkimuksiin. Ongelmallista teemoittelussa on kuitenkin se, että kertomukset irrotetaan asiayhteydestään, jolloin vaarana on, että niiden merkitykset muuttuvat. Myös Hydén (2008, 52) korostaa kontekstin tärkeyttä narratiivien analysoinnissa varsinaisen kertomuksen lisäksi. Narratiivi on osa tiettyä sosiaalista ja kulttuurista maailmaa, minkä tarkastelussa etnografinen tai mikro-etnografinen näkökulma on tarpeellinen.

4.6 Eettiset näkökohdat

Migreeniä on tutkittu Suomessa ja yhteiskuntatieteissä todella vähän. Sairastamisen kokemukset tutkimuksen kohteena on siten merkityksellinen sairauden jäsentämisen ja sosiaalisen konstruoinnin

kehyksenä. Vaikka käsittelenkin tutkittaville arkaluontoista ja sensitiivisen tutkimusotteen edellyttämää aihetta, sairauden kanssa elävien lähestyminen on välttämätöntä. Menetelmävalinnalla sekä keskustelukysymyksillä olen pyrkinyt takaamaan, että saatava aineisto muodostuisi mahdollisimman hyvin tutkimuskysymyksen kannalta relevanteista teemoista. Tutkimuksen olen toteuttanut hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen, millä taataan parhaiten tutkimuksen uskottavuus ja luotettavuus. Olen raportoinut jokaisen tutkimuksen vaiheen mahdollisimman tarkasti ja perustellusti. Tutkimuksen tekemisessä olen seurannut tiedeyhteisön tutkimukselle asettamia raameja sekä avoimuutta ja huolellisuutta eri työvaiheissa tutkimuksen suunnittelun, metodologisten valintojen, aineistonkeruun sekä -analysoinnin kohdalla. (Kuula 2006, 34.)

Tutkimuksessa kiinnostuksenkohteenani on ollut löytää keskustelijoiden kautta löytyviä merkityksiä sairaudesta ja tehdä niiden perusteella johtopäätöksiä migreenin vaikutuksista elämään. Narratiivisen tutkimusotteen näkökulmasta esim. Baldwin (2005, 1022) huomauttaa, että sekä tutkittavien että tutkijan on mahdollista valikoida se, millaisia narratiiveja kerromme ja mitä jätetään kertomatta. On myös tiedostettava, että tutkittavien keskusteluissa on mahdollista painottaa ja tuoda esiin tietynlaisia kertomuksia kenties siitä syystä, että niillä on erityistä painoarvoa jonkin kokemuksen ymmärtämisessä. Tutkittavien ääni peilaa siis myös tutkittavien omaa ryhmän ja kulttuurin jäsenyyttä ja yhteisesti jaettuja merkityksiä (Kallinen, Pirkainen & Rautio 2015, 36.)

Tutkittavien itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen ovat tutkimusetiikan kulmakiviä. Tutkittavien saamisessa on keskeinen rooli sillä, mitä ja miten tutkija tutkimuksestaan kertoo. (Kuula 2006, 61-65, 101.) Tutkittavilla on ollut mahdollisuus valita tutkimukseen osallistumisen tai kieltäytymisen välillä, ja he ovat saaneet riittävästi informaatiota tutkimuksen taustoista ja toteuttamisesta, mihin heiltä saatua aineistoa käytetään ja miten sitä säilytetään. Tutkittavien nimet on poistettu lainauksista ja kuvaukset lopullisessa työssä on muotoiltu siten, että niistä ei voi tunnistaa kenenkään henkilöllisyyttä. Narratiivien tutkimuksessa kuitenkin aina on riski, että pitkät, yksityiskohtaiset tarinat tekevät niistä tunnistettavia. Kerättyä aineistoa olen säilyttänyt salasanan takana omalla tietokoneellani, ja ryhmän keskusteluja ei pääse näkemään (ainakaan minun kauttani) kukaan muu kuin minä ja ryhmäläiset. Keskustelijoiden kertomuksista on häivytetty tarvittaessa sairauskuvaukset, asuinpaikat ja muut yksityiskohdat, jotka ovat henkilökohtaisia ja intiimejä tai saattavat muutoin paljastaa heidän henkilöllisyytensä.

Jo tutkimusaiheen valinnassa olen kiinnittänyt huomiota siihen, että tutkimuksen kohteena on sensitiivistä tutkimusotetta vaativa aihe. Sensitiivisyys voi viitata tutkittavaan kohderyhmään, tutkijaan tai tutkimuksen aiheeseen. Sensitiivisyys, henkilökohtaisuus, arkaluonteisuus ja aiheen kivuliaisuus ja sen kokemukset myös vaihtelevat yksilöiden välillä ja tilannekohtaisesti. Toiselle kokemuksestaan avautuminen voi olla helpompaa kuin toisille, ja toinen kokemus voi olla vaikeampi kertoa kuin toinen. (Kallinen, Pirskainen & Rautio 2015, 15-16.) Kuula (2006, 55-56) mainitsee yhtenä eettisenä näkökulmana lääketieteistä ihmistieteelliseen tutkimukseen omaksutun hyöty-haitta suhteen arvioinnin, jolla tarkoitetaan tutkittavalle koituvien mahdollisten haittojen määrää verrattuna tutkimuksesta saatuun hyötyyn. Riski henkiselle epämukavuudelle on aiheissa, jotka ovat tavalla tai toisella sensitiivisiä, ja saattavat aiheuttaa ahdistusta ja saada pintaan vahvoja tunteita. Toisaalta tutkimuksella saattaa olla myös voimaannuttava ja positiivinen vaikutus. Välillä keskusteluissa tuli ilmi aiheesta puhumisen vaikeus, mutta samalla välittyi tarve tuoda esille näitä henkisesti vaikeitakin aiheita tutkimusta varten. Narratiivisessa tutkimuksessa on syytä kiinnittää huomiota kerronnan kontekstiin, yleisöön ja kertomisen syihin ja motiiveihin (Hyvärinen 2006, 7).

Tutkijalla on aina jollain tasolla kytköksiä valitsemaansa aiheeseen. Samalla kentällä liikun myös itsemigreeniä sairastavana henkilönä, mikä velvoittaa tarkastelemaan omaa positiotaan suhteessa tutkimukseen tavallista tarkemmin. Tutkimuksessa on piirteitä myös autoetnografisesta lähestymistavasta, jossa tutkijalla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta aiheesta. Tämä auttaa tutkittavien ajatusmaailmaan pääsyä ja tulkintaa heidän kokemuksistaan. Pällekkäisien roolien välttäminen tutkimuksessa on usein mahdotonta, ja tutkimusprosessissa vuorottelevat sisäpiiriläisen ja ulkopuolisen monikerroksiset näkökulmat. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 10, 26.) Pyrkimyksenäni on hyödyntää myös omakohtaista tietoa sairaudesta tutkimuksessani, sillä itselläni on aiheesta ns. hiljaista tietoa, mitä toki voi olla vaikea määrittää ja pukea sanoiksi. Etnografisen lähestymistavan subjektiivinen näkökulma on tutkimuksen tekemisessä sekä heikkous että voimavara (emt., 21). Etnografian tehtävänä on pysyä avoimena tutkittavien kerronnalle ja haavoittuvalle vuorovaikutukselle kaikkien aistien kautta, mikä merkitsee myös tutkijan omien rajojen rikkomista ja avoimuutta toisen kärsimykselle (Honkasalo 2008, 227).

Tutkijan on tärkeää raportissaan reflektoida sitä, miten tutkijan läsnäolo ja omat ennakoasenteet vaikuttavat tutkimusprosessiin (Guest ym. 2012). Sensitiiviseen tutkimusaiheeseen liittyvä tieto on ajoittain myös kokemuksellista ja hiljaista tietoa, joka ei välttämättä edes tule riittävästi sanalliseen

muotoon (Kallinen, Pirskainen & Rautio 2015, 12). Narratiivisen tutkimuksen merkittävistä tutkijoista Arthur Frank ja Catherine Kohler Riessman ovat itse syöpäsairauden kokeneita sairauden kokemuksellisuuden tutkijoita. Suomessa ainakin Marttila (2014) on itse loukkaantunut liitovarjo-onnettomuudessa, ja toivuttuaan siitä kiinnittänyt huomionsa aivovammutuneiden kokemusten tarkastelemiseen. Hän kuvaa toisen kärsimyksen tutkimista ajoittain haastavaksi, sillä tutkija eläytyy vahvasti tutkittavien paikoin kaoottisiin, epäselviin ja epätoivon täyttämiin kokemuksiin, joita on välillä vaikea hahmottaa. (Emt., 371) Samankaltaisuus tutkittavan ja tutkijan välillä saattaa vahvistaa luottamusta, ja helpottaa täydemmän tiedon saamista tutkimuskohteesta (Kallinen, Pirskainen & Rautio 2015, 47).

Verkkotutkimuksen eettiset lähtökohdat noudattelevat yleisiä eettisen tutkimuksen periaatteita, vaikka selkeää etikettiä erityisesti verkkotutkimukseen ei liene vielä muodostunut. Kaikenlaista tieteellistä tutkimusta koskettavat yhteneväiset metodologiset, metodiset sekä eettiset vaatimukset, mikä toisaalta takaa tutkimuksesta saadun tiedon luotettavuuden ja tieteellisen pätevyyden ja uskottavuuden. (Laaksonen ym. 2013, 21.) Tutkittavien ja tutkijan välinen viestintä sähköisen kommunikaation avulla ei etiikan eikä tietosuojan suhteen poikkea perinteisistä aineistonkeruutavoista. Verkossa käydyt keskustelut voidaan nähdä myös ”kulttuurisina teksteinä ja esityksinä”, joiden kautta rakennetaan virtuaalista profiilia ja sosiaalista minäkuvaa muiden luettavaksi. Henkilöt voivat käydä keskustelua ja tuottaa tietoa ajatuksista, toiminnasta ja tunteista myös omana itsenään, jolloin heihin pätevät samat kunnioitusta ja yksityisyydensuojaa takaavat normit kuin muihinkin tutkimuksen kohteisiin. (Kuula 2006, 170, 175.) Ryhmää perustaessani ryhmäläisille oli tärkeää, että ryhmä on suljettu ryhmä, ja siten ainoastaan ryhmään hyväksytyt pääsevät näkemään keskustelut.

5. MIGREENI ELÄMÄNTARINASSA – SAIRASTAMISPOLKU

Tässä luvussa lähestyn migreeninarratiiveja elämäkertoina. Elämäkerrallisessa sairastumispolussa narratiivit on teemoiteltu sairastumiseen, diagnoosiin ja migreenin ilmaantumisen ja kroonistumisen syihin liittyviin kertomuksiin.

5.1 Sairastuminen

Hyvin pian keskustelujen alettua kävi ilmi, että migreenin erilaiset tyypit ja muodot olivat ryhmässä hyvin edustettuna ja useat ryhmässä aktiivisesti keskustelevat kärsivät migreenin harvinaisista, kroonistuneesta tai epätyypillisistä komplisoituneesta muodoista. Jotkut olivat kokonaan poissa työelämästä migreenin vuoksi. Sairaudella on yleensä kohtauksenomainen ja tilapäinen ilmenemismuoto, jonka edustajia ryhmässä toki myös oli. Suurin osa keskustelijoista ovat sairastaneet migreeniä jo pitkään, sillä migreenidiagnoosi ei näyttäydy kertomuksissa tuoreena ilmiönä, vaan niissä ilmenevät elämäkerrallinen olomuoto ja pitkä jopa vuosikymmeniä kestänyt ajallinen jatkumo. Hydén (1997, 54) kuvaama yksi sairausnarratiivien muoto, sairaus narratiivina (*illness as narrative*), näyttäytyy selvästi elämäkerrallisissa narratiiveissa sekä linkittää tulkintani mukaan elämäntarinan tapahtumia yhteen sairauden, tarinan ja kertojan välillä.

Bury (1982, 168–170; 2001, 264) kirjoittaa elämäkerrallisesta katkoksesta, kun sairaus keskeyttää elämän sekoittaen sen itsestänselvyydet, tietorakenteet ja sosiaaliset suhteet. Sairastuminen katkaisee elämää ja saa sairastuneen huomaamaan, että jokin on pielessä, sillä itsestään selvät käsitykset ja käyttäytymistavat eivät enää toimi, ja on hankittava apua (Bury 1982, 169). Hydén (1997) tulkitsee sairastumista siten, että sairaus rikkoo elämäntarinan, jolloin kerrotaan rikkinäinen kertomus (*broken narrative*). Parhaimmillaan äkillinen sairaus vaikuttaa elämään vain tilapäisesti, kun taas krooninen sairaus muuttaa elämisen perustaa, sillä se muuttaa elämää ja terveydentilaa laadullisesti erilaiseksi (Hydén 1997, 52). Migreenillä voi olla kohtauksellinen, tilapäinen muoto, mutta se voi muuttua myös krooniseksi ja jopa päivittäin oireilevaksi sairaudeksi. On myös syytä kiinnittää huomiota siihen, että kertomis- ja sairastumishetkien välillä on monien kohdalla pitkä aika, joillakin jopa useita kymmeniä

vuosia, joiden aikana suhde sairauteen on muuttunut eikä sairastumishetki ole välttämättä enää tuoreessa muistissa. Lapsesta saakka sairastaneiden kohdalla migreeni ei ole merkittävästi katkaissut elämäntulkua, sillä migreeni ”on aina ollut mukana”.

Migreeni ollut noin 11-vuotiaasta eli noin vuodesta 1991... Teini-ikä oli ihan kamala. Migreeni iski aina torstaisin samaan aikaan, ennen kotitaloustunteja, ja nyt vasta ymmärrän, että johtui niistä käryistä, mitä kotitalousluokasta tuli. Teini-iässä migreeniin kuului mulla paljon raajojen ja naaman puutumista ja kovaa päänsärkyä. Pimeässä huoneessa makasin monet kerrat koulun jälkeen... Kerran tuolloin pyörryinkin, ilmeisesti migreenin takia. Itse en muista muuta kuin kovan päänsärryn ja seuraavaksi heräilin lattialta. Parikymppisenä migreeni pysyi aika hyvin poissa, ja lääkkeet auttoi hyvin. Synnytyksen (2011) jälkeen migreeni on muuttanut muotoaan. Ei enää juurikaan kovaa särkyä, vaan pahimmat oireet puutuminen, raajojen toimimattomuus ja velttous ja välillä jopa kipu, sekava ja huono olo ja jonkinlaiset paniikkikohtaukset. Nykyään säikähdän jokaista migreenikohtausta, kun en aina heti ymmärrä, mistä oireet johtuu ja luulen suunnilleen kuolevani. Triptaanitkin jätettävä pois, kun epäilen että on hemipleginen... Suurin pelko mulla nyt, että käy samoin kuin mummolle ja tädille, joilla molemmilla ollut aivoverenvuoto. Täti juuri sairaalassa toipumassa siitä. Ja samaa vaivaa ollut äidilläkin. Että semmoista mulla. Mutta kyllä tässä elellään, kun kohtauksia onneksi suht harvoin... ☺ (Eeva)

Kysyttäessä hoitoon hakeutumisen aikaisista oireista ja syistä, kertomuksissa tuli esille tavanomaista voimakkaammat oireet tai ongelmat arjessa selviytymisessä. Sietämättömän kivun, oksentelun ja muiden rajujen oireiden ilmeneminen tuli kertomuksissa esille hoitoon ohjaavina oireina. Pohjola (2002, 85) kuvaa hälyttävien oireiden kokemusta, jossa selvästi havaittavissa olevia oireita ei pystytä enää hoitamaan itse, ja niiden ”normalisoiminen” alkaa olla vaikeaa.

Bury (2001, 268) kuvaa kontingentteina narratiiveina (*contingent narrative*) kertomukset, jotka käsittelevät tietoa ja uskomuksia niistä asioista, jotka vaikuttavat sairauden puhkeamiseen, sen oireisiin sekä siihen, miten sairaus vaikuttaa ruumiiseen, itseen ja muihin. Näitä elementtejä on löydettävissä Eevan kertomuksessa. Hän kertoo migreenin oireiden ilmaantuneen teini-iässä, ja oirekuvaan kuului kasvojen ja raajojen puutumista kovan päänsärryn lisäksi. Eeva arvelee kotitalousluokasta tulleen käryn laukaisseeseen usein migreenikohtaukset. Hän muistaa hakeutuneensa pimeään huoneeseen lepäämään koulun jälkeen voimakkaiden oireiden vuoksi. Myöhemmin lapsen syntymä muutti migreenin oirekuvaan. Kovan särryn tilalle ovat tulleet raajojen puutuminen ja toimimattomuus, velttous ja kipu,

sekä sekavuus ja paniikkikohtaukset. Eeva kuvaa pelkoa aivoverenvuodoista, joita hänen lähisukulaisillaan on ollut. Kuitenkin kertomus päättyy seesteiseltä vaikuttavaan tilaan: Eeva toteaa pärjäävänsä ja ”elelevänsä”, sillä migreenikohtauksia tulee suhteellisen harvoin.

Mietin!!! Usein miten elämä oli päälle parikymppiseksi saakka helpompaa, vaikken silloin osannut arvostaa sitä. Sairastanut myös ykköstyypin diabetesta 4-vuotiaasta saakka ja sen kanssa en ole koskaan ajatellut niin koska en muusta tiedä mutta tämän paskiaisen kanssa harvase päivä mietin miksi minä, oon katkeroitunut ja osaan yhä vähemmän miettiä tulevaisuutta tämän kanssa. Ennen oli toisin. Oon koittanut asennoitua tämän kanssa samalla tavalla kuin diabeteksen mutta vaikeaa on kun migreenissä sattuu mutta diabeteksen kanssa pärjää omilla valinnoilla. Migreeniin ei tunnu auttavan oikein mitkään valinnat, ikinä ei oo hyvä.... (Heini)

Kysyttäessä jaottelevatko ryhmäläiset elämänsä aikaan ennen migreeniä ja sen jälkeen, kävi ilmi että keskustelijat toivat esille monenlaisia tapoja jäsentää sairautta suhteessa elämäntulkintaan. Lapsesta saakka migreeniä sairastaneet pohtivat, millaista elämä olisi ilman migreeniä, joten jakohetkeä ”ennen ja jälkeen migreenin” ei ollut. Migreenin varhainen puhkeaminen linkittyy vahvasti osaksi elämäntarinaa, sillä se ”on ollut aina mukana”, eikä välttämättä elämää ilman migreeniä osata ajatella lainkaan. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastuneet kokevat sairauden merkityksellisempänä ja raskeampanakin (Pohjola 2002, 72). ”Terveen elämästä” ei ole muistikuvaa, koska sairaus on ollut läsnä aina. Myöhemmällä iällä sairastuneille jakohetki elämään ennen ja jälkeen migreenin oli selkeämpi. Jotkut puolestaan jaottelivat ajan hoitamattomaan ja hoidettuun migreeniin, tai migreenin vaikeutumisajankohdan mukaan, jonka jälkeen migreeni on muuttunut enemmän arkea rajoittavaksi ja jopa invalidisoivaksi. Sairaus tuntui myös elävän ”omaa elämänsä”.

Heinin kertomuksessa näyttäytyy Frankin (1995) kuvaama kaaostarina, jossa kuvataan epätoivoa ja kaaosta omassa tilanteessa. Tällaisessa kertomuksessa ei välttämättä tunneta toivoa tai hallinnan tunnetta. Heinin elämä on ollut reilu parikymppiseksi asti helpompaa kuin nykyään, vaikka ei tuolloin vielä arvostanut sitä. Heini on sairastanut myös tyypin 1 diabetesta 4 -vuotiaasta asti, mutta sen kanssa hän kertoo pärjäävänsä omilla valinnoillaan. Migreeniin ei kuitenkaan tunnu auttavan mitkään valinnat. Heini kuvaa mieltävänsä päivittäin, miksi on sairastunut, ja kertoo katkeroituneensa kivun kanssa elämiseen eikä osaa miettiä tulevaisuutta migreenin kanssa toisin kuin ennen. Kertomuksessa on havaittavissa myös Buryin (2001, 268) kuvaama kontingentti narratiivi (*contingent narrative*), jossa kuvataan sairauden vaikutusta omaan ruumiiseen ja itseensä.

5.2 Diagnoosi

Taivalantti (2012, 77) kirjoittaa, että sairauskertomus aloitetaan usein terveyskertomuksella. Esittelyyn tarkoitettussa viestiketjussa jokainen sai halutessaan esitellä ja kertoa itsestään vapaamuotoisesti. Ryhmän aktivoimiseksi ja keskustelun herättelijäksi tarkoitettu kommentti osoittautuikin jälkikäteen tarkasteltuna toimivaksi tavaksi saada esille erilaisia sairauskertomuksia. Omaelämäkerrallinen narratiivi kerrotaan usein tilanteessa, jossa on aktiivinen kuuntelija, eikä kertojan tarvitse kilpailla ns. diskursiivisesta tilasta, jolloin hän voi kertoa pitkän tarinan alusta loppuun ilman keskeytyksiä (Hyvärinen, Hydén & Saarenheimo 2010, 35). Kerronnan tapaa kuitenkin ohjasi oma keskustelunaloitukseni, jossa kerroin aluksi itseni esittelyn ohessa oman tuolloin tuoreen migreenidiagnoosini. Leimämäki (2012, 361-362) havaitsi sepelvaltimotautiin sairastuneiden kertomusten muistuttavan medisiinistä skriptiä, jolla tarkoitetaan lääketieteen ohjaamaa näkökulmaa sairauden toteamisesta ja sen hoidon etenemisestä. Medisiininen skripti painottaa sairauden, ei sairastuneen ihmisen hoitoa. Keskustelijat toivat esille kuin automaattisesti sairauden oireisiin, toteamiseen ja hoitoon liittyviä tapahtumia.

Muistan ensimmäiset päänsärkykohtaukset yläasteelta, ja ne alkoivat tulla joka viikko saksan tunneilla. Saksa oli todella vaikeaa ja stressaavaa ja luokassa oli todella huono ilma. Tuolloin ei ollut mitään lääkkeitä mitä ottaa, lepäämällä "hoidettiin" Muutettuani toiselle paikkakunnalle opiskelemaan hakeuduin yksityislääkärille, sain auraton migreeni-diagnoosin ja aluksi kokeiltiin tulehduskipulääkkeitä hoidoksi. Jonkun ajan päästä täsmät ja olihan se hienoa kun kohtauksen sai katkaistua niin nopeasti. Mutta opiskelustressin myötä kohtauksia tuli yhä tiuhemmin. Kokeiltiin estoiksi Emconcor - ei apua, sitten Atacand - ei apua. Päätettiin pärjällä kohtauslääkkeillä. Sitten valmistuin. Vuosi kolmivuorotyötä ja tilanne oli se että kohtauksia oli jopa 3 viikossa. Työterveyslääkäri kirjoitti estolääkkeeksi Triptylin 10mg 1-3tbl. Se toimi vuosia, toi mukanaan hyvät unet ja toki myös kiloja. Teho hiipui kuitenkin ja oltiin tuolla 30mg päiväannoksessa. Kohtauksia alkoi taas tulla 3 tai jopa 4 viikossa. Työterveyslääkäri kirjoitti sekä Emconcoria että Atacandia ja nämä kolme yhdessä veivät migreenin olemattomiin. Oli pari hassua kohtausta kuukaudessa. Burana oli sellainen lääke joka toimi niin päähän kuin selkään, ja vuosia olin jo käyttänyt. Mutta sitten alkoi urtikaria. Aikani sitä ihmettelin. Sitten tulikin jo anafylaktinen reaktio ja vietin tehovalvonnassa yön. Atacand ja kaikki muut ACE-estäjät kielletty, samoin tulehduskipulääkkeet (tosin kävin lääkeai-nealtistuksessa, naprokseenia voin käyttää). Sitten jäi käyttöön vain Triptyl ja Emconcor, ja pikku hiljaa tilanne hiipi taas siihen että podin migreeniä miltei kaikki vapaa-päiväni. Ja olin aivan voimaton. Kohtauslääkkeet (Sumatriptan+Primperan) toimivat kyllä hyvin, mutta täsmiä alkoi mennä jo liikaa, kun uutena ilmiönä alkoi vielä kohtauksen uusiminen saman päivän aikana. Nyt estolääkkeenä reilun kuukauden Topimax, ja kohtausten määrä on taas pudonnut huomattavasti. Aika näyttää. (Iiris)

Keskustelijat toivat toistuvasti kertomuksissaan esille sitä, millainen diagnoosi ja oirekuva heillä on, kuinka kauan migreeni oli vaivannut tai minkä ikäisenä se oli alkanut tai todettu. Kerronnan jäsentämisen tapoja olivat diagnoosi ja sen saamisen ajankohta, lääkitys ja lääkekokeilut, oireiden kesto ja se, miten usein ja millä aikavälillä kohtauksia ilmaantuu, sekä migreenin vaihtelevuus ja mahdolliset pahenemisvaiheet. Kertomuksissa vuorotellaan eri ajankohtien välillä, palaten menneeseen migreenin puhkeamishetkeen ja nykyisyyteen. Näissä kertomuksissa korostuvat peräkkäiset, kertojalle merkitykselliset tapahtumat ja niiden ajallisuus.

Bury (2001, 274) kuvaa moraalinnarratiiviksi kertomuksia, joissa tuodaan esille sairauden syitä ja seurauksia suhteessa jokapäiväiseen elämään. Niiden avulla myös linkitetään henkilökohtainen ja sosiaalinen elämä toisiinsa. Iris kertoo huomanneensa migreenin ilmaantuneen lapsuudessa aina saksan tunneilla, sillä hän koki oppiaineen stressaavaksi ja luokan huoneilman huonoksi. Tuolloin migreeniin ei ollut erityistä lääkitystä, vaan sairautta ”hoidettiin” lähinnä levolla. Yksityislääkärin vastaanotolla Iris sai diagnoosin ja migreenin hoitoon tarkoitetut lääkkeet. Myöhemmin opiskelustressi ja kolmivuorotyö provosoivat migreeniä, minkä vuoksi lääkitystä jouduttiin tarkistamaan useasti. Opiskeluun liittyvä stressi näyttäytyy Iiriksen kertomuksessa migreeniin vaikuttavana taustatekijänä. Kertomishetkellä viimeisin lääkekokeilu on tehonnut. Kertomuksen lopussa oleva ”aika näyttää” –toteamus jättää tulevaisuuden auki; pitkän sairashistorian ja erilaisten kokeilujen jälkeen tulevaisuus näyttää epävarmana ja Iris pohtii, mahtaako tämän hetkinen lääkitys olla jatkossakin yhtä tehokas kuin tähän mennessä. Sairauden tuoma epävarmuus kantaa myös tulevaisuuteen, josta ole varmuutta eikä kärsimyksen lopusta ole tietoa (Soivio 2004, 180). Kroonisten sairauksien merkitystä tarkastellut Charmaz (1983, 174) kirjoittaa, että epävarmuus voidaan tulkita vaihteleviksi ajanjaksoiksi, jolloin sairaus esimerkiksi helpottuu, tai se voi viitata hyviin ja huonoihin päiviin sairauden kanssa.

Yksityislääkäriltä saadun diagnoosin myötä Iirikselle löytyi myös toimiva täsmälääke. Kertomuksessa pelkästään migreenin hoitoon tarkoitetun ”täsmälääkkeen” saaminen näyttää tulkintani mukaan merkityksellisenä ”hienona” asiana, sillä lääke katkaisi nopeasti kohtauksen. Myös diagnoosin saaminen voidaan nähdä käännekohtana. Pohjolan (2002, 89) sanoin ”sairauden oireille on saatu sosiaalinen legitimaatio ja henkilöiden tuntemus siitä, että jokin on vialla on saanut selityksen”. Lausunnon näkeminen oman sairauden tilan kuvauksena paperilla toimi etappina, joka ohjaa potilaan itsensä määrittelyä ja tuo konkreettisesti tietoisuuteen oman sairauden lääketieteellisesti määritellyssä muodossa (Rissanen 2015, 72). Diagnoosin saaminen voidaan nähdä helpotuksena epätietoisuuteen,

vaikka toisaalta sairaus itsessään saattaa aiheuttaa jatkuvaa epävarmuutta tulevasta, mikä on sairastuneelle kuluttavaa (Lillrank & Seppälä 2000, 111). Diagnoosin saaminen ei tulkintani mukaan näytty kukaan elämäntarinaa katkaisevana, vaan paremminkin siihen olennaisesti kuuluvana tapahtumana. Diagnoosin merkityksellisyys kytkeytyy Iiriksen kertomuksessa oikean ja toimivan hoidon saamiseen. Seppälä (2003, 172-173) on epilepsiaan sairastavien lasten vanhempia tutkiessaan havainnut, että diagnoosi koetaan ratkaisuksi epävarmaan tilanteeseen, ja diagnoosin saaminen on siten helpotus, kun vaiva diagnosoidaan ”vain” epilepsiaksi, joka on vähemmän vakava ja lääkkeillä hoidettava sairaus. Myös kroonisten sairauksien kokemuksia tutkineet Docherty & McColl (2003, 32) kirjoittavat, että diagnoosin saaminen antaa oireilulle nimilapun, ja auttaa selviämään vakavankin sairauden kanssa suhteessa nykyhetkeen ja tulevaan.

5.3 Migreenin ilmaantumisen ja kroonistumisen syyt

Williams (1984, 183) kirjoittaa, että sairauden aiheuttama uudelleenjäsentämisen tila saa sairastuneen pohtimaan sairauden alkusyytä ja merkityksiä elämälleen. Narratiivit yhdistävät oireita, perhetaustoja ja elämäntarinoita sekä sosiaalisia konteksteja, joissa oireet alun perin ilmenivät. Kiinnostavaa aineiston elämäntarinoissa oli tapa, jolla migreeniä käsitteellistettiin metaforien kautta osaksi elämää, ja keskustelijat käyttivät erilaisia nimityksiä sairaudesta. Joissakin kertomuksissa näyttöä ”mukana oleminen” tai ”mukana kulkeminen” ja migreenistä puhuttiin esimerkiksi ”kaverina” tai ”pirulaisena”. Migreeni näyttöä siis tilana, joka metaforisesti on elämäntoveri ja kaverin tavoin kulkee rinnalla enemmän tai vähemmän läsnä olevana seuralaisena elämässä. Metaforien kautta kertojat ruumiillistavat sairautta, ja sairaus vaikuttaa tapaan merkityksellistää kokemuksia sekä kehon sisäisistä että ulkoisista tapahtumista (Helman 2007, 134). Sairaudet voidaan jakaa *minulla on* tai *minä olen* -sairauksiksi, joista ensimmäisen kohdalla on usein kyse lyhytkestoisemmasta sairaudesta, kun taas jälkimmäisessä sairaus on osa itseä, lähempänä omaa identiteettiä ja todennäköisesti jatkunut pidempään (Honkasalo 2008, 102). Migreeni kuvataan yhtäältä osaksi itseä, toisaalta ruumiista ulkopuoliseksi hahmoksi, joka tuottaa kärsimystä.

Olisin mielestäni säästynyt kroonisesta migreenistä, jos olisin saanut apuja oman elämäntarinoita ajoissa. Pitkäaikainen stressi on taatusti minun kroonisen migreenin takana. En vain silloin tunnollisena ihmisenä osannut hellittää ajoissa. Sillä ainahan sanotaan, et migreeni on vain kipua, joka ei vammauta. Kyllä se vaan vammautti, sillä nyt vas. puolen lihaksiston heikkous, sekä väsymysoireyhtymä, ovat neurologini mielestä hoitamattoman migreenin seurausta. (Jenni)

Aika mielenkiintoista, että jollakin muullakin kroonistui migreeni jonkin elämäntapahtuman jälkeen. Mulla oli paljon migreeniä ennenkin, mutta se oikein rysähti päivittäiseksi "lievästi" stressaavan ajanjakson jälkeen. Joskus lääkärille tästä mainitsin, mutta kuulemma kuvittelin... ☺ (Kaisu)

Sairastunut esittää usein kysymyksiä, mistä sairaus on tullut ja mikä sen syy on, tai miksi juuri minä olen sairastunut (Helman 2007, 187). Migreenin puhkeamiseen haettiin syitä lähinnä perimän kautta, sillä suurella osalla migreeniä esiintyi muillakin perheenjäsenillä tai lähisukulaisilla. Joidenkin kohdalla myös aivojen rakenteelliset poikkeamat ja päähän kohdistunut trauma tuotiin esille migreeniä provosoivina tekijöinä. Migreenin on todettu olevan vahvasti suvuittain esiintyvä perinnöllinen sairaus, jolloin migreenin oireet eivät tule yllätyksenä. Keskustelijoilla on ikään kuin potentiaali tai taipumus sairastua, kuten Bury (2001, 271) kirjoittaa. Migreenin taustalla ei tiedetä olevan yhteyttä elämäntapoihin tai muihin vastaaviin tekijöihin, ja aina edes geneettinen perimäkään ei selitä migreeniin sairastumista, jolloin migreenikot saattavat puhua ”geenilotossa voittamisesta” jos migreeniin sairastuu henkilö, jonka suvussa ei sairautta esiinny. Lääketieteen puutteellinen tieto selittää ja perustella sairauden syytä saa sairastuneita rakentamaan omia selitysmalleja omista elämäntapahtumista ja kokemuksista käsin, millä pyritään pitämään yllä oman itsen ja elämän mielekkyyttä (Lillrank & Sepälä 2000, 113, Honkasalo 2008, 98). Myös Honkasalo (2008, 21, 99) kirjoittaa arkiteorioista, jotka perustuvat tiettyssä kulttuurisessa järjestelmässä kerrottuun puhtaaseen arkikokemukseen ja jäsenyyksiin, ja jotka tekevät sairauden mielekkääksi ja ymmärrettäväksi itselle ja tuovat esille käsityksiä sairauksista.

Keskusteluissa tuotiin esille muutamia selityksiä migreenin kroonistumisen syiksi kuten hoitamattomuus tai väärä hoito, hormonaaliset tekijät tai stressaava ajanjakso elämässä. Myös Docherty & McColl (2003, 29) havaitsivat kroonisia sairauksia sairastavien henkilöiden haastattelujen pohjalta, että erilaiset stressitekijät ja stressaavat ajanjaksot nähtiin selittävinä syinä sairastumiselle. Sairastuminen ja sen syyt jäävät usein länsimaissa sairastuneen vastuulle ja paikallistuvat yksilön tai potilaan elintapoihin tai muuhun toimintaan (Helman 2007, 135). Jenni pohtii kertomuksessaan, että avun saaminen omaan elämänhallintaan olisi ennaltaehkäissyt migreenin kroonistumista, johon pitkäaikainen stressaava jakso elämässä on syynä. Hän kuvaa itseään ”tunnolliseksi ihmiseksi”, joka ei osannut hellittää ajoissa, joten tulkintani mukaan Jenni ajattelee sairauden pahenemisen olevan ainakin osittain omaa syytään. Myös Kaisu kuvaa, että migreeni ”rysähti päälle” stressaavan ajanjakson vuoksi ja toteaa myös lääkärin maininneen, että Kaisu on keksinyt syy-yhteyden omasta päästään. Kuitenkin

Jennin kertomuksessa lääkäri on todennut hoitamattoman migreenin johtaneen väsymysoireyhtymän puhkeamiseen ja lihaksiston heikkouteen.

Samaa odotan minäkin...tosin.. nuorena sanottiin että kun hormoonitoiminta alkaa niin helpottaa..ei helpottanut. Seuraavaksi sanottiin että kun saan lapsia niin sen jälkeen helpottaa, ei helpottanut. Vaihdevuodet kai olis se seuraava toivon etappi. Katotaan..tä-hän mennessä on vaan pahentunut koko ajan. (Leena)

Minulle neurologini sanoi, että vaihdevuosien lähestyessä usein migreeni ottaa ikään kuin loppukirin ennen kuin vähenee tai peräti loppuu. Hartaasti toivon, että neurologini olisi oikeassa. Itse täytän tänä vuonna 50 vuotta eikä vaihdevuosista vielä tietoa. Migreeni sen sijaan hurjempana kuin koskaan. (Maire)

Elämäntarinallisuus näyttäytyi vahvasti hormonaalisesta migreenistä kerrotuista kertomuksista, joissa luodaan lääkäreiden kannustamana toivoa, että eri elämänvaiheiden jälkeen migreeni helpottuisi ja lopulta vaihdevuodet lopettaisivat kärsimyksen. Leena ja Maire kertovat, että vaihtelut hormonitoiminnassa ovat saaneet monissa ikävaiheissa ”odottamaan parempaa”. Toivo viittaa parempaan vointiin ja kärsimyksen vähenemiseen ajan saatossa, jolloin sairaus ei enää uhkaa elämässä tärkeitä pidettyjä rakenteita (Soivio 2004, 182), ja Leena kirjoittaakin vaihdevuosista seuraavana ”toivon etappina”. Frank (1995) puhuu toipumiskertomuksesta, jonka voisi näihin soveltaa selkeämmin joko helpottamiskertomuksina tai toipumiskertomuksina, toiveena migreenioireilun helpottaminen. Mairen kertomuksessa migreeni on pahassa vaiheessa kertomishetkellä, ja hän tuo esille toivomuksen siitä, että loppukirin jälkeen migreeni helpottuisi kuten lääkäri arvioi.

6. ELÄMÄÄ MIGREENIN KANSSA

Tässä luvussa esittelen millä tavoin keskustelijat kertovat migreenin vaikuttavan elämään eri yhteyksissä. Hydén (1997, 54) tulkitsee yhdeksi sairausnarratiivin muodoksi kertomukset, jotka ilmentävät sairauden jokapäiväisessä arjessa koettuna ja elettyinä, *illness as narrative*. Luvut on otsikoitu arki migreenin kanssa, hoitosuhteet ja oman sairauden asiantuntijuus, saatu tuki, ja muutos ihmisenä sairauden myötä.

6.1 Arki migreenin kanssa – ”käsijarru koko ajan päällä”

Tässä alaluvussa kuvaan arkielämässä toimimista migreenin kanssa erilaisissa ympyröissä. Jokapäiväinen arki on intersubjektiivista, joka syntyy ja jaetaan muiden ihmisten kanssa (Berger & Luckmann 1966, 30). Eeva Jokinen (2005, 16) on jäsentänyt arkea sukupuolten välisen työnjaon, toistuvuuksien, totunnaisten tapojen ja yksilöllisen rytmin kautta. Jokinen kirjoittaa, että arki saattaa tuntua kevyeltä ja pinnalliselta, eikä sitä juurikaan huomata, ennen kuin jokin asia tuntuu hankalammalta ja se alkaa ns. tökkiä (emt, 10-11). Ryyänen (2005, 49) huomauttaa, että sairastamisen tarkastelussa olennainen kysymys on se, mitä ja millä elämän osa-alueilla sairaus muuttua. Muutokset voivat olla kokonaisvaltaisia, useita elämänalueita hankaloittavia tai vähemmän rajoittavia, sekä myös kestoiltaan tilapäisiä ja lyhytaikaisia muutoksia. Myös Honkasalo (2008, 19, 223) kirjoittaa, että sairauden merkitykset muotoutuvat osana arkea muuttuen sen mukaan, kuinka sairastavaa ruumista käytetään ja miten se muuttuu. Sairauden voidaan nähdä olevan seurausta teoista ja toiminnasta. Tekemisen kautta sairauden suhteen toimitaan ja sitä tehdään, kuten myös sairautta tehdään mahdollisimman siedettäväksi.

6.1.1 ”Migreeni on muutakin kuin päänsärkyä”

...Migreeni ei ole päänsärky jota joskus jokaisella on. Migreenin kipua on vaikea edes kuvitella, jos ei itsellä ole, sitä ei voi verrata muihin kipuihin ihan jo sen takia että elossa ja olossa tarvitaan aika paljon päätä ja migreeni vie pään toimintakykyä olennaisen paljon. Kipu esim minulla migreenissä on kovempi kuin välilevynpullistuman kipu tai synnytyskipu..eikä kivun loppumisesta ole mitään ennustetta...voi kestää muutamia tunteja (äärimmäisen harvoin) tai päivästä toiseen, viikko viikon jälkeen..kunnes kulunut on jo kuukausia niin että on ollut vain muutama särytön päivä. Migreeni vie

*fyysisiä ja henkisiä voimia, mutta ei yleensä näy ulos päin. Niin ikävää ihmistä ei ole, että hänelle migreenin toivoisin. Niin joo...ja se, että migreeniä ei pysty estämään tule-
masta. Siihen on olemassa estolääkkeitä mutta ne ei kaikilla auta tai ei ole muiten so-
pivaa löytynyt. Migreeni ei lähde pois panadoleilla ja buranoilla...eikä viiden kilomet-
rin juokselenkillä, se vaatii täsmälääkityksen ja lepoa (kovassa kivussa ei saa nukuttua,
mutta lepo pimeässä, hiljaisessa ja hajuttomassa paikassa helpottaa hieman). (Noora)*

Kysyttäessä mitä keskustelijat haluaisivat yleisesti ihmisten tietävän migreenistä, vastauksissa näyt-
täytyi runsaasti tarve tuoda esille, että migreeniin voi liittyä muitakin oireita kuin ”pelkästään” päänsärkyä, ja oiremuotoja on erilaisia. Kertomuksissa painotettiin myös sitä, että migreeniä sairastava ei
pode migreeniä tahallaan, ja siitä ei parannu kuten lyhytaikaisesta sairastumisesta, ja sairaus voi pa-
himmillaan invalidisoida ihmisen. Migreeni nähdään siis jollain tasolla lopullisena, jatkuvasti mu-
kana olevana sairautena, joka voi vaihdella saman ihmisen kohdallakin kohtauksesta toiseen ja sen
kulussa on erilaisia vaihteluita. Keskusteluissa kuvattiin ”inhokioireiksi” kivun lisäksi ärtyisyys tai
räjähdysherkkyys, ärsytyksynnyksen madaltuminen, ”aivosumu”, puheen tuottamisen vaikeudet,
psyykkinen ja fyysinen väsymys sekä ongelmat vatsan toiminnassa. Keskustelijat korostivat, että
pelkkänä päänsärkynä pidetty sairaus vaikuttaa koko elimistön toimintaan. Noora kirjoittaa, että mig-
reeni ei ole päänsärkyä, jota kenellä tahansa on, ja kipua on vaikea kuvitella, jos sitä ei ole itse koke-
nut. Hänellä on kokemusta myös synnytyskivusta ja välilevynpullistuman aiheuttamasta kivusta,
mutta migreenistä johtuvan kivun hän kokee voimakkaampana. Kivun loppumista ja kestoa ei myös-
kään voi tietää, sillä se voi kestää tunteista pitkittyen kuukausien mittaiseksi jaksoksi. ”Elossa ja
olossa tarvitaan aika paljon päätä” viittaa tulkintani mukaan siihen, että pää toimii koko kehon ”ko-
mentokeskuksena”, jonka toimintakykyä migreeni olennaisesti lamauttaa. Migreeni ei näy ulospäin,
mutta verottaa fyysisiä ja henkisiä voimia. Noora tuo myös esille, että migreeniä ei voi estää tule-
masta, ja estolääkkeetkään eivät kaikilla auta. ”Panadoleilla ja buranoilla” lääkintä tai juoksulenkki
eivät välttämättä vie migreeniä pois, vaan kohtauksen hoito vaatii migreeniin tarkoitettua täsmälää-
kitystä ja lepoa pimeässä, hiljaisessa ja hajuttomassa paikassa. Tulkitsen Nooran kertomuksen vasta-
puheeksi stereotyyppioille, joissa oletetaan migreenin helpottavan tulehduskipulääkkeellä ja ulkoilulla.

*Kyllä mulle päänsärky ja migreeni on kaks eri asiaa. Päänsärky on sitä johon voi ottaa
buranan ja jatkaa hetken päästä sitä mitä oli tekemässä, migreeni on kuin monilonke-
roinen mustekala, joka luikertaa pilaamaan kaiken, näkökyvystä, ruoansulatuksesta ja
ajattelukyvystä lähtien aina sosiaaliseen elämään saakka, yleensä pääkivun kera mutta
joskus ilmankin. (Outi)*

*Yli 20v. migreenikokemuksella voin sanoa, ettei mulla muuta särkyä päässä koskaan
olekaan kuin migreeniä. Siihen on ihan turha napsia pelkkää buranaa. Tai no ehkä ihan*

todella harvoin voi 1600mg buranaa auttaa alkavaan migreeniin. En edes yritä enää kokeilla pärjäisinkö ilman täsmää. (Päivi)

Migreenin määrittely näyttäytyi moninaisena. Migreenin oirekuvaan liittyy päänsäryn lisäksi muitakin häiriötiloja, jotka kaikki ovat ruumiillisia oireita, kuten puutumisoireet ja näköhäiriöt. Kipu sekä muut migreenin oireet ovat hankalasti paikannettavissa, sillä biolääketieteellinen tieto ja ymmärrys perustuvat näkyvyyteen ja siten mitattavuuteen (Utriainen & Honkasalo 2004, 44). Varsinkin kroonisella kivulla on taipumus häipyä näkymättömiin ajan kuluessa siitä huolimatta, että siitä kärsiminen jatkuu. Akuuttiin kipuun verrattuna pidempään jatkuva kipukokemus on hyvin yksityinen häiriö. (Helman 2007, 194.) Migreeni näyttäytyy kertomuksissa kärsimyksenä, jolla on ruumiillinen syy, ja joka tuottaa kärsimystä, vaikkakin toistaiseksi tuntemattoman mekanismin avulla (Soivio 2004, 167). Migreeni on arkikielessä helposti käytetty diagnoosi tai termi, kun kuvataan yleisesti päänsärkyä. Outi erottaa kertomuksessaan päänsäryn ja migreenin toisistaan ja kuvaa migreeniä ”monilonkeroisena mustekalana” joka luikertaa vaikuttaen koko elimistöön sekä sosiaaliseen elämään päänsäryn kanssa tai ilman sitä. Keskustelijoiden tuodessa esiin muitakin kuin päänsärkyyn liittyviä oireita, he tekevät rajavetoa niihin, jotka puhuvat päänsärystä kevyesti ja vertaavat sitä huomattavasti invalidisoivampaan migreeniin. Keskusteltaessa siitä onko migreeni ja päänsärky eri asioita, toiset erottavat selkeästi ne toisistaan, kun taas toisille kaikki päänsärky migreeniä sairastavalla on migreeniä kuten Päivi kuvaa. Migreeniä ei ”pelkkää buranaa” napsimalla useimmiten voi hoitaa.

6.1.2 Potemaan oppiminen

Joo tasainen päivärytmi, samaan aikaan nukkumaan ja samaan aikaan herätys, välttä voimakkaita hajuja, kovia ääniä ja kirkkaita valoja. Älä hermostu mistään. Ei stressiä. Jos särkee yhtään päätä, välttä ulkoilua, ainakin itsellä pahentaa tilannetta heti. Välttä saunaa. Eli siis yhteenvetona, kiedo itsesi pumpuliin pimeässä, tuoksuttomassa hiljaisessa huoneessa, jossa on suht viileää. Ajattele vain mukavia asioita. (Reetta)

Lainauksessa Reetta tiivistää parhaimmaksi tavaksi selvitä arjessa, kun ”kääriytyy pumpuliin” ja on viileässä, pimeässä ja tuoksuttomassa huoneessa. Sairaus on opettanut elämään tasaisesti ja säännöllisesti ilman isoja nousuja tai laskuja elämänrytmissä. Migreeniä laukaisevien tekijöiden (valo, haju, stressi, mielialan vaihtelut) välttäminen ja huoneeseen sulkeutuminen kuvaavat sairauden rajoittamaa elämää äärimmillään jopa ”eristyksissä” muusta maailmasta. Migreenikon elämään olennaisesti vai-

kuttavat laukaisevien tekijöiden eli triggereiden välttäminen, mikä asettaa rajoitteita arkisten tilanteiden kontekstissa. Käytännössä tämä saattaa tarkoittaa esimerkiksi tiettyjen ruoka-aineiden välttämistä tai hajujen pakoilua, jolloin elinpiiri kapenee. Charmaz (1983, 172) puhuukin rajoitetusta elämästä, joka on vahvasti ristiriidassa muiden aikuisten elintapoihin, ja sairaudesta tulee siten arjen toimintoja vahvasti jäsentävä rakenne.

Kohtauksia laukaisevat tekijät olivat hyvin erilaisia eri henkilöillä ja vaihtelevat tilanteittain. Eniten kohtauksia provosoivia tekijöitä olivat vilkkuvat valot, stressin laukeaminen, voimakkaat hajut ja hajuvedet, huono sisäilma, epäsäännöllinen rytmi sekä verensokerin vaihtelut. Vertaisryhmien kautta on mahdollista jakaa ja saada tietoa myös migreeniä laukaisevista tekijöistä, mikä helpottaa arjen valintoja tehdessä. Yksi keskustelija kuvasi esimerkiksi, että ilman vertaisryhmää ei olisi tullut ajatelleeksikaan, että tiettyjen ihmisten kanssa seurustelu ja pinnistely voi laukaista kohtauksen.

Bussis on kyl aina joku haisuli! Mut mä aion tehdä vaa töitä jos pystyy, kaulahuiviin hukuttaudun tietenki hajuilta piiloon. (Saara)

Toi on niin tuttua kauraa niin mulla kuin isälläniikin, kun stressi/jännitys laukeaa, niin migge on ihan takuvarma seuralainen. Itelläni viimeksi tollanen laukeamismigge viime keskiviikkona, kun olin käynyt selkäni tiimoilta neurokirurgian polilla. Jatkoja tutkimuksiin nakkasivat, mutta mitä seuraavaksi, niin sitten taas jännitetään ja pödetään miggeä. (Taru)

Saara ja Taru kertovat tyypillisistä triggereistä, jotka saattavat laukaista migreenikohtauksen. Saara kuvaa ”haisuliksi” heitä, jotka tuoksuvat voimakkaasti. Usein voimakkaasti hajustettuja ihmisiä on juuri tilassa, jossa ei pääse hajuilta pakenemaan muualle kuin oman kaulahuivin sisään. Taru puolestaan kuvaa jännityksen ja sen laukeamisen olevan migreeniä provosoiva triggeri hänellä itsellään ja isällään. Kertomishetkellä hän odottaa jatkotutkimuksia selkävaivojensa vuoksi jännityksellä, ja pottee siksi migreeniä. Arjesta ympäristöissä selviytymistä kuvattiin keskusteluissa vaihtelevan haasteelliseksi migreenin vuoksi. Sairaus asettuu osaksi elämän kokonaisuutta ja muokkaa sitä hitaasti (Soivio 2004, 169). Sairauden kanssa eläessä ja sitä hoitamaan oppiessa sairastunut havainnoi sairauttaan ja kerää sairaudestaan havaintoihinsa perustuvaa asiantietoa, jonka avulla yksilö pystyy tarkkailemaan oireitaan ja niiden vaihtelua sekä hoitomuotoja ja niiden toimivuutta, jolloin muodostuu sairaan asiantuntijuus (Kangas 2003, 77). Kärsimyksen yksi ulottuvuus on sairautteen liittyvän ruumiillisen oireilun sekä siitä aiheutuneen epävarmuuden, ja sietämättömän sietäminen ja kestäminen (Honkasalo 2008, 75; Soivio 2004, 168).

Arjesta selviytymisen pakko näyttäytyy kertomuksissa esimerkiksi lastenhoidon, työn ja muiden arkisten velvoitteiden hoitamisesta kautta. Myös Bury (2001, 272) kirjoittaa selviytymisestä (*coping*), jolloin kertoja itse asiassa muodostaa tunteen selviävästä itsestä kertomalla sairauden kanssa selviytymisestä. Mahdottomalta tuntuvassa tilanteessa on muokattava sekä aika että tila siedettäväksi (Honkasalo 2008, 211).

Migreeni ja minä olemme kulkeneet yhdessä pitkän matkan. Ihan selkeää kuvaa minulla ei ole siitä milloin migreeni on alkanut, mutta reilusti alle kouluikäisenä. Vuosien varrella olen tavannut jos jonkinmoisia lääkäreitä - hyviä ja hyvin huonoja. Olen kokeillut jos jonkimmoisia estolääkkeitä, mutta Atacandia lukuun ottamatta sivuvaikutukset ovat olleet pahempia kuin itse migreeni. Vähän aikaa sitten vaihdoin Atacandin Candesartaaniin ja nyt sitten katsellaan joskos se auttaisi samalla tavalla kuin Atacand. Pienenä voin aina pahoin ja oksentaminen yleensä myös vei kohtauksen mennessään. En enää oksenna kuin erityisen karmeassa kohtauksessa. Hormonaalinen migreeni on oma lunksa, sillä siihen eivät täsmät oikein auta. Täsmillä saan ostettua toki muutaman hyvän tunnin elämäni, mutta migreeniä ne eivät poista. Yhdessä vaiheessa kokeilin Migardia estona hormonaaliseen migreeniin, mutta se vain siirsi kohtausta ja pidensi sen kestoja, joten se siitä. Erityisen herkkä olen ilmanpaineen vaihtelulle sekä huonolle sisäilmalle - kaksi asiaa, johon voin itse hyvin vähän vaikuttaa, omaa kotia lukuunottamatta. Meillä kotona onkin "kuin jääkaapissa" (lainaus hyvältä ystävältäni), sillä viileässä oleminen sisätiloissa on minulle parasta ennaltaehkäisyä. Suuret lämpötilan vaihtelut ovat myrkyä minulle (ulkona pakkasta -25 & sisällä lämmintä + 25). Yritän parhaani mukaan elää mahdollisimman säännöllistä elämää - nukkua yhtä paljon joka yö, nousta samaan aikaan aamulla arkena ja viikonloppuisin, syödä säännöllisesti, juoda tarpeeksi paljon vettä, urheilla ja ulkoilla joka päivä. (Ulla)

Siponen (2003, 155) on todennut astmaa sairastavia tutkittuaan, että sairastavien on täytynyt päästä sinuiksi sairauden kanssa erilaisten toiminnallisuuden ja tiedon käsittelyyn liittyvien keinojen ja kokeilujen kautta. Elämään tai potemaan oppimisen vaatimus korostui myös omassa aineistossani. Tällä voidaan tulkintani mukaan ajatella olevan kahtalainen luonne. Yhtäältä yksilö joutuu sopeutumaan ja sietämään sairauden mukanaan tuomia haasteita ja rajoitteita, toisaalta hänen on opittava hoitamaan ja tulkitsemaan omaa sairauttaan ja sopeutua hoidossa muuttuviin tilanteisiin.

Ulla on kulkenut migreenin kanssa pitkän matkan, ja kuvaa oman migreeninsä muutoksia varhaislapsuuden ensimmäisistä muistikuvista tähän hetkeen saakka. Hän kuvaa, miten saa ”ostettua muutaman tunnin elämänsä” lääkkeillä ja pyrkii järjestämään elämänsä mahdollisimman säännölliseksi ja sie-

dettäväksi migreenin kannalta. Eräs keskustelijoista kuvaa migreenin kanssa elämisen opettelua osuvasti tutkimusmatkaksi. Tulkitseen tämän kertovan myös potemaan oppimisen vaatimuksesta, sillä migreeni on pystyttävä sovittamaan osaksi elämää ja sitä on pystyttävä potemaan siten, että tavallisen elämän kulku ja rytmi eivät vaarannu. Matkan aikana sairauteen ja sen kanssa elämiseen tutustutaan koko ajan paremmin. Elämän on jatkuttava sairaudesta huolimatta, joten sairautta on vain siedettävä, ja Ullan kertomus kuvaakin suunnitelmallisuuden ja säännönmukaisuuden välttämättömyyttä elämässä.

Minulla on nyt menossa siitä ihmeellinen aika, että migreeni on helpottanut vuoden vaihteen jälkeen ja olen voinut elää normaalia elämää. On mennyt jopa pari viikkoa ilman migreeniä putkeen ja nyt oikeasti tajuan, miten elämää rajoittavaa migreeni on ollut. Ja mietin, että miten sitä on jaksanut käydä töissä, harrastaa ja ylläpitää parisuhdetta, kun koko ajan koski päähän, väsytti ja oli paha olo. Ja kaikki tekeminen oli kiinni siitä, että tulee migreeni vai ei. Nyt kun olen viikon hiihtänyt ja saunonut joka päivä ja elänyt kuin normaali-ihminen, niin tuntuu ihan oudolta. Koko ajan mielessä on se, että minua ei koske vielääkään päähän ja että tällaista tämä muiden normaali elämä on. Eilen sitten pitkästä aikaa väsytti ja alkoi sattua päähän ja tuli hirveä pelko, että nytkö se taas alkaa. Enkä jaksanut eilen tehdä oikein mitään. Tajusin, että migreenissä elin vain korkeintaan 50% elämää. Onneksi tänä aamuna heräsin siihen, että ei koske päähän ja olen hyvin ihmeissäni sekä kiitollinen. Ja toivon, että muillekin migreenistä kärsiville tulisi se aamu, kun ei koske mihinkään ja voi taas elää. (Vilma)

Vilma kertoo meneillään olevasta ”ihmeellisestä ajasta”, kun migreeni on helpottanut. Hän ihmettelee jälkepäin, miten on voinut pärjätä työelämässä, harrastuksissa sekä parisuhteessa kipujen, väsymyksen ja pahoinvoinnin kanssa. Vilma kuvaa, että kaikki tekeminen riippuu siitä, tulee migreeni vai ei, ja tuo esille eläneensä vain 50 % elämää, puoliteholla. Elämä ilman migreeniä tuntuu jopa oudolta.

Joissakin kertomuksissa tuli esille sopeutuminen ja tottuminen migreenin vaikeuttamaan elämään. Normaali elämä tulee esille toivottuna asiantilana. Normalisaatiokertomuksissa pidetään yllä sairastumista edeltävää identiteettiä ja elämäntyyliä ja esimerkiksi pyritään pitämään yllä mahdollisimman tavallisia toimintoja arjessa sairaudesta riippumatta. Normalisaatio voi tarkoittaa myös sairauden yhdistämistä aikaisempaan elämäntyyliin, jota sairaus on muokannut. Normaali elämä tarkoittaa siten elämää, johon sairaus sisältyy. (Bury 2001, 272.) Kertomuksissa tuli ilmi, että elämää on ollut pakko joissain arkisissa tilanteissa muokata migreenin ehdoilla, ja esimerkiksi vapaa-ajan menoja ja tapauksia ei enää edes sovita, ettei jouduta perumaan niitä migreenin vuoksi. Suunnittelemisen pakko voi vaihdella sen mukaan, miten vaikea vaihe on migreenin suhteen menossa.

Lyhyesti kuvattuna joutuu elämään niinku olisi käsijarru koko ajan päällä. Haluaisin elää täysillä, tulla ja mennä, suunnitella ja sopia, opiskella ja tehdä täysillä töitä. Urheillakin ehkä. Toki haluan rauhoittuakin ja levätä, mutta migreeni päättää aikataulut minun puolesta. On tasapainoilua elää niin ettei "migreenin piru suutu liikaa". Kaikki on sovittava "migreenivarauksella", ja lääkittynä tokkurassa ei viitsi kotoa paljon poistua ja näyttäytyä. Vaikka lääkitys auttaakin hyvin sillä on sivuvaikutuksensa. (Anniina)

Anniina tuo esille kuvaamaan migreenin aiheuttamaa vaikutusta elämiseen jarruna, joka estää ”täysillä elämisen”. Hän kuvaa haluavansa tulla ja mennä, sopia, harrastaa, opiskella ja tehdä töitä täysipainoisesti. Tulkitseen ”käsijarrun” Leimumäen (2012, 377, 386) kuvaamaksi nöyrytyksen kokemukseksi välttämättömän muutoksen edessä. Sairauden vuoksi on jouduttu hidastamaan tahtia mikä on hankalaa aktiiviselle henkilölle, joka haluaisi toimia täydellä teholla. Myös Pohjola (2002, 80) kuvannut, että sairastuneiden kokemuksissa ”elämä meni ohi”, koska ei pysty osallistumaan aktiviteetteihin täysin voimin ja siten, kuin olisi halunnut. Anniina kuvaa, että eläminen on tasapainoilua, jotta ”migreenin piru” ei suuttuisi liikaa, ja kaikki on sovittava migreenivarauksella. Hän tuo esiin myös lääkityksen vaikutukset, joiden vuoksi ei viitsi poistua kotoa ja näyttäytyä julkisesti ”tokkurassa”. Pohjola (2002, 94) kirjoittaa hoidon fyysisistä muutoksista, jotka voivat vaikuttaa fyysiseen suorituskyykyyn, ulkonäköön ja elimistön toimintaan. Henkiset muutokset puolestaan vaikuttavat hoidon vaikutuksiin mielialaan sekä sosiaalisen ympäristön havainnointiin ja kokemiseen.

Eräs keskustelija mainitsee ”lääkepussukan” välttämättömyyden, sillä lääkkeet on oltava aina saatavilla heti, koska kohtaaminen voi iskeä milloin ja missä vain. Pelko tuli monissa kertomuksissa esille. Seppälä (2003, 177) kirjoittaa, että erityisesti arvaamattomaan sairauteen on hankala sopeutua ja se on erityisen vaikea potilaan kannalta. Pelko seuraavasta kohtauksesta tai sairauden pahenemisesta on enemmän tai vähemmän läsnä sairastuneen elämässä, sillä koskaan ei tiedä milloin ja missä seuraava kohtaaminen iskee, ja miten sairauden oireet tuleva kulloinkin näkyviin. Pelko toisaalta provosoi stressiä ja saattaa aiheuttaa migreenikohtauksia. Charmaz (1983, 174) kirjoittaa, että sairauden ennakoimattomuus aiheuttaa pelkoa ja epävarmuutta, jolloin saatetaan rajoittaa elämää jopa enemmän kuin on tarpeen. Epävarmuus saattaa liittyä esimerkiksi sairausjaksojen ja lievenemisjaksojen vaihtelevuuteen, tai lyhyemmällä aikavälillä hyviin ja huonoihin päiviin. Työelämästä jättäytymisen pakko, sosiaalisten sitoumuksien rajoittaminen ja aktiivisuuden vähentäminen ovat Charmaz’n mukaan arjessa näyttäytyviä häiriöitä, jotka vaikuttavat myös minäkuvaan.

Olen 6v pojan yh ja Opiskelen sairaanhoitajaksi ja migreeni sekä Horton yrittää päivittäin työntää kapuloita rattaisiin, mutta periksi en anna.....imigranin ym voimalla. (Helmi)

Helmin kertomuksessa näyttäytyy periksiantamattomuus, jonka voi tulkita kuvaavan toivoa ja taistelua sairautta vastaan (Siponen 2003, 151). Helmi kirjoittaa, ettei ei anna periksi ja selviytyy arjessa mm. migreenilääkkeen voimalla. Tulkintani mukaan aineistossa kertomukset periksiantamattomuudesta kuvaavat sankareita, jotka eivät anna sairauden vaikuttaa arkeen sitä lopullisesti muuttaen. Lääkitystä kuvataan voimavarana, josta saa energiaa kivun ja muiden vastoinkäymisten voittamiseen. Hyvästä fyysisestä olosta halutaan nauttia, sillä joillakin niitä on harvoin.

6.1.3 Harrastukset ja vapaa-aika

Charmaz (1983, 172) kuvaa sairautta elämää rajoittavaksi tekijäksi ja monimuotoisen kärsimyksen lähteeksi. Sairastuneelle merkityksellistä on pystyä valitsemaan itselle mielekkäät ja arvokkaat toiminnot, jolloin rajoittuneisuuden tunne ja kärsimys vähenevät. Keskustelijat toivat esille monimuotoisesti erilaisia harrastuksia, joihin migreeni saattaa tuoda rajoituksia, osalla migreeni ei vaikuta harrastuksiin lainkaan. Mielekkäinä vapaa-ajan toimintoina tulivat esille käsillä tekemisen eri muodot, liikunta, moottoripyöräily, musiikki, eläimet, valokuvaus, piirtäminen ja kirjoittaminen.

Vapaapäivä. Paljon toiveita ja suunnitelmia oli. Sohvalla makaamiseksi lääkepönnässä kuvotus kumppanina meni tämä päivä hyvin pitkälti. Vain pakolliset tuli tehtyä. Vituttaa. Minulta migreeni vie toimintakyvyn täydellisesti vain melko harvoin, jotain pystyn kuitenkin urvottamaan jotenkin päin. Toki näin pinnistelemällä saan kohtaukset pitkittymään ja uusiutumaan nopeammin, mutta... (Irene)

Myös harrastusten suhteen migreeni vaatii säännöllisyyttä esimerkiksi säännöllisen lihaskuntoilun muodossa, jossa ei tule liian pitkiä taukoja. Eräs kertoja kuvasi omalla kohdallaan ”päänupin suuttuvan” kovatehoisesta liikunnasta. Pää on ikään kuin olento, jonka suutahtamista pelätään ja jonka ”suuttuminen” näyttäytyy migreenikohtauksena. Irenen kertomuksessa tulee esille kuvaus vapaapäivästä, jolle oli paljon toiveita ja suunnitelmia. Kuitenkin hän kykeni tekemään vain pakolliset toimet migreenikohtauksen ja ”lääkepönnän” vuoksi. Irene kertoo sinnittelevänsä jotenkin, vaikka tiedostaakin, että juuri se saattaa pitkittää kohtauksia ja saada ne pitkittymään ja uusiutumaan nopeammin.

Kävin salilla. Hyvä musa innosti ylittämään itseni. Sain migreenin. Se tavallinen tarina siis! (Jaana)

Useissa kertomuksissa tulee esille, että keskustelijat eivät anna migreenin estää tärkeää harrastemuotoa kuten liikuntaa, vaikka sairaus vaikuttaakin ajoittain suoritustehoon. Migreenistä kärsitään sitten,

jos se tulee. Jaana nimittää salitreeneistä kertovaa kommenttiaan ”tavalliseksi tarinaksi”. Liikunnan myötä kohtauksen tuleminen saattaa olla toistuva asiantila, johon on jollain tavalla totuttu. On myös tavallista, että migreeni vaikuttaa harrastusvalintoja ja arkipäivän toimintoja rajoittavalla tavalla.

Maaseudun rauha on kyllä migreenikolle ihanaa. Maalla syntyneenä ja kasvaneena pääsin kymmenisen vuotta sitten betoniviidakosta takaisin maalle. Ei ohikulkevaa liikennettä, ei valosaastetta, oma rauha (lähimmän naapurin kanssa 'raja-aitana' pieni joki), kissat rentouttamassa... (Kati)

Keskustelijat kuvaavat, että harrastukset pitävät ”järjissään” ja ilman niitä ei pärjäisi. Harrastukset tuovat sairastuneelle mielekästä tekemistä ja parhaimmillaan ne vievät ajatukset pois pahasta olotilasta. Luonnon läheisyys ja maaseudulla eläminen on monille merkityksellistä mielen ja kehon tasapainon kannalta.

6.1.4 Työelämässä selviytyminen

...Että en liottele sairauden kiputasoa ja se ei ole tekosyy sairaspäiviin töistä. (Linda)

Lindan tiivistää edellä migreenikon toisinaan kohtaamia ennakkoluuloja työelämässä. Työelämään ja työssä jaksamiseen liittyviä tarinoita aineistossa on runsaasti, mikä on ymmärrettävää, sillä fyysinen ja psyykinen toimintakyky vaikuttavat huomattavasti työkykyyn ja työhyvinvointiin. Migreeni on pahimmillaan invalidisoiva sairaus, jolloin fyysinen ja kognitiivinen toimintakyky saattavat heikentyä merkittävästi ja vaikuttaa siten työn tekemiseen. Sairauteen voi suhtautua monin erilaisin tavoin, joiden avulla sairastunut pyrkii suhtautumaan vaatimukseen ja ottamaan haltuun ajatuksellisesti tai toiminnallisesti elämänsä, joka on sairauden vuoksi ”riistäytynyt käsistä”. Selviytymisstrategioita kuvataan usein psykologiasta lainatulla coping -käsitteellä, jota käsiteltiin myös luvussa 6.1.2. (Seppälä 2003, 177.)

Mulla kävi joitain vuosia sitten niin, että minut savustettiin ulos työpaikasta sairauspoissaolojen eli migreenin takia. Olin ollut poissa melko usein yhden päivän viikossa ja jotain satunnaisia parin viikon sairauslomia masennus-diagnoosilla. Irvokasta siinä oli se, että kyseisessä työpaikassa olisi ollut ihan valtavan hyvät etätyömahdollisuudet, muut niitä saikin käyttää, mutta minä en. En jaksa selittää tähän koko tarinaa, mutta olin tietenkin täysin burn out kroonisten kipujen ja narsistiesimiehen takia. Mutta tarinan varsinaisena pointtina, kun työt loppui, loppui myös migreeni. Tai siis harveni ja palasi takaisin lähinnä siihen hormonaaliseen versioon, joka kesti päivän pari monen viikon putkien sijaan. Oma teoriani on, että montakin syytä kipujen helpottumiseen, stressin poistuminen tietysti, mutta ennen kaikkea se, että en saanut niitä kahden viikon

migreeniputkia, koska en joutunut yrittämään pelkästään lääkkeillä katkaisemaan migreeniä. Sain ottaa lääkkeen ja nukkua migreenin pois, sen sijaan, että menin töihin lääkepöhnässä ja puolitajuissani, ja aiheutin sillä jatkuvan migreenikierteen. Tuo minun juttuni oli tosiaan törkeä niin monella tavalla, sain kyllä korvaukset asiasta ja pääsin pois erittäin huonosti organisoidun esimiestoiminnan työpaikasta. Jokseenkin kroonistunut migreeni/fibromyalgiakivut silti helpottivat vapaalla ollessa. Eli siinä mielessä epätoivoiseenkin kiputilanteeseen saattaa löytyä apu. (Meeri)

Keskustelijoista osa koki pärjäävänsä työelämässä migreenin kanssa, jotkut kertoivat olevansa pitkällä sairauslomalla, ja osa koki työelämässä olevan liikaa haasteita ja oli joutunut jäämään sairauseläkkeelle tai parhaillaan odotti päätöstä eläkkeen myöntämisestä. Jotkut olivat kohdanneet migreenin vuoksi hankalia tilanteita työelämässä ja joutuneet jopa ”savustetuksi ulos” työpaikastaan sairauspoissaolojen vuoksi, kuten Meeri kuvaa. Hän tuo esille, että mahdollisuus levätä ja hoitaa migreeniä töiden päättymisen jälkeen rauhoitti pitkittyneitä migreenijaksoja, sillä enää ei ollut stressiä eikä tarvinnut väkisin sinnitellä lääkkeiden voimalla töissä. ”Lääkepöhnässä” töissä sinnittely piti migreenikerrettä yllä.

Töissä jos on iskenyt niin yleensä käsketty kotiin tai lepäämään, jos ovat ehtineet huomaamaan. Ärsyyntyvät ja ahdistuvat toki koska aina se on kesken vuoron hankala tilanne. Yleensä ehdin lääkittämään itseni ajoissa jolloin ei ehdi vaikuttaa niin paljon työkykyyn. Migreenin arvaamattomuus on ehkä se mille vähiten ymmärrystä riittää, onhan se hankalintakin ja töissäkin vaikeimmat tilanteet aiheuttaa. (Niina)

Keskusteluissa mainittiin, että sairaudesta kertominen työyhteisössä oli välttämätöntä juurikin poissaolojen vuoksi. Kuitenkin pohdittiin, kääntyykö sairaudesta kertominen itseä vastaan. Lääkkeen voimalla ”normaalisti” toimiminen tuotiin myös esille. Sairastunut henkilö usein pyrkii toimimaan hänelle ulkoapäin asetettujen ja hänen itsensä asettamien vaatimusten mukaisesti ja täyttämään ne mahdollisimman hyvin (Charmaz 1983, 187). Buryin (2001, 272) mukaan sairastunut voi ylläpitää sairautta edeltävää elämäntyyliä ja eheää identiteettiä, esimerkiksi jatkamalla samoja aktiviteetteja kuin ennenkin. Migreeniä sarastavien on havaittu käyvän koulussa ja töissä päänsärystä huolimatta, minkä vuoksi heikentynyt työteho pitkittyy verrattuna siihen, että oltaisiin poissa töistä (Abu Bakar ym. 2016, 70).

Sairauden arvaamattomuus tulee Niinan kertomuksessa esille mahdollisena syynä ”ymmärtämättömyydelle”. Töissä sairastuminen hankaloittaa koko työyhteisön toimintaa, mikä saattaa aiheuttaa ärtymystä työkavereissa, sillä joillakin työnkuva ei salli migreenikohtauksessa työskentelyä lainkaan.

Niina kertoo kuitenkin pystyvänsä yleensä jatkamaan töitä, kunhan lääkitsee ajoissa. Siponen (2003, 158-159) kirjoittaa pärjäämisen eetoksesta, joka viittaa pärjäämiseen henkilökohtaisena onnistumisena ja itsensä ansiosta elämässä onnistumiseen. Pärjäämällä vahvistetaan itsetuntoa ja –arvostusta, mikä helpottaa sairauden kohtaamista ja itsensä hyväksymistä sairauden heikentämästä toimintakyvystä huolimatta. Pohjola (2002, 112) on tarkastellut kilpirauhasen vajaatoimintaa sairastavien kokemuksia sairaudestaan suhteessa identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Hän on havainnut kilpirauhas-sairauteen sairastuneiden normalisoivan pitkään oireitaan ja elämäänsä kenties tehokkuuden ihanteen ja suorittamispakon vuoksi. Goffman tarjoaa käsitettä *passing* (ohittaminen, peittely) tilanteisiin, joissa pyritään olemaan paljastumatta ja ylläpitämään normaaliutta (Goffman 1986, 57-58, 93-95).

Selviytymistähän tämä välillä on. Sain hurjat 6pv sairaslomaa kun todettiin että paha on tilanne migreenin suhteen, triptaaneja menee liikaa ja aloitetaan uudeksi estoksi entuudestaan yliväsyneelle Topimax. Samalla todettu vakava työuupumus joka tosin pidemmän aikavälin tuotos mutta samalla pahentunut luonnollisesti. En edes uskaltaisi olla sairaslomalla pidempään kun pelkään jo työpaikankin puolesta, tämä kaikki kuorimitus, kipua ja kaaos töissä ovat saaneet minutkin räiskymään. Ja olen yleensä ihan rauhallinen ihminen. Esimieheen en luota enää ollenkaan. (Oona)

Joissakin kertomuksissa tuli esille, että työnantajan mielestä on vain tultava töihin ja ”pomo katsoo kiereen”. Keskustelijat harmittelivat migreenin vuoksi poissaoloja töistä. Oona kuvaa työelämää selviytymiseksi, ja hän on saanut muutaman päivän sairasloman pahan migreenitilanteen vuoksi. Oona pelkää työpaikkansa puolesta eikä uskalla olla liikaa pois töistä. Vaskilampi (1992) kirjoittaa, että yksilön kokemus sairaudesta peilaa myös kulttuurista kontekstia, jossa sairaus tulee koetuksi, ja esimerkiksi kivulla voidaan todeta olevan sekä julkinen että yksityinen puoli. Kipua säädellään julkisesti siinä, millaista kipua ja kärsimystä huomioidaan ja miten kipua on kulttuurisesti sopivaa ilmaista. Samoin kulttuuri määrittää kivun ilmaisun tulkintoja ja kipuun suhtautumista, ja millaisiin toimenpiteisiin kivun vuoksi ryhdytään. Kipu saa tätä kautta omanlaisensa kulttuurisen merkityksen. Suomalaiseen terveyskulttuuriin on perinteisesti kuulunut kipujen julkinen vähättely ja asiallisuus niihin liittyen, mikä pohjautuu omatoimisuuden, yritteliäisyyden ja suorittamisen ihanteeseen. Kivun nähdään kuuluvan osaksi elämää. (Vaskilampi 1992, 154-156.) Suoriutumisen ja suorittamisen halu ja lääkkeiden voimalla töissä sinnittely näyttäytyivät työelämää käsittelevissä kertomuksissa, mikä tulkintani mukaan kertoo tarpeesta yrittää täyttää kulttuurin määrittämiä ja työelämän asettamia vaatimuksia.

Kertomuksissa tulee esille, että työtehtävät itsessään saattavat sisältää migreeniä provosoivia tekijöitä kiireen, valon, stressin ja metelin vuoksi. Samoin mainittiin töissä väkisin ”roikkuminen” ja sinnittely lääkkeiden voimalla, mikä saattaa aiheuttaa voimattomuutta ja uupumista. Siponen (2003, 145) kirjoittaa arjessa selviytymisestä, jonka avulla sairastunut pyrkii vastaamaan häneen kohdistuviin velvollisuuksiin ja roolivaatimuksiin, jotka liittyvät esim. ikään ja sukupuoleen.

Itse olen näin aikuisiällä alkanut opiskelijaksi jälleen ja poissaoloja tulee tällä hetkellä noin yksi päivä viikossa. Päätetyöskentely on helvettiä migreenille, joten siksi päätin vaihtaa alaa. Opiskelen tällä hetkellä, lähiviikkoja noin kuukauden välein, paitsi silloin kun on harjoittelua. Etäviikoilla usein migreeniä, kun täytyy tehtäviä tehdä koneen ääressä. Tulevassa työssä (jos musta nyt sitten tarhan tati tulee 😊) on se hyvä puoli, että se on vaihtelevaa ja siinä liikutaan paljon. Paikallaan jumittaminen mulle pahinta. (Pirjo)

Migreeni tuo rajoitteita uravalintaan ja jotkut kertoivat joutuneensa vaihtamaan alaa sairauden vuoksi esimerkiksi pois päätetyöskentelystä, kuten Pirjo. Hän kertoo huomanneensa opiskelun myötä migreenin jälleen provosoituvan pahemmin etäviikoilla, jolloin tehdään tehtäviä koneen äärellä. Migreeniä sairastava voi joutua tekemään ammatillisia valintoja, jotta voisi mahdollisimman hyvin, ja esimerkiksi kolmivuorotyö ei välttämättä kaikille sovi. Ammatin vaihtuessa kertojan arvojärjestyksessä painotetaan enemmän terveyttä ja oman itsensä ja vointinsa kuuntelemista. Uuden ammatin valinnassa on huomioitu myös migreeniä provosoivien tekijöiden vältteleminen, kuten Pirjon kertomuksessa ”paikallaan jumittamisen” välttäminen.

Tilannehan on minulla vielä ihan hyvä, pystyn tekemään täyttä työaikaakaan vaikkakin sitä minulle sopivaa yötyötä (se on minulle luontainen rytmi ja pysyy yksi rytmi). Mutta koko ajan on pelko pahenemisesta. Niin sitä yrittää sitten paahtaa nyt kun vielä on tätä toimintakykyä jäljellä jotta saisi asuntolainaa ym pieneneään. Että olisi yksi murhe vähemmän sitten jos/kun migreeni vie työkyvyn. Asuntolainaanhan ei saatu takaisinmaksuturvaa sairauden varalle juurikin siksi koska minulla on migreeni enkä ollut silloin 9v sitte 100% terve kuten ehdoissa on. (Essi)

Essi kuvaa kertomuksessaan tarvetta mm. asuntolainan lyhentämiseksi ”paahtaa” töissä, kun on vielä toimintakykyä jäljellä, jotta olisi yksi murhe vähemmän, kun migreeni vie työkyvyn. Hän kertoo pelkäävänsä migreenin pahenemista. Tulkitsen Essin kertomuksesta, että hän ennustaa olevansa väistämättä työkyvytön jossain vaiheessa, mutta sitä ennen on yritettävä tehdä mahdollisimman paljon töitä. Migreenin vuoksi asuntolainan takaisinmaksuturva on aikoinaan evätty, joten pelko migreenin pahenemisesta liittyy taloudellisiin hankaluuksiin, joita siitä saattaa seurata.

6.2 Migreenin hoitosuhteet ja oman sairauden asiantuntijuus

6.2.1 Hyviä ja huonoja hoitokokemuksia

Potilas kohtaa hoidon aikana sairaudestaan monia erilaisia jäsennyksiä terveydenhuollon ammattilaisten kautta, ja kärsimystä lievitetään erilaisilla hoitotoimenpiteillä ja lääkkeillä (Soivio 2004, 176). Keskusteluissa käytiin läpi sekä positiivisia että negatiivisiksi koettuja hoitokokemuksia ja niihin johdaneita tekijöitä. Keskusteluissa tuli esille, että monilla on oma migreenin hoitoon erikoistunut neurologi jopa vuosien ajalta joko yksityisessä tai julkisessa terveydenhuollossa, eikä muiden vastaanotolle välttämättä enää suostuta menemäänkään. Merkityksellistä oli lääkärin kanssa rakennettu ja jaettu ymmärrys lääketieteeseen perustuvasta sairauden selityksestä ja hoidosta (Honkasalo 2008, 118). Oman hoitavan lääkärin ammattitaitoa hyödynnetään ajoittain konsultaatioilla tarvittaessa. Yleislääkärin vastaanotto tai päivystykseen hakeutuminen nähtiin lähinnä pakon sanelemana tilanteena, sillä päivystävän yleislääkärin ammattitaitoon ei välttämättä luotettu yhtä paljon kuin pään alueen sairauksiin erikoistuneen neurologin tietotaitoon. Aina neurologiakaan ei automaattisesti koettu asiantuntevaksi lääkäriksi, ja parhaiten hyvän lääkärin löytää migreeniin erikoistuneiden lääkäreiden joukosta, jota vielä muut migreeniä sairastavat suosittelevat.

tth:ssa oma (yleis)lääkäri. jos päivystystyyppisesti joudun käymään, niin sitten tulee aina joku random-tyyppi. mut tth:ssa asioin vain pakolliset. julkisella puolella sama neurologi ollut pari vuotta. Jos joudun hakeutumaan sairaalan päivystykseen niin siellä nyt sit kuka sattuu olemaan.. onneks mun neurologi on kuitenkin kirjoittanut hyvän suunnitelman mun tietoihin millä lääkitä jne... että varsin tyytyväinen olen ollut tän pari vuotta hoitaviin tahoihin. vaikka mieluiten kuitenkin olisin ilman migreeniä. (Ritva)

Ritvan kertomuksesta käy ilmi päivystyksen satunnaiset lääkärit ja toisaalta omalääkärin merkitys. Työterveyshuollossa hän asioi ”vain pakolliset”, vaikka työterveyshuollossa Ritvalla onkin oma hoitava yleislääkäri. Sairaalan päivystykseen lähdetään vain silloin, kun on ”pakko”, jolloin hoitavana lääkärinä voi olla ”kuka sattuu olemaan”. Ritva kertoo, että oma neurologi on onneksi kirjoittanut hyvän hoitosuunnitelman potilastietoihin, mikä auttaa hoidon saamisessa lääkäreiden vaihtuessa. Ritva päättää kertomuksensa tyytyväisyyteen hoitavista tahoistaan, vaikka mieluiten toki eläisi ilman migreeniä. Kertomuksessa välittyy eri hoitotahojen päällekkäisyys ja limittyneisyys, mutta myös potilaan valikointi hoidon paikaksi tilanteesta riippuen.

Ihmiset jotka sairastavat tai heidän läheisensä suhtautuvat sairauteen, tekevät mielekkääksi ja toimivat sen puitteissa sukupuolensa, yhteiskunnallisen asemansa ja kulttuurisista lähtökohdista riippuen. Arkielämän lisäksi sairaudelle annettujen merkitysten annossa siihen liittyvät instituutiot, kuten terveydenhoitopalvelut ja -laitokset, ovat myös mukana. (Honkasalo 2008, 69.) Keskustelijat toivat esille laidasta laitaan kokemuksia saamastaan hoidosta ja nimesivät konkreettisesti hoitolaitokset hyvien ja huonojen hoitokokemusten paikoiksi julkisessa ja yksityisessä terveydenhuollossa ja sairaaloissa. Keskusteluissa nähtiin tärkeänä tarkistaa tilanne säännöllisin väliajoin, sillä ”sairaus elää omaa elämäänsä”. Migreeni ei ole staattinen tila, joka pysyy samana, vaan vaatii tarkkailua vaihtelevan ja vaihtuvan oirekuvansa vuoksi.

Oma lääkäri tk:n kautta ja työterveydessä pari oma lääkäriä...eikä kukaan heistä hoida mun migiä (liian vaikea)..uusivat kyllä reseptit. Eivät kirjoita neurolle lähetettä, yksityisellä kävin pari kertaa. Tilanne vain huonontunut, pitäis taas käydä vaan maksaa lääkeä. (Seija)

Keskusteluissa tuli myös esille kokemuksia siitä, että hankalan oirekuvan vuoksi migreeniä ei kaikissa hoitolaitoksissa hoideta tai ole pystytty tunnistamaan oikean hoidon saamiseksi. Seija kertoo omien lääkäreidensä vain uusivan reseptit. Seijan kommentissa tuli esille, että hoitopaikkojen valintaan vaikuttaa myös oma taloudellinen tilanne, jolloin hankalasta sairaudentilasta huolimatta ei voitu hakeutua esim. yksityislääkärin vastaanotolle sen kalliimman hinnan vuoksi. Vaikka Seijan tilanteessa vastaanotolle täytyisi mennä, hänellä ei ole siihen varaa.

Todellakin laidasta laitaan. Migreeniasioissa varsinkin. Mutta on tullut vastaan neurologeja, jotka ei tajua mistään mitään. Päivystyksessä oon saanut todella typerää aliarvioivaa kohtelua, kun oon kertonut, että olen jo ottanut lääkkeitä yli maksimiannosten, niin panadolia, buranaa, triptaaneja kuin primperaniakin ja kertonut, ettei mikään auta. Tämän jälkeen lääkäri määrää 1 gramma panadolia ja 600 mg buranaa. Niin kuin mä huvin vuoksi haluaisin maata päivystyksessä. Lopulta, kun ei monen tunnin tiputukset färkkilääkään auta, niin nostetaan kädet pystyyn ja sanotaan, en pysty auttamaan. Onneksi oli tällä kertaa sentään tajunnut konsultoida neuronpolia, jossa olin kirjoilla ja pääsin lopulta neuron osastolle. Siellä sitten oikea lääkitys, oma pimeä huone ja oma rauha, ihanat lääkäri ja ihania hoitajia. Nyt katosi ajatuskin jo.. Pointti kuitenkin oli, että voi kuinka se helpottaisi migreenikon elämää, kun potilasta kuunneltaisiin, eikä hoidettaisi rutiininomaisesti. Toisi varmaan säästöjäkin, jos saisi heti tarvitsemansa avun.. (Tuula)

Tuulalla on hoitokokemuksia ”laidasta laitaan”. Vastaan on tullut myös neurologeja jotka eivät ”tajua mistään mitään”. Tuula kertoo turhautumisestaan lääkärin päätökseen määrätä uudelleen samat lääk-

keet, joita oli itse aikaisemmin kokeillut tuloksetta. Useamman tunnin tehottoman tiputushoidon jälkeen hoitohenkilökunta ”nosti kädet pystyyn. Päästyään neurologian osastolle Tuula sai migreeniä helpottavan rauhallisen ympäristön ja ymmärtävän hoitohenkilökunnan ympärilleen. Tuula toivoo, että hoitohenkilökunta kuuntelisi tarkemmin potilasta eikä hoitaisi ”rutiininomaisesti”.

Helman (2007) kirjoittaa, että lääketieteellisestä näkökulmasta lääkäri ensisijaisesti yrittää tehdä objektiivisen diagnoosin potilaan kuvauksen perusteella. Potilaan subjektiivinen kokemus sairaudesta ei välttämättä juuri tule esiin. Biolääketieteellisen, ammattimaisen lääketieteen nousun myötä lääkärit ovat alkaneet kiinnittää enemmän huomiota potilaan oireisiin selvittääkseen sairauden objektiivisen, biologisen perustan. Aiemmin lähtökohtana ollut potilaan kerronnan, olosuhteiden ja arvojen kokonaisvaltainen huomioiminen on jäänyt vähemmälle, sillä sairauden merkit, oirekuva ja mitattavissa olevat tekijät muodostavat nykyisen perustan hoidolle. (Bury 2001, 266.) Myös Mikkonen (2009, 15) kirjoittaa, että lääketieteen erikoistumisen myötä sairastuneen kohtaaminen on muuttunut, eikä häntä oteta enää huomioon kokonaisvaltaisesti vaan toimenpiteeseen liittyvänä tapauksena. Terveystieteiden tehostumisen myötä julkisessa terveydenhuollossa sairastuneelle jää vähemmän aikaa.

Lillrank ja Seppälä (2000, 105) esittävät, että länsimaisen lääketiede perustuu rationaalisuuteen, jolloin kaikki hypoteesit ja oireet on todennettava laboratoriotesteillä ja muilla mittausmenetelmillä, ennen kuin oireiden syy voidaan diagnosoida taudiksi. Potilaan oireisiin ja niiden kehitykseen liittyvä kerronta on luotettavampi kuin mitkään biolääketieteen menetelmät (Karjalainen & Kotkavirta 2001). Objektiivista lääketiedettä edustava lääkäri ei välttämättä kykene tunnistamaan potilaan kärsimystä ja sairauden ainutkertaista kokemusta, jolloin ollaan sietämättömässä tilanteessa potilaan näkökulmasta, sillä lääkärillä on kuitenkin asiantuntemukseensa pohjautuva valta määrittää hoitotoimenpiteitä ja sairautta. Toisaalta potilas ei myöskään kohtaa pelkästään yhtä yksittäistä lääkäriä ja hänen edustamaansa lääketiedettä, jolloin hänen kokemuksensa pohjautuu useiden erilaisten lääkäreiden antamaan hoitoon ja siten hyvin monikerroksisena annettuun lääketieteelliseen kokemukseen. (Soivio 2004, 189.) Lääketieteen yksi suurimmista haasteista on sanottu olevan ”normaalin ja epänormaalin” erottaminen, sillä ihmisten ominaisuudet eivät ole identtisiä, ja sairaudet syntyvät usein monien tekijöiden yhteisvaikutuksesta (Huttunen 2011, 50).

...hmm.. Päivystyksissä yleensä huonoa "palvelua", lääkärit ja hoitajat ei oikein mitään osaa (auttaa). Narkkarina mua varmaan pidetään? Tai vähintään tyhmänä ja laiskana.. Neurolla tulee joskus se olo, että hekin laittaisivat mut johonki suljetulle.. 😊 (Venla)

Venla kertoo saaneensa päivystyksessä yleensä ”huonoa palvelua”, sillä lääkärit ja hoitajat eivät osaa auttaa. Hän kokee, että häntä pidetään narkkarina, tyhmänä tai laiskana. Erikoissairaanhoidossa Venla kertoo kokeneensa, että hoitohenkilöstö laittaisi hänet mieluiten suljetulle osastolle mielenterveyspotilaan tavoin. Narkomaaniksi tai mielenterveysongelmista kärsiväksi luuleminen on silloin tällöin migreenipotilaiden puheissa esiintyvä hoitohenkilökunnan taholta esille tuleva stereotypia, ja potilasta voimakkaasti stigmatisoiva määrite. Goffman (1986) kirjoittaa stigmatisoitumisesta, jonka kautta yksilö kokee arvonsa alenevan sosiaalisesti ei toivotun ominaisuuden vuoksi. Päihderiippuvainen tai mielenterveysongelmainen edustaa sosiaalista poikkeavuutta, ja tähän kategoriaan liitetyksi tuleminen koetaan leimaantumiseksi. (Emt., 4-5.) Charmaz (1982, 181) tulkitsee yksilön minuuden uhaksi häpeälliset määritelmät (*discrediting definitons*), jotka voivat ilmetä täyttämättömien odotusten vuoksi tai muutoin vuorovaikutuksessa muiden kanssa.

*Pakko kommentoida, koska itse olen saanut päivystyksessä aina hyvää hoitoa, yleensä ihan todella hyvää hoitoa. Kukaan ei ole koskaan siellä sairauttani vähätellyt. Pitkittyneen migreenikohtauksen hoito ei ole prosessina vaan mitenkään kauhean kiva... Parhaimmillaan olen käynyt ensin työterveydessä, jossa vaan jotain Voltarenia pistettiin ja tehostettiin esilääkitystä. Sitten seuraavana päivänä uudelleen ihan vaan kuullakseni etteivät voi tehdä mitään (piti kuitenkin ensin sinne mennä, kun sattui olemaan työaika ja hoitaja puhelimesta ei voinut sanoa ettei tarvi tulla) ja sitten ensin kaupungin akuutivastaanoton kautta erikoissairaanhoitoon, jossa ensin kävi yleislääketieteen tohtori minua katsomassa ja totesi, että haluaa konsultoida neurologia... Onneksi nykyään saan mennä jo suoraan päivystykseen ja tiedoista löytyy millä voipi lääkitystä ainakin aloitella eikä tarvi aina neurologia. Migreenissä ei ole kiva odotella meluisissa ja valoisissa auloissa istualtaan montaa tuntia ja sen jälkeen vielä pedissä meluisassa päivystyksessä. Mutta hoitohenkilökunta on tehnyt aina parhaansa vallitsevissa olosuhteissa. Viimeksi pääsin ihan osastolle yöksi, missä sain olla omassa pimeässä huoneessa. Vastaavasti taas useammassa eri työterveydessä olen törmännyt ihan ihmeellisiin vähättelijöihin tai muuten vaan asiasta mitään ymmärtämättömiin ihmisiin. Erikoissairaanhoidossakin on ollut kaikenlaista... Ensimmäinen neurologini oli vaan sitä mieltä, että se nyt vaan on migreeni, se on nykyään hyvin yleinen ja minua voidaan hoitaa ihan täysin perusterveydenhuollossa ja kokeilla vaan eri estolääkkeitä vuorotellen. Sain aina uuden lähetteen, kun tk lääkärit oli eri mieltä ja aina oli sama neurologi minua vastaanottamassa ja pois käännättämässä. Kävin vuoden verran fysiatrian puolella, jossa tuli ensin sellainen olo, että olen ihan laiska p*ska ja kaikki vaivani ovat vaan omaa viitsimättömyyttä pitää itsestäni huolta. Psykosomaattisiksikin oireitani epäiltiin. Lopulta fysiatriini kanssa kehittyi kuitenkin ihan hyvä hoitosuhde ja sain todella hyvää hoitoa sieltäkin, kun hieman tutustuttiin ensin. Siirryin takaisin neurologialle ja viimeisin erikoistuva neurologi oli todella mukava ja empaattinen, halusi vielä*

soittaakin ja kysyä kuulumisia välissä ennen seuraavaa käyntiä. Mutta tuntui ettei hän oikein ymmärtänyt kuinka paljon sairauteni hoidon eteen pyrin tekemään, kun neuvoina oli mm. juoda riittävästi ja huolehtia ettei niska rasitu. (Asta)

Kertomuksissa esiintyi ajoittain monimutkaisiakin polkuja oikean diagnoosin ja hoidon saamiseksi. Asta kuvaa saaneensa päivystyksessä yleensä hyvää hoitoa, eikä kukaan ole vähätellyt sairautta. Kuitenkin pitkittyneen migreenikohtauksen hoitoprosessi voi olla haastava. Asta kertoo tilanteesta, jossa hän ensin on hakeutunut työterveyshuoltoon kaksi kertaa, ennen kuin hänet ohjattiin akuuttipäivystyksen kautta erikoissairaanhoidon. Erikoissairaanhoidon yleislääkäri konsultoi lopulta neurologia. Nykyään Asta voi mennä päivystykseen suoraan, ja potilastietojärjestelmässä on hoito-ohjeet sopivasta lääkityksestä valmiina. Hän kertoo kokeneensa vähättelyä ja sairauden leimaamista psykosomaattiseksi. Astalle on tullut tunne, että hän ei olisi tehnyt itse hoitonsa eteen tarpeeksi töitä.

Lillrank (2003, 1051) on tutkimuksessaan kuvannut selkäkivusta kärsivien potilaiden saamaa vähättelyä lääkäreiltä, jotka väittävät potilaan kuvittelevan oireet. Potilaat ovat kokeneet, että lääkäri ei ota oireita vakavasti ja tulevat osaksi potilaan ongelmaa välinpitämättömän asenteen kautta. Lillrankin aineiston kertomuksissa korostui potilaan kuuntelemisen tärkeys, ja turhautuminen ja loukkaantuminen saattoivat johtaa siihen, että potilaat vaihtoivat lääkäriä. Potilaat toisaalta saattoivat alkaa seurata lääkärin näkemystä, ja ajattelivat kuvittelevansa oireet.

Onhan noita monenlaisia, mutta erityisesti haluaisin nostaa yhden hyvän kokemuksen. Menin terveyskeskukseen viikon kestäneen jännityspäänsärky-migreenikohtausputken tiimoilta. Lääkärille ei ollut aikoja, joten sain ajan sairaanhoitajalle. Hoitaja näki ilmeistäni että nyt on paha. Sammutti heti valot hoituhuoneesta, otti pääni kämmeniensä väliin ja kysyi auttaako jos hän painaa näin. Tuntui hyvältä, hetken "hieroi" päätäni. Juteltiin ja hän kysyi mitä itse olin ajatellut lääkkeeksi. Pyysin triptaanin vaihtoa ja lihasrelaksantteja sekä lisää Panadolia. Hoitaja soitti lääkärille ja asia hoitui suit sait. Sain itse valita jääkö terveyskeskukseen vai menenkö kotiin, menin apteekin kautta erittäin kiitollisena kotiin potemaan ja putki katkesi sitten lopulta. (Emilia)

Emilian kertomuksessa hyvä hoitokokemus liittyy pitkittyneen jännityspäänsärky- ja migreenikohtausputken hoitoon. Hänet vastaanottanut hoitaja oli heti nähnyt Emilian huonon olon, sammuttanut valot ja tarjoutunut hieromaan kipeää päätä. Hoitaja oli myös tiedustellut, mitä lääkkeitä Emilia itse oli ajatellut hoidoksi, ja hoitaja hoiti asian lääkärin kanssa eteenpäin ”suit sait”. Lopputuloksena oli onnistuneen hoidon löytäminen ja migreeniputken katkeaminen.

Onnistuneeseen hoitokokemukseen vaikutti potilaan ”ihmisenä” kohtaaminen, ja myös henkilökemioiden ”synkkaaminen” tuotiin esille. Hyvä ohjeistus, vähättelemättömyys ja potilaan rauhoittelu nähtiin tärkeinä. Lisäksi olennaista oli se, että hoitohenkilökunnalla on tarpeeksi aikaa potilaan kohtamiseen. Potilaan ”kuunteleminen” ja kuvattujen oireiden ottaminen totena ja ”uskominen” nähtiin merkityksellisenä hoidon onnistumisen kannalta. Myös Pohjola (2002, 107) kuvaa tutkimuksessaan, että hyvä lääkäri kuuntelee potilasta tarkasti sekä suhtautuu häneen kokonaisuutena. Lääkärin omien ammatillisten rajojen tiedostaminen nähtiin myös tärkeänä ja uskottavuutta lisäävänä. Kirjoituksissa mainittiin myös ”yhdessä hoitamisen” tärkeys, jossa lääkäri pyrki löytämään hoidon omasta auktoriteettiasemastaan välittämättä yhdessä potilaan kanssa. Oma asiantuntijuus nousee esille myös lääkitsemistä käsittelevässä luvussa 6.2.3.

6.2.2 ”Nappiresepti kouraan ja ovesta ulos” – Saamatta jäänyt ohjaus

Hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus nähtiin selvästi puutteellisena. Potilas saattaa kokea olevansa itse vastuussa hoidostaan ja sen kokonaisuuden hahmottamisesta (Soivio 2004, 179). Kysyttäessä millaista ohjausta keskustelijat olivat saaneet migreenin hoitoon ja sen kanssa elämiseen, vastattiin useimmiten ohjauksen rajoittuneen lähinnä lääkkeen määräämiseen. Sairaudesta ja sen kanssa elämisestä oli otettava itse selvää. Oman sairautensa asiantuntijuus tuli kertomuksissa vahvasti esille.

En minkäänlaista. Nappiresepti kouraan ja ovesta ulos. Ihan itse sai ottaa selvää mm. ruokavaliojutuista, vitamiinilisistä sun muista lääkkeettömistä hoitomuodoista. (Fanni)

(...) Lisään vielä, et saan tietoa nyt migreenistä ja hoidon. Mutta muuten en saa vieläkään miten arjessa pärjäisi paremmin, tai ruokavaliosta, tai mistään muustakaan. Onneksi on nämä vertaistuen ryhmät, mistä parhaimmat neuvoa antavat annetaan. (Helmi)

Fannin ja Helmin kertomuksissa tulee esille, että he ovat joutuneet ottamaan selvää hoitoon liittyvistä seikoista, ruokavaliosta, lääkkeettömistä hoitomuodoista sekä lääkkeellisistä hoitosuunnitelmista kokonaisvaltaisemmin itse. Moni koki, että on ollut itse vastuussa hoidostaan, ja on selvitetävä itsenäisesti erilaisia hoitomuotoja lääkkeellisten lisäksi. Lääkäreiltä ei juurikaan saa apua sairauden kanssa elämiseen. On ollut pakko opetella itse elämään sairauden kanssa ja ottamaan sairautensa selvää, ja parhaimman tuen ja avun saa vertaistukiryhmistä. Potilas on itse itsensä ja sairautensa paras asiantuntija, joskus lääkärinkin mielestä. Tulkitsemalla hoidon ohjaukselle olevan kuitenkin paljon tarvetta, ja

hoitohenkilökunnalta saatavan ohjauksen puuttuessa vertaisryhmistä saatu tieto, tuki ja kannustus nähdään merkityksellisinä.

Vertaistukiryhmässä huomaa myös, miten heikolla evästyksellä lääkärit jättävät ihmiset migreenin kanssa selviytymään, etenkin vasta diagnoosin saaneet. Ei ole kerta tai kaksi kun joku kyselee vertaisryhmältä että "otin jo kolmantena päivänä peräkkäin täsmälääkkeen, saanko nyt lääkepäänsäryn? Uskallanko ottaa enää lääkettä." (Irja)

Irja tuo esille, että tukiryhmien kautta saa huomata myös sen, miten vähän potilaat saavat ohjeistusta lääkäreiltä. Hän korostaa, että useamman kerran vasta diagnoosin saaneet ovat pyytäneet vertaistukiryhmässä lääkkeellistä neuvontaa särkylääkepäänsäryn pelossa. Keskustelijat tuovat esille myös huolensa lääkäreiden vanhentuneesta tiedosta migreenin hoidossa, ja potilaalla voi olla enemmän tietämystä sairautensa hoidosta kuin lääkärillä. Siten kertomuksissa vertaisten antamat ohjeet ja oma tietämys sairaudesta näyttävät merkityksellisempinä kuin lääkäreiden ohjeistukset. Keskusteluissa tuodaan esille myös huoli, mistä voi saada apua silloin kuin omakaan tietotaito sairauden hoitamisesta ei enää riitä.

6.2.3 Lääkintä ”kantapään kautta”

Vertaisryhmäkeskusteluissa lääkitykseen liittyvät keskustelut ovat tavallisia (Bauer ym. 2013; Kurtti 2014). Ryhmässä vertailtiin paljon täsmä- ja estolääkityksiä sekä niiden annostuksia ja mahdollisia sivuvaikutuksia. Olennaista migreenin hoidossa on lääkintä tarpeeksi ja oikealla tavalla riittävän ajoissa (esim. Färkkilä 2016). Samoin keskusteluissa näyttävät myös vaihtoehtoiset lääkinnän muodot, kuten luontaistuotteet ja erilaiset vitamiinit.

Vieläkin tämä on vaikea kysymys vaikka on 20 vuotta migreenihistoriaa minullakin ☹️ silloin lapsena/nuorena en saanut mitään lääkettä koska olin oppinut pelkäämään niin lääkkeitä kuin niiden ottamista koska äitini on kamalan lääkevastainen. Vähintäänkin kuolema tuloo kun siihen tabletin nielemiseen tukehtuu jne. Isältä on sitten peritty se järjetön sisu että kipu pitää kestää, lääkäriin ei mennä kuin viime tipassa ja lääkkeitä otetaan vasta hengen pitimiksi. Tällä taustalla on ollut opettelemista ja kohtausten alilääkitseminen ja lääkitsemättä jättäminen ovat varmasti osasy siihen että migreeni on vuosien varrella villiintynyt. Nyhän sitten alettiin olla jo rajoilla että menisi liikaa triptaaneja /kk ja vaihdettiin taas estolääkitys. Että tasapainoilua on. Minulla se Burana oli sellanen lääke että joskus auttoi päähänkin ja selkään varsin hyvin, mutta sille sitte kehittyi jonkin sortin allergia. Altistuksen kautta sain käyttöön Pronaxenin jonka teho on vaatimattomampi kyllä, ainakin se on aivan toivottoman hidas. (Jonna)

Kertomuksissa korostui tarve selvittää itse, opetella oma migreeninsä. Jonnan kertomuksesta käy ilmi, että vuosikymmenien migreenihistoriakaan ei ole tuonut varmuutta lääkitsemisen tasapainon löytämiseen. Jonna ei lapsuudessa ja nuoruudessa käyttänyt mitään lääkkeitä, sillä hän oli oppinut pelkäämään niitä äitinsä lääkevastaisuuden vuoksi. Myös isältä peritty ”sisu” on saanut Jonnan laiminlyömään omaa hoitoaan, minkä hän arvelee olevan syynä migreenin villiintymiseen. Lääkəriin ei mielellään mennä, ja lääkkeitä otetaan ”hengen pitimiksi” vasta viime hädässä. Tämä kuvastaa ehkä jonkinlaista urheutta, sitkeyttä ja tarvetta kokeilla, jos pärjättäisiinkin ilman lääkkeitä. Jonna kertoo joutuneensa opettelemaan pois alilääkitsemisestä ja lääkitsemättömyydestä. Migreenin hoito saattaa muuttua ajan myötä, ja Jonnan tilanne onkin kääntynyt alilääkitsemisestä siihen, että kuukaudessa on joutunut ottamaan migreenilääkkeitä suosituksia enemmän. Jonna nimittää sopivan lääketasapainon hakemista ”tasapainoiluksi”. Masennuslääkitystä käyttäviä tutkinut Karp (2007, 18) kirjoittaa lääkkeellisestä ”urasta”, jonka aikana potilas pohtii perustavanlaatuisia lääkitykseen liittyviä kysymyksiä. Sairastava saattaa miettiä toimiiko lääke hyvin, kuinka kauan sitä joutuu syömään, millaisia sivuvaikutuksia siitä ilmenee ja olisiko joku toinen lääke kenties parempi. (Myös Ryyänen 2005, 65-66.) Tämän kaltaista pohdintaa Jonna kertomuksessaan tuo esille.

Ainaista opettelua tää näyttää olevan. Kun migreeni meni siihen pisteeseen että päädyin toistuvasti päivystykseen tippaan, niin pyysin lopulta estolääkkeitä kokeiluun. Ja hyvin näyttää toimivan. Kohtauksia tulee kyllä mutta ne on lievempiä eikä oo päässeet pitkittymään. Mä kans oon ollu torjuva lääkkeisiin liittyen, mutta on ollu pakko hyväksyä se että nämä lääkkeet tarvitsen. Ja loppupeleissä tulee halvemmaks ottaa ne lääkkeet ajoissa (vaikka en ois ihan varma onko särky migreeniä vai muuta) kuin että oisin taas kohta tipassa päivystyksessä. Täsmästä ei oo apua ellei särky oo migreeniä. Pari erikoista kohtausta oon kokeillu pelkällä täsmällä ku halusin tietää onko totta ja onko kohtausta todella migreeni, ja särky lähti pelkällä täsmällä. Näin sain vahvistuksen omaan särkyyni. Tsemppiä opetteluun! (Jutta)

Jutan kertomuksessa painottuu opettelemisen vaatimus. Estolääkityksen ansiosta hän on havainnut kohtausten tulevan lievempinä ja ilmaantuvan harvemmin. Jutta kertoo olleensa aiemmin torjuva lääkitystä kohtaan mutta kuitenkin hyväksyneensä näiden lääkkeiden tarpeellisuuden. Ajoissa lääkitseminen on myös halvempi hoitomuoto. Itselle vieraat oirekuvat tarkentuvat migreeniin liittyviksi oireiksi, sillä migreenilääkkeitä tehoavat niihin.

Keskustelujen perusteella voidaan havaita, että tärkeintä migreenin hoidossa on lääkkeitä riittävästi ja tarpeeksi ajoissa, ja oppia tulkitsemaan omaa ruumistaan ja oireita. Haasteellista on erottaa migreeni esim. tuki- ja liikuntaelinvaivoista, joihin on eri hoito. Vaikka sairauteen on säädetty Käypä hoito –

suosituksen myötä yleiset hoito-ohjeet, jokaisen potilaan on löydettävä oma tehokkain hoitonsa itse. Pitkäaikaista sairautta poteva kerää usein oman kokemuksellisen tiedon lisäksi myös paljon kaikkien eri lähteiden kautta saatavilla olevaa yksityiskohtaista lääketieteellistä tietoa sairaudestaan, jonka kautta pyritään ottamaan sairaus ja sen hoito haltuun (Kangas 2003, 77). Välillä omaa hoitoa kuvataan ”ainaiseksi opetteluksi” ja ”tasapainoiluksi”. Internetistä saatavan informaation kautta sairastuneella on mahdollisuus oppia sairaudestaan ja hoitomenetelmistä, mikä muokkaa lääketieteellistä maisemaa, ja lääketieteen auktoriteetti ja ylivalta eivät ole enää niin itsestäänselviä (Bury 2001, 268). Karpin (2007, 235) havainnon mukaan hoidon onnistumisen kannalta olennaista on luottaa omiin kokemuksiin lääkkeen toimivuudesta. Potilasta on myös informoitava riittävästi hänelle tarjotusta lääkityksestä ja sen vaikutuksista, jotta päätös lääkitsemisestä on helpompi tehdä.

6.3 Saatu tuki

6.3.1 Ymmärretyksi tulemisen kaipuu

”Että olen niin kurkkuani myöten täynnä ihmisen reaktiota ”mullakin on usein pääkipuja” kun olen juuri selvinnyt monen päivän kohtauksesta.” (Katja)

Edellä oleva lainaus kuvaa turhautumista pääkivun ja migreenin sekoittumiseen arkikielessä. Katja painottaa, että ajoittainen, hetkellinen päänsärky ei ole verrattavissa migreenipäänsärkyyn tai monen päivän migreenikohtaukseen. Bury (2001, 274) kuvaamalla moraalinarraatiiveilla kerrotaan ja arvioidaan sairauden suhdetta henkilökohtaisiin ja sosiaalisiin tekijöihin. Halukkuus kertoa sairaudesta vaihteli tilanteesta ja henkilöstä riippuen. Jotkut kokivat, että sairaus ei kuulu muille ja se on yksityistä, tai sairaudesta ei tee mieli ”avautua” tai sitä ei haluta ”mainostaa”. Jotkut puolestaan kertoivat sairaudestaan avoimesti, sillä ymmärtämättömyyden tilanteita ei ollut tullut juurikaan vastaan. Char-maz (1982, 181) on todennut, että pitkäaikaissairaat mieluummin välttelevät tilanteita joissa on mahdollista kokea nöyryyttävä kokemus, kuten tulla tarkkailluksi ja arvostelluksi. Olennaista on häpäisyn merkityksellisyys ja tilanteen toistuvuus sekä se, kuka ja missä tilanteessa asettaa sairastuneen huonoon valoon.

Siponen (2003, 149) kirjoittaa, että toimivat sosiaaliset suhteet esimerkiksi perheenjäseniin, ystäviin ja hoitohenkilökuntaan tukevat astmaa sairastavien selviytymistä arjen vaikeuksissa. Omassa aineistossani keskustelijat kaipasivat ymmärrystä sairautensa vuoksi ja ymmärtämisen sisältö osoittautui moniselitteiseksi. Keskusteluissa tuli esille, että kanssaihmiset voivat ymmärtää migreenin olevan oireiltaan hankala sairaus, mutta toisaalta myös ymmärtää sairautta koko elämään vaikuttavana tekijänä ja tuovan rajoituksia elämään. Asiantuntijuus sairaudelle voi tulla myös sairastuneen rinnalla myötäelämisen kautta. Goffmann (1986, 19-20, 28) puhuu sympaattisista toisista, jotka hyväksyvät erilaisuuden ja pitävät poikkeavaa yksilöä lähtökohtaisesti normaalina ja humanina. Tähän luokkaan kuuluvat ensinnäkin muut saman stigman saaneiden lisäksi ”normaalit” ihmiset, mutta josta erityisesti syystä ovat tulleet läheisiksi leimattujen kanssa, esimerkkinä hoitohenkilökunta. Toinen ”viisaiden” tyyppi ovat läheiset ja perheenjäsenet, jotka seuraavat leimatun yksilön elämää läheltä. Kertomuksissa tuli esille, että läheiset ja ystävä-migreenikot ymmärtävät parhaiten migreeniä sairastavaa, sillä he ovat seuranneet sairauden kanssa elämistä läheltä, tai kokeneet sairauden itse. Aina kuitenkin läheisiltäkään esim. pitkässä parisuhteessa ei saa ymmärrystä ja tukea, vaikka oltaisiinkin eletty yhdessä pitkään.

Eloranta (2002, 33) on todennut kroonisen kivun vaikutuksia elämänlaatuun käsittelevässä tutkimuksessaan, että kivun myötä sosiaaliset suhteet muuttuvat, ystävyysuhteet saattavat vähentyä ja sosiaalinen elämä on rajoitetumpaa. Myös Charmaz (1982) on tutkimuksessaan todennut, että sairaus vaikuttaa sosiaaliin suhteisiin ja rajoittaa niitä esimerkiksi silloin, jos sairastuneen elinpiiri on rajoittunut kotiin. Joissakin kertomuksissa ystävät olivat kaikonneet aikojen saatossa.

Todellakin hyvin harvassa ovat migreenikon vaivoja ymmärtävät ei-migreenikot. Mulla tuttavapiirissä muutama, jotka olen nyt saanut 'koulutettua' ymmärtämään. (Leea)

Mä oon onnellinen, et ukon äidillä on migreeni. Ei tartte kovin montaa kertaa sanoa "käperryn nyt oman itseni seuraan peiton alle korvatulpat korvissa" kun menee jo jake-luun. Kuten aiemmin kirjoitin kaikki ei vaan tajuu, mutta positiivista on se, että osa tajuaa paremmin, kun pääsee todistamaan kunnan migreenikohtausta. (Marjatta)

Leea toteaa migreeniä ymmärtävien ei-migreenikkojen olevan harvassa ja kertoo ”kouluttaneensa” tuttavapiiriään ymmärtämään sairautta. Yhteisen kokemuksen merkitys sairauden ymmärtämisessä tuli esille monella tavalla. Tavalla tai toisella lähellä eläneet tietävät parhaiten, mistä sairaudessa on oikeasti kyse. Keskusteluissa tulee esille, että migreenistä on helppo puhua heille, jotka myös sairastavat migreeniä, sillä se auttaa ymmärtämään myös omaa migreeniä ja itseä. Marjatta on tyytyväinen,

että anopilla on myös migreeni, sillä hän ymmärtää huonovointisuuden migreenikohtauksen tullessa. Marjatta tuo esille, että moni ymmärtää paremmin, jos pääsee seuraamaan vierestä vaikeaa migreenikohtausta. Myös Kurtti (2004, 69-70) on tutkimuksessaan kirjoittanut, että pohja ymmärrykselle perustuu vahvasti omaan kokemukseen, eikä sellainen voi ymmärtää sairastunutta joka ei ole itse sairastunut kyseistä sairautta. Vertaisen ymmärrys näyttäytyy varmempana kokemuksellisuuden vuoksi. Kuitenkin migreeniä sairastavien kertomuksissa kävi ilmi, että jollain tasolla sairaudesta kärsimätönkin voi ymmärtää, jos elää sairastuneen rinnalla ja näkee mitä sairaus konkreettisesti aiheuttaa ihmiselle.

Kaverit, niistä en edes aloita. Jos niillä on migreeni, se menee ohi buranalla ja ne eivät todellakaan ymmärrä. Eivätkä tajua, että en voi ottaa sitä viinilasia jos olen just päivällä kiskonut kasan lääkkeitä kurkustani alas. Ei ole ongelma minulle, mutta he eivät vaan ymmärrä, että en hoida "päänsärkyäni" millään buranalla. (Nadja)

Joissakin kertomuksissa tuli esille, että harvakseltaan migreenistä kärsivä ja ”pelkällä buranalla pärjäävä” ei välttämättä ymmärrä vaikeammasta, kroonisemmasta migreenin muodosta kärsivää. Nadja tuo esille, että ystävät eivät ymmärrä alkoholista kieltäytymistä, kun on joutunut lääkitsemään paljon päivän mittaan. Erilaiset migreenityypit ovat myös kärsimykseltään ja hoidoltaan erilaisia, jolloin niitä ei voi niputtaa samaan migreeni -kategoriaan.

Samaistun. Mulle on suututtu ihan tässä lähiaikoina muuten, kun en lähtenyt ryyppäämään, syynä se ettei kroppa ja pää kestä. Eikä sielu. (Olivia)

Joo, tää Suomi on kumma maa kun täällä saa aina selitellä miksi mä en nyt juo. Pitäiskö loukkaantua kun he eivät vedä mun kans triptaaneja... (Petra)

Keskustelussa tuli kiinnostavasti esille, että suomalaiseen kulttuuriin usein liitetty runsaahko alkoholin käyttö ei sovellu migreenikon elämään, ja tämän vuoksi joudutaan selittelemään siitä kieltäytymistä, kuten Olivia ja Petra kuvaavat. Petra tuo esille juuri yhteyden kulttuurin ja alkoholin välillä toteamalla ”on tää Suomi kumma maa...”. Alkoholista kieltäytyvä poikkeaa normista kontekstissa, jossa alkoholin nauttiminen on ”normaalia” tai jopa toivottua. Petra kysyy pitäisikö vastaavasti loukkaantua, kun toiset eivät ota migreenilääkkeitä hänen kanssaan.

On. Mun jatkuva lepäämisentarve on kiristänyt välejä jo pitkään. Mies ei osaa samaistua eikä tunne empatiaa mun päivittäisiä kipuja kohtaan, vaan sen sijaan ärsyyntyy ja kyllästyy ja kiukustuu, kun aina olen väsynyt kipuineni. Hän joutuu hoitamaan aamut lasten kanssa, kun mä nukun aamusärkyjä pois, ja se on miehelle tietenkin tosi raskasta, en kiellä sitä. Ollaan muutenkin oltu tosi heikoilla jäillä tän parisuhteen kanssa, ja tää migreeni- (ja masennus-) puoli on ollut iso iso ongelma jo vuosia. (Riina)

Ymmärtämättömyyden kokemukset liittyvät tapaamisten tai muun sovitun menon peruuntumisiin puolison tai muiden kanssa. Kysyttäessä onko migreeni vaikuttanut parisuhteeseen, keskustelijat toivat esille, että sairaus on saattanut kiristää välejä. Näitä tilanteita on tullut esimerkiksi silloin, kun toimintakyky arjessa on arvaamaton, vaihteleva tai rajoittunut, tai arjen pyörittäminen jää toisen vastuulle, jos itsellä on tarve levätä migreenin vuoksi. Joidenkin kohdalla migreeni on ollut vaikuttamassa parisuhteen päättymiseen. Riina kuvaa levon tarpeensa kiristäneen välejä pitkään ja miehen kiukustuvan, kun Riina on aina väsynyt ja kipeä. Puoliso joutuu hoitamaan aamurutiinit lasten kanssa Riinan lepäillessä särkyä pois. Rynnänen (2005, 59) kirjoittaa, että sairastaminen usein horjuttaa totuttua roolijärjestelmää, jolloin ihminen voi kokea hyödyttömyyttä ja arvottomuutta. Jokisen (2005, 46) kuvaama hyvin perinteinen sukupuolitapaisuus kotitöiden jaossa aiheuttaa hankausta tilanteissa, joissa toinen ei ole kykenevä täyttämään sukupuolelleen odotettuja vaatimuksia. Kertomuksista voidaan tulkita, että lasten hoitaminen ja huoltaminen ovat pääsääntöisesti perheen äidin rooliin kuuluvia, ja kyvyttömyys suoriutua ”kaikkea kannattelevan, jaksavan aikuisen” roolista koetaan puolison taholta epäonnistumisena.

Mieheltä, ystäviltä ja työkavereilta (poislukien esimies) saa tukea. ymmärtävät hyvin jos ei jaksu/kykene tekemään tai lähtemään. Ei ole tullut ainakaan päin näköä moitteita, vaikka itse koenkin huonommuutta usein migreenin ollessa hankalana. ja he ovat myös aidosti iloisia kun itse olen kivuton tai vähäoireinen. näkevät jo naamasta jos on huono päivä. tuki on henkistä tsemppausta ja "voi paska"-fiiliksen jakamista. Näistä vain muuttamalla on migreeni niin kovin moni ei tiedä mitä tämä arki oikeasti on. Mutta eivät vähättele tätä lainkaan. tsemppauksesta tuli myös mieleen, että oma tth lääkäri ja neurologi ovat myös ensiarvoisen tärkeitä tukijoita olleet matkan varrella. (Sari)

Läheisten tuki nähtiin merkityksellisenä. Sari kirjoittaa lähipiirinsä ymmärtävän hyvin jos ei ole toimintakykyinen. Esimiehensä hän ei koe kuuluvan tähän ymmärtäjien ryhmään. Sari arvostaa myös aitoa iloa kivuttomasta tai vähäoireisesta vaiheesta ja kuvaa tuen olevan henkistä tsemppausta ja ikävän ”voi paska” -tunteen jakamista. Vaikka vain harvalla Sarin läheisistä on migreeni, kukaan ei vähättele sairautta. Kertomuksissa puolisolta, lapsilta, perheeltä ja ystäviltä saatu tuki konkretisoitui esimerkiksi tilanteisiin, joissa läheinen on kuljettanut hoitoon, vahtinut ettei kohtauksia laukaisevia aineisosa ole ruoka-annoksissa tai antanut taloudellista apua. Myös Mikkonen (2009, 184) toteaa, että sairaus muuttaa yleensä koko perheen elämän sairauden vaikeusasteesta ja kestosta riippuen, jolloin arjessa selviytymisen apuna läheiset ovat korvaamattomia. Myös Siposen (2003, 147-148) tutkimille astmaatikoille oli merkityksellistä, että läheiseksi koettu ihminen ymmärtää sairastamiseen liit-

tyviä kipeitä tunteita ja antaa sekä emotionaalista, että toiminnallista, käytännön arjen askareisiin liittyvää tukea ja apua. Aineiston perusteella läheisten kanssa koettu ymmärtämättömyyden kokemus vaikutti satuttavimmalta. Perheenjäsenen sairastaminen ulottuu koko perheeseen, ja sitä voidaan pitää raskaana ja koko perheen kärsimyksenä (Ryynänen 2005, 62).

6.3.2 Neuvojat ja vähättelijät

Ainiin, auta armias jos sitten joku ymmärtääkin ja alkaa neuvojen jako. Ois pitänyt kokeilla sitä tätä ja tuota dieettiä ja yksisarvisepölyterapiaa ja soodaa ja himalajan suolaa... Varmaan hyvässä tarkoituksessa useimmat neuvoja jakavat, mutta se mikä toimii yhdelle ei toimi välttämättä toiselle, ja monesti neuvoissa on syyllistävä juonne. (Terhi)

Kertomuksissa näyttäytyi turhautuminen keskustelijoiden kuulemiin neuvoihin migreenin hoitoon. Usein hoitokeinoiksi oli ehdotettu esim. marjoja, suolavettä, yrttejä, liikuntaa, laihduttamista ja terveellisempää ruokavaliota. Kommentointi ja neuvominen koetaan turhauttavana ja syyllistäväenä. Sellaisia hoitokeinoja saatetaan tarjota, jotka ovat auttaneet jollekin toiselle migreeniä sairastavalle, joten saman keinon pitäisi auttaa muitakin. Hyvän tahdon neuvot saattavat tuntua vähättelemiseltä. Terhin tuo kertomuksessaan esille, että olisi pitänyt kokeilla dieettejä ja ”yksisarvisenpölyterapiaa”. Tietämättömyys sairaudesta ja sen muodoista vaikuttaa siten, että sairautta ei välttämättä oteta vakavasti, vaikka se sairastuneen kokemusmaailmassa rajoittaa sairastunutta ja hankaloittaa arkea (Kuosmanen 2015, 48). Vähättely johtuu pitkälti kulttuurisista tekijöistä, eikä esimerkiksi terveysasioista välttämättä koeta mielekkääksi puhua ääneen, sillä oletetaan, että sairaudet menevät ohi itsekseen (Taivalantti 2012, 186).

Tässä aika hyvä luettelo näistä eri tavoista vähätellä ja olla ymmärtämättä (Veera):



Keskustelijat toivat esille vähättelyn, jonka tulkitsen tilanteesta riippuen oireiden vaikeusasteen ja vakavuuden väheksymiseksi. Ei ymmärretä, että päänsäryn vuoksi voi olla huonovointinen, tai kivutonta migreeniä on kuvattu luulosairaudeksi. Veera kopioi keskusteluun kaavion, joka on otsikoitu ”Chronic illness bingo”. ”Bingossa” tulee esille samanlaisia kommentteja, joita keskustelijat ovat arkielämässä kohdanneet, kuten ”liikkuisit enemmän” tai ”sinun täytyisi kokeilla...”.

6.3.3 ”Mä niin tiedän sun tunteet!” – Vertaistuen ja kohtalotovereiden merkitys

Tietoisuus samaan kategoriaan kuulumisesta saattaa tuoda ihmisiä yhteen (Goffman 1986, 23). Vertaistukiryhmässä on kyse sairauden ympärille kehittyneestä yhteisöllisyydestä, vaikkakin Hyväri (2005, 226) pitää vertaisryhmiä enemmänkin perinteisten (kylä)yhteisöjen kaipuun ilmaisuna kuin yhteisöllisyyden muotona. Yhteisöllisyys moninkertaistuu yhteiseen kokemusmaailmaan kuulumisesta ja liittymisestä kerronnan kautta. Vertaistuen yhteisöllisestä ja ”johonkin kuulumisen” tärkeydestä löytyy runsaasti havaintoja aiemmista vertaistukeen liittyvistä tutkimuksista (Lampi 2005; Mikkonen 2009; Kurtti 2014, 79.) Yhteisöllisyyttä pidettiin yllä kannustavilla ja empatiaa esille tuovilla

kommenteilla vaikeina hetkinä, ja kyselemällä välillä myös muiden kuulumisia. Usein kysymyksiin vastauksista ja kommenteista kiiteltiin. Lampi (2005, 158) kirjoittaa väitöskirjassaan kohtalotoveruuden jakamisesta sydäninfarktin kokeneiden miesten ihmissuhdeverkostona. Kohtalotovereiden tuen ja omien kokemusten käsittelyn avulla pystytään hahmottamaan muiden kanssa yhtenevää kohtaloa, joka eheyttää sekä lujittaa potilasta henkisesti sekä auttaa muodostamaan tapahtumien merkityksiä. Myös Bauer ym. (2013) kiteyttävät, että verkkovertaistukea haetaan, jotta voi jakaa tunteita ja esimerkiksi käsitellä sairauden sosiaalisissa suhteissa aiheuttamia ongelmia saman sairauden kanssa kamppailevien kanssa sekä tuntea yhteyttä heihin.

Vertaistuki näissä migreeniryhmissä on ollut mun pelastus ja on mulle todella iso voimavara. Löysin sattumalta Migreeni-ryhmän 3-4(?) vuotta sitten. Harmi, ettei kukaan ole aiemmin esimerkiksi lääkäriissä maininnut, että tällaisia on. (Alisa)

Parhaimmiksi tuensaannin paikoiksi mainitaan Facebookin ryhmät, kasvokkaiset vertaistukitapaamiset sekä migreeniä tai muuta sairautta sairastavilta ystäviltä saatu tuki. Alisa kertoo löytäneensä Facebookin Migreeni –ryhmän vahingossa muutamia vuosia sitten, ja kuvaa vertaistukea pelastukseksi ja voimavaraksi. Hän harmittelee, ettei kukaan ole aiemmin maininnut vertaistukiryhmistä. Mikkonen (2009, 84) on tutkimuksessaan havainnut, että vertaisuus voidaan ymmärtää laajasti, ja vertaisina pidetään samaa sairautta sairastavien lisäksi myös läheisiä ja ystäviä sekä muita sairaita. Merkittävää oli tietoisuus siitä, ”ettei ole ainoa” tai yksin vaivansa kanssa. Vertaistuki on auttanut ymmärtämään sairauden lisäksi itseä, sillä keskustelujen kautta on mahdollista peilata omaa sairauttaan suhteessa muihin. Eri migreenityyppettä sairastavat toivat esille haaveen löytää toinen juuri samankaltaista migreeniä sairastava ihminen. Tietoisuus siitä, että ei ole yksin sairautensa kärsijä, tekee sairauden kanssa sinnittelystä siedettävää (Honkasalo 2008, 2017). Radin (2006, 599) on havainnut, että myös virtuaaliset kokemukset rakentavat luottamusta. Tästä seuraa välittämisen ”hyvä kehä”. Kertomuksissa tuli esille vertaistuen vastavuoroisuus, jolloin oman vertaistuen saamisen lisäksi voi olla avuksi myös jollekin toiselle jakaessaan omaa kokemusta. Arminen (1998, 203) kirjoittaa, että kokemukset muuttuvat yksityisistä elämänkerrallisista kokemuksista muiden kanssa yhteisesti jaetuiksi ja muille esitetyiksi kokemuksiksi. Myös epäsäännöllinen ajatusten vaihto nähtiin helpottavana, vaikka kommunikatio olisikin satunnaista.

Vertaisryhmissä jaettua tietoa kuvataan hiljaiseksi tiedoksi ja kokemustiedoksi, ja tärkeää ryhmien toiminnassa on kokemusten jakaminen (Mikkonen 2009, 53). Aineiston perusteella vertaistuessa tärkeää oli tiedon- ja kokemusten vaihto sekä kuulluksi tuleminen, ja ryhmissä on lupa valittaa vapaasti,

ja yksi keskustelija kommentoikin, että aina ”live-elämässä” ei kannata ”tehdä numeroa” sairauksista. Vertaistukiryhmiä kuvataan ”pelastukseksi”, ja voimavaraksi, jonka avulla saa tietoa lääkityksiin ja ”lääkkeettömiin kikkakakkosiin”, sekä vinkkejä sairauden kanssa elämiseen. Vertaistiedosta voidaan valistua sekä rauhoittua koetun totuuden kuulemisen kautta (Lampi 2005, 166). Voi siis todeta, että vertaistuen avulla pitkäaikaissairaat saavat apua ja neuvoja ongelmallisiin ja mahdollisesti elämää rajoittaviin tilanteisiin ja näin arkielämä voi helpottua (Taivalantti 2012, 117; Kuosmanen 2016, 65). Moni toi esille, että tieto vertaistukiryhmän olemassaolosta oli saatu vahingossa ja oma-alotteisesti. Keskusteluissa kysyttiin, miksi hoitohenkilökunnalta ei ole saatu ohjausta vertaistukiryhmiin. Mikkonen (2009, 168) kirjoittaa, että vertaistuki muodostuu sinne, minne muut tukemisen muodot eivät ulotu ja tukee tavoilla, mikä ei ole muille tuen muodoille mahdollista.

Keskustelussa tuli ilmi, että vertaisryhmässä kukaan ei ”tyrkytä lenkkiä tai buranaa”. Vertaistuen tarve liitetään tilanteisiin, jossa ystävien, sukulaisten tai ammattiauttajien antama tuki ja apu eivät riitä, koska heiltä puuttuu omakohtainen kokemus (Nylund 1999, 116).

Puhutaanko vertaistuesta? Onko muut huomanneet että monessa vertaistukiryhmässä (ei vain migreeni) koetetaan selittää kaiken maailman (isoja ja pieniä) vaivoja ko sairauden kautta? Tyyliin esim "voiko kynsien liuskoittuminen johtua migreenistä?" tms. Kysymykset on ehkä sellaisia joita ei viitsi lääkäriltä kysyä ja niitä pohditaan sitten mielummin vertaistukiryhmässä. (Elli)

(...) Helpompi kysellä ryhmissä ja heittää ajatuksia ilmoille, vaikka tyhmiäkin, sillä lääkärit ei aina reagoi edes tärkeisiin kysymyksiin.. (Heta)

Elli toi esille havaintonsa, että vertaistukiryhmissä on taipumus selittää kaikkia oireita kyseisen sairauden kautta. Koska sairastaa migreeniä, siihen liittymättömätkin oireet on helppo liittää migreenistä johtuviksi. Vertaistuen sisältönä keskustelujen mukaan näyttää ne asiat, joita ei uskalleta kysyä lääkäreiltä suoraan. ”Tyhmätkin” ajatukset voi ns. heittää ilmoille. Heta mainitsee myös, että lääkäri ei aina reagoi kysyjälle tärkeisiin kysymyksiin, jolloin vertaistukiryhmät ovat matalan kynnyksen paikkoja saada kysymyksiin vastauksia.

6.4 ”Laiska, tyhmä ja saamaton” – muutos ihmisenä sairauden myötä

Vakava sairastuminen tai sairastuminen ylipäättään saa ihmisessä liikkeelle pohdintaa sairastumisen syistä, omasta identiteetistä ja paikasta sosiaalisessa todellisuudessa sekä tulevaisuudesta sairauden kanssa. Sairaus muokkaa yksilön tärkeysjärjestystä ja pakottaa sisäisen tarinan uudelleenmuotoiluun. (Hänninen 1999, 132.) Leimumäki (2012, 368) kirjoittaa, että kertominen voidaan ymmärtää identiteettityöksi. Goffman määrittää henkilökohtaisen identiteetin ”olemisen selkärangaksi”, joka muodostuu erityisestä yhdistelmästä elämänhistoriallisia tapahtumia erottaen yksilön muista. (Goffman 1986, 56-57.) Henkilökohtainen identiteetti on subjektiivinen kokemus yksilön omasta tilanteesta ja sen jatkuvuudesta, joihin vaikuttavat erilaiset sosiaaliset odotukset ja määritelmät yksilöstä (Goffman 1986, 105–106). Yksilö saattaa kokea sairautensa sellaiseksi osaksi itseä, joka ei välttämättä koskaan häviä, joten sen kanssa elämään oppiminen tavalla tai toisella on välttämätöntä. Kulmala (2006, 58-59) kirjoittaa, että identiteetti on sosiaalisesti määrittyvä, sillä sitä muodostetaan suhteessa muihin, ja identiteettiä tuotetaan aktiivisesti kerronnan kautta dialogissa joko konkreettisesti tai kuvitellusti muiden kanssa. Menneisyyden kokemukset, nykyisyys ja tulevaisuus kietoutuvat toisiinsa ja ympäröivään todellisuuteen identiteetin muodostumisprosessissa, joka on jatkuvassa muutoksessa eikä pysähtynyt tila.

Nautin aidosti hyvistä hetkistä ja täysillä. En osannut sitä tehdä aiemmin. (Ilona)

Olen oppinut paremmin ymmärtämään toisen kipua. En vähättele ja kuuntelen toista. On ollut hyvä asia hoitotyössä. (Julia)

Ryhmässä keskusteltiin myös siitä, miten migreeniä sairastavat ovat mahdollisesti muuttuneet sairauden myötä. He kertoivat oppineensa nauttimaan ”aidosti hyvistä hetkistä täysillä”, jota Ilona ei kertomansa mukaan osannut tehdä aiemmin. Julia puolestaan kuvaa ymmärtävänsä paremmin toisen ihmisen kipua, mikä on hyvä asia hoitotyössä. Omalla kipukokemuksella on siten ammattia tukeva merkitys. Näiden tulkitsen olevan Frankin (1995) kuvaamia etsintäkertomuksia, eli sairaudessa nähdään hyviä puolia, joiden avulla voi kehittyä ihmisenä. Frank (1995, 115; 1998, 203) kirjoittaa, että etsintäkertomuksessa sairaudesta tulee matka, jossa sairaus kohdataan ja siitä pyritään löytämään jostain merkitystä ja arvoa sekä uutta näkökulmaa elämään. Joissakin kertomuksissa migreeni on saatu aisoihin esimerkiksi ruokavalion avulla, mikä mahdollistaa oman persoonan palautumisen ennalleen, kun migreeni ei ole ainakaan tällä hetkellä vaikuttamassa elämään. Frank (1995) kuvaa tällaisia narratiiveja ennalleenpalautumistarinoiksi.

Migreenin pahenemisen myötä olen muuttunut entistä pessimistisemmäksi ja kyynisemmäksi ehkä. Välillä tuntuu että olen laiska, tyhmä ja saamaton niinku Zen Cafen kappaleessa kerrotaan. Toisaalta olen oppinut arvostamaan enemmän terveitä päiviä ja juurikin ymmärtämään myös muiden kipua ja hoitamaan sitä työssä paremmin. Herkyyttä omien rajojen tuntemiseen ja vetämiseen migreeni on tuonut myös. (Kiia)

Kysyttäessä miten keskustelijat ovat mielestään muuttuneet migreenin myötä, he toivat esiin huumorintajun tai asenteen merkityksen sairauden kanssa selviämisen kanssa. Keskustelijat kuvaavat herkästi itseään negatiivisiksi tarkoitetuilla adjektiiveilla, jotka kertovat ahdistuksesta muuttuneen persoonallisuuden vuoksi. Moni toi esille muutoksia persoonassa ja mielentilassa, ja itseä kuvattiin itkuherkäksi, ärtyisäksi, uneliaaksi, dissosioivaksi tai oksentelevaksi. Kertomuksissa tuodaan esille, että on muistettava, kuka oikeasti on, ja että migreeni mukanaan tuomine asioineen ei ole ”ydinminää”. Ydinminä on minuuden tunneperäinen, syvin ja tiedostamattomin osa, ja siihen voidaan ajatella liittyvän kaikki sanaton ja tunneperäinen tieto itsestä. Sairauden tuomat asiat kerrotaan nimenomaan sairauteen liittyvänä eikä henkilön ominaisuutena. Kiia määrittää itseään viittaamalla Zen Cafén kappaleeseen ”laiska, tyhmä ja saamaton”. Hän kertoo myös oppineensa arvostamaan terveitä päiviä ja ymmärtämään työssään toisen ihmisen kipua ja hoitamaan sitä paremmin. Sairaus on opettanut myös tuntemaan omia rajojaan paremmin. Itseä määritellään ja kategorisoidaan uudelleen toiseuden välttämiseksi (Kulmala 2006, 58-59).

Oma migreenini on kausittaista, joten minulla on hyvikin kausia, jolloin yksittäiset migreenikohtaukset hetkellisesti hidastavat elämää, mutta ne eivät ole ylitsepääsemättömiä. Kiitos migreenin ystäviini verrattuna olen tylsä; riittävän ruuan, juoman & unen varmistaminen vaatii suunnitelmallisuutta, joten kaikinainen impulsiivinen hauskanpito on vähentynyt vuosien varrella. Minun takiani valoja sammutellaan ja ikkunoita avataan, mutta se ei onneksi haittaa kavereitani. Ajoittain minua harmittaa yksinkertaisesti tämä migreenin mukanaan tuoma 'erilaisuus'. Musta olisi vaan kivempi olla niinkuin kaikki muutkin, sillä en erityisemmin nauti tästä 'keskipisteenä' olostani. (Lilja)

Lilja kertoo migreenin olevan kausittaista, jolloin migreenin vaikutus elämään vaihtelee. Hän kuvaa itseään tylsäksi, sillä sairaus vaatii suunnitelmallista elämäntähtäystä sekä impulsiivisuuden välttämistä. Hänen vuokseen joudutaan sammuttelemaan valoja ja avaamaan ikkunoita, mikä ei haittaa kertojan ystäväpiiriä. Lilja toteaa, että ”olisi kivempi olla niin kuin muutkin”, jolloin ei ole huomion keskipisteenä, josta hän ei erityisemmin nauti. Oireileva ruumis vaikuttaa kaikkiin elämänalueisiin, ja samalla uhkaa muuttaa kokijan minän suhdetta maailmaan. Sairauden liittyvä kärsimys perustuu

ruumiillisiin tuntemuksiin, mikä saa yksilön tietoiseksi riippuvuudesta ja toisaalta erillisyyden ruumiistaan. (Soivio 2004, 168.) Koska migreeni on usein arvaamaton ja ennakoimaton sairaus, sitä sairastava pyrkii kuitenkin kontrolloimaan niitä tekijöitä, joihin hänellä on mahdollisuus vaikuttaa.

^hassua, kun mä oon jo niin täynnä koko migreeniä etten jaksais/haluais jutella koko migreenistä. Kun ei se sillä juttelulla parane. ja mä haluan että ihmiset näkee mut muutenki "kuin migreenipäisenä"...(Maisa)

Maisa kuvaa kyllästyneensä migreenistä puhumiseen, sillä jutteleminen ei sairautta paranna, ja toisaalta se vaikuttaa muiden käsitykseen hänestä ”migreenipäisenä”. Migreenipäisyyden merkitys ei tullut selville, mutta tulkitsemisen tarkoittavan kertojan toivetta ymmärtää hänet omana itsenään, ilman sairautta. Migreenipäisyys voi myös viitata konkreettisesti merkityksessä sairastuneeseen päähän, jonka vuoksi koko keho toimii normaalista poikkeavasti. Keskustelijat eivät anna sairauden määrittellä itseään tai elämäänsä, eikä haluta pelätä sitä etukäteen, vaan migreeniä murehditaan vasta silloin kun se tulee. Docherty & McColl (2003, 35) myös kuvaavat, kuinka sairastunut ei hyväksy narratiivia, jossa hän näyttäytyisi sairauden rajoittamana, vaan sairaus nähdään asiana muiden joukossa.

(...) Haluan lähinnä sen rauhan hoitaa sen kohtauksen pois, ja se onneksi vielä onnistuikin muutamassa tunnissa. Muuten haluan lähinnä unohtaa koko asian. Siksikin että osittain lähipiirin suhtautuminen asiaan on niin rasittavaa että tietoisesti suojelen mielenterveyttäni olemalla "jauhamatta" asiasta itse. Toimintakyvyn täydellinen menetys tulee kohdallani vain harvoin joten eivät nuo lähimmätkään ehkä aina edes huomaa 😊 poden hiljaa ja ihan hyvä niin. (Nea)

Kysyttäessä siitä, haluavatko tutkittavat kertoa ja puhua migreenistä muille, jotkut toivat esille halun pitää sairauden piilossa, ja ”potea” hiljaa itsekseen. Nea kertoo haluavansa hoitaa kohtauksen pois rauhassa ja unohtaa koko asian. Kipu migreenin yhtenä oireena on hyvin yksityinen kokemus, joka ei välttämättä näy ulospäin, koska sen syynä ei ole mitään näkyvää vammaa ja kipu muodostuu ihmisen sisällä. Kivusta tulee sosiaalista silloin, kun yksilö näyttää sen tai kertoo siitä, jolloin kokemus tulee jaetuksi. Joissakin kulttuureissa voimakas tai vakava kipu pidetään salassa, ja jopa pienemmän yhteisön tai perheen sisälle voi muodostua oma kulttuurillinen tapa ilmaista kipukokemusta sanallisesti tai ei-sanallisella tavalla. (Helman 2007, 186, 189.) Tulkitsemisen kertomuksissa puhuttavan kivusta hyvin laajassa merkityksessä. Sairaus itsessään on ”kivulias” myös heikentämällä yksilön toimintakykyä ja vaikuttaa esimerkiksi sosiaalisen ympäristön suhtautumiseen. Kertoja haluaa pitää sairauden muilta piilossa, ja vaikenemalla sairaudesta kertoja ”suojelee mielenterveyttään”.

Telkkarissa menee sarja Huippujengi, jossa julkkikset kipuavat Perussa vuorille ääriolosuhteissa. Rinkka painaa, ohut ilmanala aiheuttaa päänsärkyä, väsyttää. Porukka raahustaa etapista toiseen toiseen viimeisillä voimilla. Tuli mieleen, että me migreenikot koemme - ainakin huonoina jaksoina - tuollaista elämää. Kyseessä ei kuitenkaan ole oma valintamme tai seikkailu, joka loppuu aikanaan kokonaan. Migreeni on meidän vuoristomme, meidän painava rinkkamme. Sisulla mennään kuitenkin, päivästä toiseen. Mekin ollaan siis aika huippujengiä! (Olivia)

Olivia vertaa migreenin kanssa elämistä televisiosarja Huippujengiin, jossa ääriolosuhteissa vaeltavat julkisuudenhenkilöt kiipeävät korkealle vuorenhuipulle ”raahustaen”. Hän arvelee heidän koettelemustensa olevan samankaltaista kuin migreenikolla huonoina hetkinä. Koettelemukset eivät kuitenkaan ole johtuvia omasta halusta lähteä seikkailemaan, eikä tästä seikkailusta pääse pois silloin, kun vaellus ja ohjelman kuvaukset loppuvat. Migreeniä sairastava huippujengi vaeltaa vuoristossa, ja elää sairauden kanssa ”sisulla” päivästä toiseen. Kielitoimiston sanakirja määrittää suomalaisen kulttuuriin liitetyn sisun olevan tahdonvoimaa, sitkeyttä ja sinnikkyyttä, lannistumattomuutta ja periksi antamattomuutta. Nämä määritelmät kuvaavat varmasti jokaista migreeniä sairastavaa.

7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkielman tavoitteena on ollut tehdä tulkintoja sairausnarratiivien avulla migreenin vaikutuksista ja merkityksistä tutkittavien elämässä. Tutkimuskohteena ovat migreeniä sairastavien sairautelleen antamat merkitykset, jotka rakentuvat vuorovaikutuksessa verkkovertaistuen kontekstissa. Tutkimuskysymyksenä on ollut selvittää, millä tavoin migreeni sairautena tulee merkitykselliseksi elettyinä arjen tilanteissa. Kiinnostuksen kohteena ovat olleet sairaan rooli, terveyden ja sairauden kokemus sekä tavat joilla terveys, sairaus ja lääketieteellinen tieto rakentuvat sosiaalisesti. Aineistoa olen tarkastellut sekä elämäntarinallisesta näkökulmasta, että teemoitellen sairausnarratiiveja arjen osaluaisiin. Hydénin (1997, 53, 55) tavoin olen tulkinnut sairausnarratiivit keinoksi esitellä, keskustella ja neuvotella sairaudesta ja siihen suhtautumisen tavoista. Keskustelujen avulla on luotu maailma, joka tekee migreenistä kollektiivisen sairauden ja yhteisen päänsäryn. Sosiaalinen konstruointuminen on ymmärretty vertaistukiryhmässä yhteisesti jaetuksi maailmaksi, joilla migreeniä sairastavat jäsentävät ja merkityksellistävät sairauttaan osaksi elämää. Vaikka migreeniä sairastavat luovat merkitysmaailmaa omalla toiminnallaan itse ja elävät sairautensa todeksi, se tapahtuu aina vuorovaikutuksessa ja tietyissä yhteiskunnan asettamissa raameissa, joita sairastuneet haastavat. Honkasalo (2000) tiivistääkin, että näitä raameja muokkaavat kieli, tieto ja valta. Yhteinen todellisuus merkitsee migreeniä sairastaville jaetun kokemuksen tunnetta, joka tuo varmuuden ymmärretyksi tulemisesta. Yhteisen kokemuksen lisäksi ymmärrystä migreeniin lisää migreenin vaikutusten sivusta seuraaminen ja myötäeläminen. Yhteinen migreeni on siten jotain itse koettua ja elettyä, mutta myös myötäelättyä.

Migreeni näyttäytyy kertomuksissa kiistämättä ”monilonkeroisena mustekalana”, joka tunkeutuu sairastuneen elämään vaikuttaen fyysisten oireiden kautta aina sosiaaliseen elämään saakka. Sairaudesta johtuva kärsimys on tullut esille ennen kaikkea eri yhteyksissä varioituen, ja erityisesti toiminnan kautta ja vuorovaikutuksessa välittyen (Utriainen 2004, 251). Monimuotoinen, yksilöllinen ja pahimmillaan täysin henkisesti ja fyysisesti invalidisoiva ja lamaannuttava sairaus saattaa aiheuttaa ristiriitatilanteita erilaisissa yhteyksissä sairautta potevien arjessa. Eläminen ja oleminen vaativat ”päättä”, ja migreeni häiritsee ja lamauttaa koko kehoa säätelevän komentokeskuksen toimintaa. Sairauden vaikutukset elämään näyttäytyvät työpaikoilla, perheen ja läheisten kanssa, harrastuksissa, ja missä tahansa yhteyksissä, joissa on selviydyttävä sairaudesta huolimatta. Ns. tavallinen arki, sen hallinta ja siinä toimiminen saattaa olla kroonisesta sairaudesta kärsivälle jatkuvaa, päivittäistä, hetkestä toiseen tai tunnista tuntiin selviytymistä. Tiivistetysti migreeni näyttäytyi kertomuksissa sairautena, jota täytyy ”hoitaa, estää, kestää ja sietää” (Honkasalo 2008, 236). Migreeniä sairastava pyrkii tekemään

elämästään säännöllistä ja tasaista, jotta voisi karsia niitä kohtauksia laukaisevia tekijöitä, joihin on mahdollista vaikuttaa. Tästä johtuen migreeniä sairastava joutuu elämään ”käsijarru päällä”. Arkea pyritään yhtäältä järjestämään mahdollisimman vähän migreeniä provosoivaksi mutta toisaalta pitämään mahdollisimman ”normaalina”, sillä migreenille ei haluta antaa periksi. Pelko migreenin pahenemisesta tuo sairastavalle epävarmuuden tunteen ja aiheuttaa huolta esimerkiksi taloudellisesta pärjäämisestä. Aineisto tukee aikaisempia tutkimustuloksia migreenin vaikutuksista työkykyyn, vapaa-aikaan, sosiaalisiin suhteisiin, ammatinvalintaan, toimintakykyyn ja elämänlaatuun (Abu Bakar ym. 2016).

Charmaz (1982, 191) tiivistää oman tutkimuksensa tulokset siten, että yhteiskunnassa, jossa korostetaan tekemistä eikä olemista, annetuista tehtävistä selviytymättömät ovat vaarassa menettää keinot elää merkityksellistä elämää. Suomalaiseen yhteiskuntaan kuuluva sisu, sankaruus ja näkymätöntä vihollista vastaan urheasti taisteleminen luovat paineen selviytyä arjesta pärjäämisestä rajoittavista tekijöistä huolimatta (Honkasalo 2000, 67). Myös Vaskilampi (1992, 154-156) kirjoittaa, että suomalaisuuteen liitetty omatoimisuus ja suorittamisen ihanne saavat vähätteleämään julkista kipua, ja kivun nähdään kuuluvan osaksi elämää. Työpaikoilla migreeniä sairastavat ovat joutuneet haastaviin tilanteisiin, jos sairautta ei ymmärretä, ja ”pomo katsoo kieroön”. Kuten Suni (2014) on tutkimuksessaan havainnut, myös omassa aineistossani migreeniä sairastavat pyrkivät sisulla sinnittelemään työelämässä lääkkeiden voimalla ja jäämään töihin mahdollisuuksien mukaan, vaikka kohtausta on päällä.

Elämäkerrallisissa kertomuksissa migreeni näyttäisi olevan sitä enemmän elämäntarinaa kietoutunut ja osaksi elämää kuuluva elementti, mitä nuorempana migreenin oireet ovat alkaneet. Sen sijaan elämänkulkua häiritsevämmäksi migreeni tai sen paheneminen nähtiin silloin, kun se ilmeni aikuisuudessa. Monilla migreenin oireet olivat alkaneet jo lapsuudessa tai viimeistään teini-iässä, ja migreeni ”on vaan ollut aina mukana”. Hoitoon hakeutumisen taustalla olivat usein oksentelu, sietämätön kipu ja muut voimakkaat oireet, jotka hankaloittivat arjessa selviytymistä. Diagnoosin ja täsmälääkkeiden saaminen näyttäytyivät kerronnassa usein käännekohtina, joiden myötä migreenin kanssa eläminen ja kohtausten tehokas katkaiseminen helpottuivat. Keskustelijat hakivat syitä migreenin puhkeamiseen tai kroonistumiseen omasta elämäntarinastaan. Migreeni on perinnöllinen sairaus, joten monien kohdalla migreeniin sairastuminen ei ole tullut yllätyksenä. Migreenin pahenemisen tai kroonistumisen syiksi kerrottiin esimerkiksi stressaava elämäntilanne, huono hoitotasapaino tai alilääkitseminen,

jolloin migreeni on päässyt villiintymään. Siten sairauden paheneminen saatettiin kääntää omasta toiminnasta johtuvaksi. Lääkkeiden avulla sairaus on paremmin hallittavissa, mutta lääkityksen toimivuus ei ole itsestäänselvyys, ja vain ”aika näyttää” mikä tilanne migreenin kanssa tulevaisuudessa on.

Keskusteluissa tuli esille monenlaisia hoitokokemuksia. Merkityksellistä myönteisissä hoitokokemuksissa olivat potilaan kuunteleminen ja vähättelemättömyys eli oireiden ottaminen totena, ja se, että hoitotilanteelle annetaan tarpeeksi aikaa. Lillrank (2003, 1051) on tutkimuksessaan havainnut lääkäreiden vähättelevän potilaan oireita, ja niitä on esimerkiksi väitetty kuvitelluiksi. Välinpitämättömän asenteen kautta lääkärit tulevat osaksi potilaan ongelmaa. Migreeniä sairastavien oireita on myös kyseenalaistettu, ja lääkärit ovat viitanneet mm. mielenterveysongelmiin. Hoitosuhteessa tärkeäksi nousi migreenin hoito yhteistyössä lääkärin kanssa. Merkityksellistä oli myös potilaan rauhoittelu ja hyvät henkilökemiat. Keskustelijat kaipasivat enemmän hoitohenkilökunnalta ohjausta sairauden kanssa elämiseen, sillä usein vastaanotolta lähdetään vain ”resepti kourassa”. Lääkärin oman ammattiosaamisen ja sen rajojen tiedostaminen nähtiin myös uskottavuutta lisäävänä tekijänä.

Oma asiantuntijuus korostuikin juuri sairauden kanssa elämisessä ja potemaan oppimisessa. Erilaisien lääkkeiden ja niiden yhdistelmien vaikuttavuus suhteessa oireisiin on jokaisen sairastuneen opeltava itse. Kuitenkin lääkitys ja sen toimivuus herättävät kysymyksiä ja epävarmuutta tulevasta, ja saa pohtimaan mahdollisten sivuvaikutusten ja lääkkeistä saadun hyödyn suhdetta. Käsitys eri triggerien vaikutuksista juuri oman sairauden kannalta muodostuu kokemusten kautta. Lääkityksen tarpeellisuus ja sen oikea ajoittaminen on opittu ”kantapään kautta”. Sairastavan on osattava tehdä lääkinnällisiä ratkaisuja myös yksin, sillä aina lääkärin ammattitaito ei ole riittävä tai lääkärin konsultaatiota ei ole saatavilla. Pelko seuraavasta kohtauksesta saa kuljettamaan ”lääkepussukkaa” aina mukana. Monissa yhteyksissä aineistossa tuli ilmi ”lääkkeiden voimalla” jaksaminen ja sinnitteleminen arjessa. Lääkitys antaa voimavaroja taistella sairautta vastaan, ja täsmälääkkeillä voi ostaa ”muutamman tunnin elämästään”. Sairauden kanssa eläessä, sitä havainnoidessa ja hoitamaan opetellessa muodostuu sairaan asiantuntijuus (Kangas 2003, 77).

Yksilöllisyyttä korostavassa länsimaisessa ja suomalaisessa kulttuurissa oman sairauden hallinta ja haltuunotto ovat yksilön tehtäviä, ja kokonaisvaltainen hoito edellyttäisi laajaa asiantuntemusta sekä riittäviä resursseja terveydenhoidossa (Kangas 2003, 92). Vertaistuen merkitys astuu kuvaan siinä

vaiheessa, kun ammatillinen tuki puuttuu tai se ei pääse ulottumaan kaikkialle. Kuitenkin esim. Bauer ym. (2013, 189) tutkimuksessaan toteavat, ettei virtuaalinen vertaistukiryhmä voi korvata terveydenhuollon ammattilaisia, ja tarve luottamukselliselle ammattisuhteelle hoidon onnistumiseksi on suuri. Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu ohjaus sairauden kanssa elämiseen esimerkiksi lääkityksen ja lääkkeettömien hoitomuotojen suhteen on lähes olematonta, jolloin oman sairautensa asiantuntijuus ja potemaan opettelu korostuvat jääden potilaan vastuulle. Migreenikot hakevat vertaistukea vaikeisiin hetkiin sairauden kanssa sekä jakavat ja saavat tietoa migreenin kanssa arkea helpottavista tekijöistä. Vertaisryhmässä jaetaan tietoa, jota terveydenhuollon asiantuntijoilla ja ammattilaisilla ei välttämättä ole. (Nylund 2005, 203.)

Saatu tuki lähimmäisiltä ja ystäviltä osoittautui merkitykselliseksi migreeniä sairastavien kohdalla. Tärkeää tukea saa myös vertaistukiryhmistä ja muilta sairautta sairastavilta tuttavilta. Ymmärryksen kaipuu tuli useissa kertomuksissa esille. Ymmärryksen sisältöinä nähtiin tietoisuus migreenistä rajoittavana ja hankalana sairautena, ja omakohtainen kokemus migreeniä sairastaneiden kohdalla. Parhaan tuen sairauden kanssa elämiseen saa toisilta samankaltaisilta, joiden ymmärrykselle on varmuus yhteisen kokemuksen kautta. Vertaistuen ja vertaisten merkitys erityisinä ymmärtäjinä nousi vahvasti esille suhteessa muihin sosiaalisiin verkostoihin, ja lähipiirissä sairastuneen kanssa eläneet tai muita sairauksia sairastavat nähtiin lisäksi parhaina ymmärtäjinä. Tutkimustulokset tukevat aiempia vertaistuen sisältöjä tarkastelleiden johtopäätöksiä (esim. Mikkonen 2009). Siponen (2003, 156) on myös havainnut astmaa sairastavien selviytymiskeinoiksi sosiaalisen tuen hyödyntämisen sekä toivon. Sairastavan luottamus ja toivo paranemisesta rakentuvat narratiivisten hahmotelmien kautta riippuen siitä, miten hän kertoo itse itseään itselleen ja peilaa muihin omaa identiteettiään hakien sille vahvistusta. Kertomisen tapa perustuu olennaisesti potilastovereiden, läheisten, sekä lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan tuottamien sairastumis- ja paranemiskertomuksiin. (Karjalainen & Kotkavirta 2001.) Seppälä (2003, 184) kuvaakin osuvasti, että lääketiede piirtää karttoja tautien maailmasta erilaisilla luokituksilla, mutta ne eivät kuitenkaan kerro mitään sairauden merkityksistä ja tulkinnoista.

Sairauden myötä migreeniä sairastavat ovat oppineet nauttimaan elämästä ja hyvistä hetkistä, ja omalla kipusairaudella on ollut hyötyä esimerkiksi hoitotyössä toisen kivun ymmärtämisessä. Kertomuksissa näyttäytyivät negatiiviset adjektiivit kuvaamaan sairauden myötä muuttunutta persoonaa ja käyttäytymistä. Itseä kuvattiin laulun sanoin ”laiskaksi, tyhmäksi ja saamattomaksi” sairauden vuoksi, mutta samalla muistutettiin, että sairastuneen identiteetti ei ole oikeaa ydinminää. Sairaus on

vuosien saatossa opettanut elämään säännöllisemmin, varovaisemmin ja tarkemmin, ja pessimismi ja kyynisyys ovat saattaneet hiipiä sairastavan ajatusmaailmaan. Kuitenkin migreeniä sairastavat ovat ”huippujengiä”, jotka elävät sisulla ja sinnikkyydellä sairauden kanssa päivästä toiseen.

Tutkielmassa on pyritty tuomaan esille laajasti migreenin vaikutukset eri elämän osa-alueisiin, ja miten sairaus näkyy sairastavien arjessa. Tutkielma tuo esiin esimerkiksi työelämässä ja hoitotilanteissa koetut pulmakohdat, joiden parissa tehtävällä valistustyöllä riittää työnsarkaa tulevaisuudessakin. Aineiston tarkastelun on tuonut tietoa migreenistä elettyä sairautena, jota ei yllättäen sairauden yleisyyden huomioon ottaen aikaisemmin ole yhteiskuntatieteissä käsitelty. Laajan aineiston haltuunotto osoittautui haasteelliseksi, mutta koen analyysin toimineen hyvin, vaikka rajausta olisi voinut tehdä huolellisemmin. Tulevaisuudessa migreeniä sairastavan narratiivinen tutkimus olisi mielenkiintoista toteuttaa yksilöhaastatteluiden kautta, jolloin aineistoa on helpompi käsitellä. Haastattelun avulla päästäisiin lähemmäs tutkittavan henkilökohtaista sairastamispolkua ja kokemuksia sairauden kanssa elämisestä syvällisemmällä analyysillä kunkin elämäntarinaa tutustuen. Esimerkiksi sairauden merkitys yksilön identiteetille olisi mielenkiintoinen tutkimuskohde. Olisi myös mahdollista rajata tarkastelu tiettyä päänsärkytyyppiä sairastavan kokemuksiin, ja haastatella esimerkiksi sarjoittaista päänsärkyä (Hortonin neuralgia) sairastavia.

LÄHTEET

- Abu Bakar, Norazah, Tanprawate, Surat, Lambro, Giorgio, Torkamani, Mariam, Jahanshahi, Marjan & Matharu, Manjit. 2016. "Quality of life in primary headache disorders: A review." *Cephalalgia* 36:1, 67-91.
- Arminen, Ilkka. 1998. *Therapeutic interaction: a study of mutual help in the meetings of Alcoholics Anonymous*. Helsinki: Alkoholitutkimussäätiö.
- Baldwin, Clive. 2005 "Narrative, ethics and people with severe mental illness." *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 39, 1022–1029.
- Bauer, Rita, Bauer Michael, Spiessl, Hermann & Kagerbauer, Tanja 2013. "Cyber-support: An analysis of online self-help forums (online self-help forums in bipolar disorder)" *Nordic Journal of Psychiatry* 67:3, 185-190.
- Berger, Peter, Luckmann, Thomas. 1994. *The Social Construction of Reality*. Suomentanut Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.
- Bury, Michael. 1982. "Chronic illness as biographical disruption." *Sociology of Health and Illness* 4:2, 167-182.
- Bury, Mike. 2001. "Illness narratives: fact of fiction?" *Sociology of Health & Illness* 23:3, 263-285.
- Bruner, Jerome. 2004. "Life as narrative." *Social Research* 71:3, 691-710.
- Charmaz, Kathy. 1983. "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill." *Sociology of Health and Illness* 5:2, 168-195.
- Charon, Rita. 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Docherty, Deborah, McColl, Mary Ann. 2003. "Illness Stories: Themes Emerging Through Narrative." *Social Work in Health Care*, 37:1, 19-39.
- Eloranta, Maj-Britt. 2002. *Krooninen kipu osana elämää*. Hoitotieteen pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta.
- Fludernik, Monika. 1996. *Towards a "natural" narratology*. Routledge: London
- Frank, Arthur. 1995. *The Wounded Storyteller. Body, Illness & Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.

- Gonzalez-Polledo, Elena, Tarr, Jen. 2016. "The thing about pain: The remaking of illness narratives in chronic pain expressions on social media." *New Media & Society* 18:8, 1455–1472.
- Goffman, Erwing 1986. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster.
- Guest, Greg, MacQueen, Kathleen, Namey, Emily E. 2014. *Applied Thematic Analysis*. California: Sage.
- Heikkinen, Hannu. 2010. "Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena." Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: II, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus, 143-159.
- Helman, Cecil. 2007. *Culture, Health, and Illness*. London: Hodder Arnold.
- Honkasalo, Marja-Liisa. 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. Teoksessa *Terveys sosiologian suuntauksia*, Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Helsinki: Gaudeamus, 53-73.
- Honkasalo, Marja-Liisa. 2008. *Reikä sydämessä. Sairaus pohjoiskarjalaisessa mielenmaisemassa*. Tampere: Vastapaino.
- Huttunen, Jussi. 2011. "Arki vaikuttaa terveyteen ja terveys arkeen." Teoksessa *Kaikki irti arjesta* Leif C. Andersson, Hetemäki Ilari, Riitta Mustonen & Ari Sihvola (toim.) Helsinki: Gaudeamus, 49-61.
- Hydén, Lars-Christer. 1997. "Illness and narrative." *Sociology of Health and Illness* 19:2, 48-69.
- Hydén, Lars-Christer. 2008. "Narratives in Illness: A Methodological Note." *Qualitative Sociology Review* 4:3, 49-58.
- Hyväri, Susanna. 2005. "Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet." Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim). Tampere: Vastapaino, 214-235.
- Hyvärinen, Matti, Hydén, Lars-Christer, Saarenheimo, Marja. 2010. "Beyond Narrative Coherence." John Benjamins Publishing Co.
- Hämeenaho, Pilvi, Koskinen-Koivisto, Eerika. 2014. "Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet" Teoksessa *Moniulotteinen etnografia* Pilvi Hämeenaho & Eerika Koskinen-Koivisto (toim.) Helsinki: Ethnos, 7-31.
- Hänninen, Vilma. 1999. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Jokinen, Eeva. 2005. *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kallinen, Kati, Pirskainen, Henna, Rautio Susanna 2015. *Sensitiivinen tutkimuksessa*. Tallinna: United Press Global.
- Kangas, Ilka. 2003. ”Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa.” Teoksessa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas ja Ullamaija Seppälä (toim.) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73-95.
- Kangas, Ilka, Karvonen, Sakari, Lillrank, Annika. 2000. ”Johdanto” Teoksessa *Terveys sosiologian suuntauksia*. Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim). Helsinki: Gaudeamus. 7-12.
- Karp, David. 2007. *Is It Me or My Meds?* Cambridge: Harvard University Press.
- Kleinman, Arthur. 1988. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kozinets, Robert. 2015. *Netnography: Redefined*. Los Angeles: Sage.
- Kulmala, Anna 2006. *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.
- Kurtti, Hanna. 2014. ”Nyt todella uskon että selviän”. *Narratiivinen tutkimus masentuneiden nuorten vertaistuen kokemuksista*. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Lapin yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Kuosmanen, Sallamaari Elisa. 2015. *Diabeteksen merkitys nuorelle aikuiselle ja arkielämälle*. Sosiologian pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskunta- ja kauppatieteiden tiedekunta.
- Kuula, Arja. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laaksonen, Salla-Maaria, Matikainen, Janne, Tikka, Minttu. 2013. ”Otteita verkosta.” Teoksessa *Tutkimusotteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*. Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka (toim.) Tampere: Vastapaino.
- Lampi, Hannu. 2005. *Miehen sydäninfarktikohtaus: Fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta*. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Leimumäki, Anna. 2012. ”Kuinka kertomuksesta voi kertoa? Sepelvaltimotautiin sairastuminen omaelämäkerrallisena kertomuksena.” Teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) Turku: Turun yliopisto.

- Liamputtong, Pranee. 2016. *Focus Group Methodology: Principles and Practice*. London: Sage.
- Lieblich, Amia; Tuval-Mashiach, Rivka, Zilber, Tammar B. 1998. *Narrative Research: Reading, Analysis and Interpretation*. London: Sage.
- Liinamaa, Anne. 2004. *Hiekkalaatikon haastajat – äitien keskustelua ja vertaistukea internetin kautta*. Kasvatustieteen pro gradu-tutkielma. Jyväskylän Yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Lillrank, Annika, Seppälä, Ullamaija. 2000. ”Sairauden ja terveyden kokemukset maallikonäkökulmasta.” Teoksessa *Terveyssosiologian suuntauksia*. Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Helsinki: Gaudeamus, 104-118.
- Lillrank, Annika. 2003. “Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives.” *Social Science & Medicine* 57, 1045–1054.
- Lindberg, Leif. 2003. *Migreeni*. Jyväskylä: Gummerus.
- Marttila, Annamaria. 2014. “Tutkijan positiot etnografisessa tutkimuksessa – kentän ja kokemuksen dialoginen rakentuminen.” Teoksessa *Moniulotteinen etnografia*. Pilvi Hämeenaho & Eerika Koskinen-Koivisto (toim.) Helsinki: Ethnos. 362-388.
- Mauskop, Alexander. 2009. *Migraine and Headache*. New York: Oxford University Press.
- Mikkonen, Irja. 2009. *Sairastuneen vertaistuki. Peer support in Different Illness Groups*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Munnukka, Terttu, Irma Kiiikkala, Katri Valkama. 2005. ”Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiekkalaatikolla” Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Marianne Nylund, & Anne Birgitta Yeung (toim.) Tampere: Vastapaino, 236-254.
- Nylund, Marianne. 1996. ”Suomalaisia oma-apuryhmiä.” Teoksessa *Välittävät verkostot*. Aila-Leena Matthies, Ulla Kotakari & Marianne Nylund (toim.) Jyväskylä: Gummerus, 193-207.
- Nylund, Marianne. 2005. ”Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä.” Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Tampere: Vastapaino, 195-213.
- Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta. 2005. ”Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa.” Teoksessa *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Tampere: Vastapaino, 13-38.

- Pohjola, Sari. 2002. *Elämä meni ohi. Hypotyreoosia sairastavien sairauskokemus ja uuden minän rakentaminen*. Turku: Turun yliopisto.
- Polkinghorne, David. 1995. "Narrative configuration in qualitative analysis." Teoksessa *Life History and Narrative*. Amos Hatch, & Richard Wisniewski (toim.) London: The Falmer Press, 5-23.
- Puuronen, Anne. 2012. "Kerronnallinen tutkimusote anoreksiaan." Teoksessa *Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen*. Marja-Liisa Honkasalo & Hannu Salmi (toim.) Turku: Turun yliopisto.
- Puuronen, Vesa. 2007. "Etnografinen tutkimus". Teoksessa *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Viinämäki Leena & Erkki Saari (toim.) Helsinki: Tammi, 101-119.
- Radin, Patricia. 2006. "To me, it's my life": Medical communication, trust and activism in cyberspace." *Social Science & Medicine* 62:3, 591-601.
- Riessman, Catherine Kohler. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles: Sage
- Riessman, Catherine Kohler. 2015. "Ruptures and sutures: time, audience and identity in an illness narrative." *Sociology of Health & Illness* 37:7, 1055-1071.
- Ryynänen, Ulla. 2005. *Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä: The meaning of illness and illness-related insecurity factors among adults*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Seppälä, Ullamaija. 2003. "Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitusjolina." Teoksessa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167-191.
- Siponen, Anne. 2003. "Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä." Teoksessa *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 142-164.
- Soivio Juha. 2004. "Kärsimys, lääketiede ja toivo. Esimerkkinä sepelvaltimotaudin hoito." Teoksessa *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Tampere: Vastapaino, 166-190.
- Suni, Sanna. 2014. *Työyhteisön suhtautuminen migreeniä sairastavaan*, Kymenlaakson Ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma/hoitotyö. Opinnäytetyö.

- Taivalantti, Marjo. 2012. *Katkokset, jatkuvuudet ja sairausselitykset kainuulaisnaisten sepelvaltimotautikertomuksissa*. Oulu: Oulun yliopisto.
- Thaxton, Lyn, Emshoff, James G, Guessous, Omar. 2005. "Prostate Cancer Support Groups: A Literature Review." *Journal of Psychosocial Oncology*. 23:1, 25-40.
- Toiviainen, Hanna. 2009. "Potilasjärjestöt terveystalouden toimijoina." Teoksessa *Kansalaisesta kulttuuriksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Mari Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) Helsinki: Gaudeamus, 257-276.
- Tuomi, Jouni, Sarajärvi, Anneli. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Utriainen, Terhi. 2004. "Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys." Teoksessa *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Tampere: Vastapaino, 226-262.
- Utriainen, Terhi, Honkasalo, Marja-Liisa. 2004. "Kärsimys, paha ja kulttuuritutkimus." Teoksessa *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) Tampere: Vastapaino, 13-47.
- Uusitalo, Kati. 2012. *Äitien internetkeskustelussa rakentuvat yhteisöllisyys ja identiteetit*. Sosiaalipolitiikan pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden I.
- Valli Raine, Päivi Perkkilä. 2015. "Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa." Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 109-120.
- Valtonen, Anu. 2005. "Ryhmäkeskustelu – millainen metodi?" Teoksessa *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* Johanna Ruusuvuori, Liisa Tiittula & Tarja Aaltonen (toim.) Tampere: Vastapaino, 223-241.
- Vanhanen, Emma 2011. "Vertaistuki verkkokeskustelussa – neuvottelevaa tukea ja autoritääristä auttamista." *Janus* 19:1, 36–51.
- Vaskilampi, Tuula. 1992. "Kipu terveystalouden kohteena." Teoksessa *Terveyssosiologia*. Antti Karisto, Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) Porvoo: WSOY, 153-160.
- Williams, Gareth. 1984. *Sociology of Health and Illness* 6:2, 175-200.

Internetlähteet:

Atula, Sari. 30.8.2016. Migreeni. Lääkärikirja Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00047&p_hakusana=migreeni (Luettu 14.11.2016)

Färkkilä, Markus. 2016. Migreeni. Lääkäriin käsikirja. 29.9.2016. (Luettu 3.3.2017.)

Huttunen, Jussi. 10.11.2015. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903 (Luettu 30.10.2016)

Hyvärinen, Matti, 2006. Kertomuksen tutkimus. (pdf) <http://www.uta.fi/yky/yhteystiedot/henkilokunta/mattikhyvarinen/index/Kerronnallinen%20tutkimus.pdf> (Luettu 17.2.2017)

International Classification of Headache Disorders (3rd edition - beta version) 2013. Cephalalgia 33:9, 629-808. <http://www.ihs-headache.org/ichd-guidelines> (Luettu 6.3.2016)

Kallela, Mikko. 26.1.2007. Migreenin patofysiologia kirkastuu. Lääkärilehti. 62:4, 271

<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/migreenin-patofysiologia-kirkastuu/>

(Luettu 13.3.2017)

Karjalainen, Kerkko ja Jussi Kotkavirta. 14.12.2001. "Narratiivinen lääketiede Mitä se on ja miksi se on tärkeää?" *Lääkärilehti* 56:49-50, 5138 – 5141.

<http://www.laakarilehti.fi/arkisto/muu-kirjoitus/narratiivinen-laaketiede-mita-se-on-ja-miksi-se-on-tarkeaa/#reference-5> (Luettu 30.3.2017)

Migreeni (online). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015 (Luettu 3.3.2017)

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36050>

Ojala, Mikael. 11.9.2013. Aamutohtorissa puhutaan särkylääkepäänsärystä.

<http://areena.yle.fi/1-2029551> (Katsottu 26.2.2016)

Riessman, Catherine Kohler. 2003. Narrative, Memory and Everyday Life.

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.470.1392&rep=rep1&type=pdf> (Luettu 13.3.2017.)

Saarelma, Osmo. 17.2.2017. Päänsärky. Lääkärikirja Duodecim.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00322 (Luettu 13.3.2017)

Sumelahti, Marja-Liisa. 20.9.2012. Naisten migreeni (kuukautismigreeni). Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00621 (Luettu 13.3.2017)

Suomen Migreeniyhdistys ry, Migreeni.

<http://migreeni.org/index.php/tietoa-paansarysta/migreeni/> (luettu 19.4.2017)

Suomen Migreeniyhdistys ry, Vertaistuki.

<http://migreeni.org/index.php/palvelut/vertaistuki/> (Luettu 13.3.2017)

Tarnanen, Kirsi & Färkkilä, Markus. 15.1.2016. Migreeni ei ole kaikilla samanlaista.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00018#s1 (Luettu 26.2.2016)

WHO-QOL-100 –mittari (Luettu 29.6.2017)

http://depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Info.pdf