

KIPUPUOMI

Suomen Kipu ry 30 vuotta • 1992–2022

**Vertaistukea, järjestöyhteistyötä, potilasturvallisuuta..
Suomen Kivun vuosi 2021**

**Laadukas kivunhoito on tärkeä osa
palliatiivisen hoidon kokonaisuutta**

**Miten voidaan vähentää
kivun aiheuttamia
vaikutuksia työelämään?**





18

Miten työtä voi muokata omaa toimintakykyä vastaavaksi?

Kiinnostaako vapaaehtoistyö? Tule mukaan!

22



- 3 Puheenjohtajalta: Juhlan vuosi
- 4 Mitä ajattelen tänään?
- 5 Kokemustiedon hyödyntäminen Käypä hoito -suositusten työstössä
- 6 HyMy-kylästä eväitä hyvään arkeen
- 8 Minun kipuni ja sinun kipusi
- 10 Suomen Kivun vuosikatsaus 2021
- 12 Elvyttävät taukoliikuntavideot
- 13 Vuosikokouskutsu
- 14 Kipupotilaiden lähes mahdotonta saada lääkekannabista
- 17 Kivun kokemustoimijakoulutus
- 18 Kipu ja työn muokkaus
- 21 Kipukolumni: Rusinoita
- 22 Vapaaehtoisena järjestössä
- 24 Palliatiivinen kivunhoito lähtee kunnioittavasta kohtaamisesta
- 26 Pää pyörällä ”bioista”
- 30 Potilaat osallistuvat nyt Käypä hoito -suositusten laatimiseen

KIPUPUOMI

1/2022

Suomen Kipu ry:n jäsenlehti
Ilmestyy 4 kertaa vuodessa
ISSN 1795-8652
Painosmäärä: 3 700

JULKAISUJA Suomen Kipu ry
PAINOTALO Waasa Graphics Oy

PÄÄTOIMITTAJA Mia Kujanpää
p. 050 353 5955, kipupuomi@suomenkipu.fi
TAITTO Tilda Hopia, tilda@pukkimaki.fi
KANSI Pixabay
JÄSENKORTTI Jaakko Koskinen

TOIMISTO/OSOITTEENMUUTOKSET:
Suomen Kipu ry,
Sepontie 3 th 4, 02130 Espoo
toimisto@suomenkipu.fi
P. 045 129 0707

www.suomenkipu.fi
Twitter: @Suomenkipu_ry
Instagram: @suomenkipury
FB: suomenkipu

SUOMEN KIPU RY:

TOIMINNANJOHTAJA Kaisa Hirn
P. 045 355 2825, kaisa.hirn@suomenkipu.fi

JÄRJESTÖKOORDINAATTORI Katja Pääkkönen
P. 045 129 0707, katja.paakkonen@suomenkipu.fi

HANKEPÄÄLLIKKÖ Heidi Krogell
P. 045 117 3131, heidi.krogell@suomenkipu.fi

HANKEASiantuntija Jenni Tarhanen
P. 050 303 3221, jenni.tarhanen@suomenkipu.fi

KIPULUURI:

Haluatko keskustella kivusta? Tukipuhelimessa ja sähköpostissa päivystää koulutettu kipuvertainen. Keskustelut ovat luottamuksellisia.
Ma ja ke klo 18-20, pe klo 19-22
P. 050 464 4333, tukilinja@suomenkipu.fi

UUDELLA VUODELLA 2022 LEHDET

Kipupuomi 2/2022, ilmestyy vko 22, aineistojen deadline 27.4.2022
Kipupuomi 3/2022, ilmestyy vko 37, aineistojen deadline 3.8.2022
Kipupuomi 4/2022, ilmestyy vko 50, aineistojen deadline 9.11.2022

Kipupuomi on Suomen Kipu ry:n tuottama jäsenlehti. Suomen Kipu ry ei vastaa julkaisujen sisällön oikeellisuudesta tai puutteista, eikä yksittäisten artikkeleiden tietojen oikeellisuudesta tai niissä esitetyistä näkökannoista. Julkaisuissa esiin tulevat näkökannat eivät ole – ellei toisin mainita – Suomen Kipu ry:n omia tai sen vahvistamia näkökantoja.



Juhlan vuosi

HYVÄÄ ALKANUTTA VUOTTA 2022 kaikille teille! Suomen Kipu ry täyttää tänä vuonna 30 vuotta. Meillä on syytä juhlaan - saamme olla ylpeitä yhdistyksestämme ja sen tekemästä työstä.

1990-luvun vammaisaktivismiliikkeessä omaksuttiin ajatus, jonka mukaan kaikessa päätöksenteossa kohderyhmän tulee olla mukana valmistelussa. Idea pätee myös kivun hoitoon, sekä kipuoireisten elämään liittyviin asioihin. Tämän ajatuksen hengessä vuonna 1991 perustettiin Suomen Kipupotilasyhdistys, josta kasvoi Suomen Kipu ry. Tänä vuonna juhlimme yhdistyksen rekisteröitymisen 30-vuotisjuhlaa.

Olemme tehneet pitkäkestoista työtä hienon asian eteen. Kipukroonikoiden ja heidän läheistensä tukeminen ja auttaminen on muovautunut tärkeäksi osaksi yhdistyksemme toimintaa, vaikuttamis- ja tiedottamistyötä unohtamatta. Olemme viimeisien vuosien aikana saaneet auki uusia väyliä, joiden kautta saamme ääntämme kuuluviin ja asioita etenemään ammattihenkilökunnan, viranomaisten ja päättäjien suuntaan. Yhdistys tunnustetaan asiantuntijaksi, joka kannattaa kutsua mukaan myös ”isompiin pöytiin” ja tämä kaikki on vain pitkäkestoisen ja sinnikkään työn tulosta.

Me emme olisi Me, ilman mahtavaa luottamushenkilöiden, vapaaehtoisten ja työntekijöiden joukkoa, joka yhdessä tekemällä pystyy vaikuttamaan asioihin. Voimme olla iloisia siitä, että joka vuosi toimintaan saadaan uusia vapaaehtoisia ja luottamushenkilöitä, jotka omalla panoksellaan mahdollistavat yhdistyksen toimintaa tässä mittakaavassa, kuin se nyt on. Vapaaehtoisten joukosta meillä löytyy niin pitkänlinjan konkareita, muutamia vuosia mukana olleita ja ihan uusia kasvoja ja tämä on rikkaus, jonka toivon säilyvän myös tulevaisuudessa. Pidempään toiminnassa mukana olleiden kokemus ja uusien vapaaehtoisten ideat ja tuore näkemys muokkaa toimintaamme vastaamaan tämän päivän tarpeita.

Keväällä meillä aloittaa uusi 3-vuotinen hanke Yhdessä etänäkin. Hanke vahvistaa ja kehittää verkkovertaistukea, jotta yhä useampi kipuoireinen ja heidän läheisensä pääsisi mukaan toimintaan ja saisi kaipaamaansa tukea. Koska pandemia edelleen vaikeuttaa kasvokkain tapahtuvaa toimintaa, verkkovertaistuki tarjoaa väylän tarjota tietoa ja tukea kaikille, joita kipu koskettaa.

Juhlavuonna järjestämme toimintaa verkossa sekä paikallisryhmissä ympäri Suomen – siinä mittakaavassa, missä pandemian sallimissa rajoissa on mahdollista järjestää – joiden kautta voisimme edelleen tehdä kroonista kipua helpommin lähestyttäväksi ja paremmin ymmärrettäväksi. Meidän työmme ei varmasti lopu koskaan, mutta aina voimme saada edes yhden uuden ihmisen ymmärtämään edes hiukan enemmän, sitä mitä me koemme ja minkä kanssa elämme päivittäin. Seuraa tiedotusta verkkosivuiltamme! ♦

” Me emme olisi Me, ilman mahtavaa luottamushenkilöiden, vapaaehtoisten ja työntekijöiden joukkoa, joka yhdessä tekemällä pystyy vaikuttamaan asioihin.



Ritva Kotisaari
puheenjohtaja

MITÄ AJATTELEN TÄNÄÄN?



Katja Pääkkönen

Kirjoittaja on Suomen Kipu ry:n järjestökoordinaattori

Suomen Kipu ry 30 vuotta

SUOMEN KIPU RY täyttää tänä syksynä 30 vuotta. Yhdistys rekisteröitiin lokakuussa 1992 nimellä Kipupotilas-yhdistys ry, Smärtpatientföreningen rf. Vaikka moni asia nimen ohella on vuosien varrella muuttunut, on yksi asia pysynyt samana – nimittäin pitkäjänteinen työ kipuoireisten ihmisten ja heidän läheistensä hyväksi. Suomen Kipu ry:n tavoitteena on yhä tarjota tietoa ja tukea kaikille, joita krooninen kipu koskettaa. Tämän on vuosikymmenten varrella tehnyt mahdolliseksi yhdistyksen lukuisten vapaaehtoisten yhteiseksi hyväksi antama aika ja osaaminen.

Juhlavuonna nostamme esiin teemaa ”Kivunhoito kuuluu kaikille”. Hyvä kivunhoito rakentuu kipuoireisen

ihmisen käyttämien palveluiden kokonaisuudesta. Jokainen sosiaali- ja terveysalan kohtaaminen on merkityksellinen. Siksi onkin olennaista, että kaikilla sote-alan ammattilaisilla

on perustiedot kivusta. Suomessa on noin miljoona kipuoireista, joten heidän hoitonsa ei voi olla vain kivun erikoistumiskoulutuksen saaneiden varassa. Jokainen ammattilainen voi hyvällä kohtaamisella, kivusta oikeaa tietoa jakamalla ja potilaan toimijuutta tukemalla ehkäistä kipuoireiden kroonistumista. Uusia hyvinvoin-

tialueita muodostettaessa on tärkeää huolehtia siitä, että alueellisiin eroihin kivunhoidon laadussa ja saataavuudessa puututaan.

Kipuoireisella itsellään on myös osansa kivunhoidon polussa. Ammattilaisten tuella omahoidon keinoja säännölliseen arkeen mukaan ottamalla voidaan kipuoireita lievittää ja niiden kanssa elämistä helpottaa. Yhdistyksemme viestintäkanavissa nostamme myös juhluvuonna esiin lääkkeettömiä kivunhallinnan keinoja ja menetelmiä, jotka auttavat jaksamaan arjessa ja pitämään toimintakykyä yllä.

Juhlavuoden aikana luvassa on monenlaista ”Kivunhoito kuuluu kaikille” -teemaan kytkeytyvää ohjelmaa niin valtakunnallisesti, paikallisesti kuin sosiaalisessa mediassakin. Syksyllä järjestetään kansallinen kipu-seminaari, joka striimataan ja taltioidaan. Vertaistukiryhmiä ja yhdistyksen vapaaehtoisia rohkaistaan huomioimaan juhluvuotta omilla paikkakunnillaan, ja sosiaalisessa mediassa sekä yhdistyksen nettisivuilla julkaistaan juhluvuoteen liittyvää sisältöä. Vuoden aikana järjestettävät webinaarit muistuttavat niin ikään siitä, että kivunhoito kuuluu kaikille.

Juhlavuoden viettoon voi osallistua jokainen, jota kipu koskettaa. Yhdessä voimme nostaa esille Suomen Kipu ry:n tekemää työtä sekä tietoa kivusta ja sen hoidosta. Antoisaa juhluvuotta siis meille kaikille! ♦



Risto Heikkinen on erityisasiantuntija Allergia-, iho- ja astmaliiitto ry:ssä. Hän on toiminut eri tehtävissä sosiaali- ja terveysalan järjestöissä yli 20 vuotta. Tällä hetkellä hänen vastuualueenaan on kehittämis- ja vaikuttamistyö.

Kokemustiedon hyödyntäminen Käypä hoito -suositusten työstössä

POTILASJÄRJESTÖN TOIMINNASSA korostuu kokemustiedon merkitys. Järjestön työntekijänä olen aina pitänyt itsestäni selvänä asiana kokemustiedon käsittelyä ja sen hyödyntämistä oman toimintamme kehittämisessä. Kohderyhmillemme suunnatut kurssit, koulutukset, vertaisryhmät ja keskustelut sosiaalisen median kanavissa perustuvat pitkälti osallistujien kokemusten jakamiseen toisten samassa tilanteessa olevien kanssa.

Kokemustieto perustuu kunkin omaan elettyyn elämään. Ei ole oikeita tai vääriä kokemuksia: jokaisen kokemus on yhtä arvokas. Pitkäaikaissairaudet koetaan yksilöllisesti, ja ne näyttäytyvät eri tavoin kunkin ihmisen kohdalla.

Suhtautuminen kokemus- tai arkitietoon on muuttanut vuosien mittaan. Vuosia sitten ihotautia sairastavien tapaamisessa vanhemmat kertoivat, kuinka he pesevät ja käyttävät uudelleen lastensa ihon hoidossa tarvittavaa kallista keinoihoä. Paikalla ollut lääkäri totesi spontaanisti, että eihän niin saa tehdä. Alkaneen keskustelun tuloksena myös lääkäri taisi oppia uutta pitkäaikaisen ja vaikean sairauden kanssa elämisestä.

Atooppista ihottumaa sairastaville tehdystä kyselystä* esitettiin seuraava väite: hoidostani vastaavan yksikön ammattilaiset ovat huomioineet mielipiteeni hoidon suunnittelussa. Viidennes vastaajista oli väitteestä eri mieltä ja vain 38 prosenttia samaa mieltä. Tulosta ei pidä välttämättä tulkita siten, että useat ammattilaiset eivät välitä potilaiden mielipiteistä hoidon suunnittelussa. Vastaus kertoo pikemminkin siitä, että potilaan yksilöllinen kohtaaminen ja hänen kokemuksensa vakavas-

ti ottaminen (sitä, että myös potilas ymmärtää tämän) voi olla ammattilaisille haasteellista.

Pitkäaikaissairaiden kokemustiedon hyödyntäminen ammatillisessa toiminnassa vaatii osallistamista. Potilaat mukaan -hankkeessa osallisuus on otettu vakavasti: sen eri muotojen hyötyjä ja haasteita on pohdittu myös yhdessä potilasjärjestöjen kanssa. Perinteisesti järjestöjä on osallistettu Käypä hoito -suositusten valmisteluprosessiin pyytämällä lausuntoa suosituksesta. Nyt myös kohderyhmän edustajia otetaan mukaan prosessiin. Atooppisen ekseeman Käypä hoito -suosituksen päivitysprosessi alkoi syksyllä 2021. Loppuvuonna valittiin viiteryhmä atooppista ihottumaa sairastavista ja heidän läheisistään. Halukkaita oli enemmän kuin ryhmään olisi mahtunut.

Potilaat mukaan -hankkeen taustalla on Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Pelkästään tämä tekee hankkeesta järjestöjen näkökulmasta tärkeän: ymmärrystä osallisuudesta voidaan juurruttaa lääkäreille parhaiten heidän oman yhteisönsä kautta. Kohderyhmien mielipiteiden ja kokemusten hyödyntäminen muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon sisältöjen kehittämisessä vaatii ammattilaisilta uudenlaista valppautta ja viisautta löytää keinoja osallistamiseen niin yksilöiden kuin yhteisöjenkin kohdalla, oli sitten kyse yksilön hoitosuunnitelman tekemisestä yhteistyössä potilaan kanssa tai oman alueen terveydenhuollon palveluiden asiakaslähtöisestä kehittämisestä.

Oikealla tavalla toteutettu osallistaminen kertoo myös osallistetulle, että hänen kokemustaan arvostetaan. Tämä saattaa antaa hänelle uusia voimavaroja pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen. ♦

*Allergia-, iho- ja astmaliiiton sekä Pfizerin ja Nordic Healthcare Groupin tekemä kysely atooppista ihottumaa sairastaville (2021, n = 251).

Jasu Forss
Katriina Rantala-Nenonen
Satu Vahaluoto
Kirjoittajat toimivat lehtoreina
Metropolia Ammattikorkeakoulun
hyvinvointialan tutkinnoissa.



KUVA Priscilla Du Preez / Unsplash

”Yhtä lailla kuin ryhmään osallistuneet olivat vertaisia toisilleen, opiskelijoille mahdollistui vertaisena toimiminen ja yhdessä oppiminen.

HyMy-kylästä eväitä hyvään arkeen

Suomen Kipu ry ja Metropolia Ammattikorkeakoulun HyMy-kylä toteuttivat yhteistyössä ohjattua ryhmätoimintaa kipupotilaille syksyllä 2021. Ryhmän tavoitteena oli tukea hyvää ja omannäköistä arkea, jakaa kokemuksia vertaisten kanssa ja kukaties oppia jotain uuttakin.

METROPOLIAN OPISKELIJOIDEN ohjaama Hyvän arjen eväät-ryhmä toteutettiin kuutena kertana syys-lokuukuussa Metropolian HyMy-kylässä Helsingissä. Ryhmä oli avoin kaikille kiinnostuneille ja siihen osallistuminen oli maksutonta. Metropolian HyMy-kylä - Hyvinvointia Myllypurosta - on monialainen oppimisympäristö, jossa tuotetaan hyvinvointi- ja terveyspalveluja. Opiskelijat harjoittelevat HyMy-kylässä ammatillisia taitoja ja ihmislähtöisessä asiakastilanteessa toimimista opettajien ohjauksessa.

Hyvän arjen eväät-ryhmää ohjasi sosiaalialan, toimintaterapian ja vanhustyön opiskelijoista koostuva moniammatillinen opiskelijaryhmä. Moniammatillisuus mahdollisti erilaisen osaamisen ja ymmärryksen hyödyntämisen ohjauksessa. Opiskelijoilla oli valmiuksia toimintaterapeuttiseen ja sosiaaliseen ammatilliseen toimintaan. Lisäksi opiskelijaryhmässä oli ihmisen ikääntymiseen liittyvää osaamista. Opiskelijoita ohjasivat lehtori Jasu Forss toimintaterapian tutkinnosta, lehtori Katriina Rantala-Nenonen sosiaalialan tutkinnosta ja lehtori Satu Vahaluoto vanhustyön tutkinto-ohjel-

masta yhteistyössä tutkintojen muiden opettajien kanssa. Suomen Kipu ry:n ja Metropolian yhteistyöhön sisältyi myös luento opiskelijoille ja opettajille kivun kanssa elämisestä. Hankepäällikkö Heidi Krogell johdatteli monialaisen opiskelijaryhmän omalta osaltaan aiheen äärelle ennen toiminnan suunnittelua ja ryhmän käynnistymistä.

Ryhmässä käsiteltäviä teemoja suunniteltiin yhdessä ryhmän osallistujien kanssa ensimmäisellä kokoontumiskerralla. Yhteinen suunnittelu ja toiveiden ja ideoiden jakaminen on tärkeää hyvän ilmapiirin ja yhteisen arkea tukevan prosessin luomiseksi. Toiminnan tavoitteena oli tukea osallistujien voimavaroja. Tämä toteutettiin erilaisia toiminnallisia menetelmiä hyödyntäen (ks. esim. Karjalainen 2019). Ryhmäkerroilla keskusteltiin muun muassa arjen voimavaroista ja haasteista, pe-loistakin, sekä saatavilla olevista palveluista. Vertaisjakamisen lisäksi ryhmässä myös maalattiin, laulettiin, kuunneltiin musiikkia ja rentouduttiin. Opiskelijat huomioivat osallistujien toiveita ja järjestivät tapaamisiin sisältöä, joka elävöitti, rikastutti ja voimaannutti syksyn

edetessä. Jokainen tapaaminen alkoi vapaamuotoisella kahvitelulla ja kuulumisten vaihdolla.

Voimaa vertaisuudesta

Hyvän arjen eväät -ryhmä tarjosi osallistujille mahdollisuuden ohjattuun vertaistukitoimintaan (ks. esim. Mikkonen 2018). Osallistujilla oli mahdollisuus jakaa kokemuksiaan ryhmässä opiskelijoiden ohjauksessa. Opiskelijoiden ohjaajien toimintojen avulla mahdollistettiin asioiden tarkastelu monenlaisten näkökulmien kautta ja uudetkin kokemukset. Tämä organisoitu vertaistuki, jossa ohjaajina ja ryhmän toteutuksesta vastaavina olivat tulevat sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, osallisti edellä kuvatulla keinoin ryhmäläisiä jakamaan omaa kokemusmaailmaansa toisilleen, oivaltamaan ja oppimaan yhdessä. Työskentelytapa mahdollisti myös opiskelijoille harjoittelemisen aidoissa tilanteissa opettajien tuella. Yhtä lailla kuin ryhmään osallistuneet olivat vertaisia toisilleen, opiskelijoille mahdollistui vertaisena toimiminen ja yhdessä oppiminen. Ryhmätoteutuksessa hyödynnettiin opiskelijoiden vertaispalautetta. He toimivat aktiivisina ohjaajina sekä tarkkailijoina vuorotellen. Näin opiskelijoilla oli mahdollisuus myös havainnoida ryhmän toimintaa ja tunnistaa sieltä nousevia teemoja, joiden käsittelyä oli tarpeen jatkaa seuraavilla kerroilla.

Kokemuksia ryhmätoiminnasta

Osallistujilta kerättiin palautetta ja kokemuksia ryhmän toiminnasta. Pääosin palaute oli kiittäväää ja osallistujat kokivat saaneensa uusia näkökulmia omaan arkeensa. He myös antoivat arvokasta palautetta ja kehittämisi-

deota ryhmätoiminnalle jatkossa. Tätä pidetään arvokkaana HyMy-kylän palveluita kehitettäessä ja palautetta tullaan hyödyntämään tulevaisuudessa.

Opiskelijoille ryhmän ohjaaminen oli mielenkiintoinen oppimiskokemus. He kokivat palkitsevana ohjata ryhmää yhdessä muiden alojen opiskelijoiden kanssa ja perehtyä pitkäaikaisesta kivusta kärsivien arkeen. Opiskelijoiden ymmärrys monialaisesta yhteistyöstä syveni tämän yhteisen työskentelyn aikana ja he tunnistivat myös sellaisia taitoja, joista on hyötyä tulevaisuudessa työelämässä. ♦

KIRJALLISUUTTA JA LISÄTIETOA

HyMy-kylä - Hyvinvointia Myllypurosta <https://www.metropolia.fi/fi/asiakastyot-ja-palvelut/hyvinvointi-ja-terveyskyla>

Karjalainen, A.-L. 2019 (toim.) Luovan toiminnan työtavat. Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mikkonen, I. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma.

Minun kipuni ja sinun kipusi

”
Kivun henkisen ja fyysisen puolen
yhteys näkyy lumevaikutuksessa.



KUVA Annie Spratt / Unsplash

TÄTÄ KIRJOITTAESSA parantelen juuri itseäni koronavirus-taudista. Riskiryhmäläisenä olin rokottautunut ja aina varovainen, mutta omikronin vyöryä oli vaikea välttää. Omassa perheessäni tauti iski pahiten minuun. Lapsella se meni ohi vuorokaudessa, eikä puolisolalle tullut mitään oireita. Lähipiiristä kuultu vahvistaa julkisuudessaakin puhuttua. Yhteneviä oireita on, mutta kokemukset vaihtelevat suuresti yksilöiden välillä. Sama pätee erityisen hyvin kipuun. Varmasti kaikilla on jonkinlaista kokemusta kivusta, mutta toisen kokeman kivun laatua ja määrää on vaikea hahmottaa. Omakin kokemus kivusta muuttuu elämän ja kokemusten myötä.

Kivun henkilökohtaisuus tekee mittaamisesta vaikeaa. Olen kohdannut kivun mittaamista niin sairaanhoitajan työssä kuin potilaanakin. Tällöin tavoite on yksilön olon helpottaminen, joten kipukokemusta on perusteltua verrata potilaan aiemmin kokemaan kipuun. Tehdessäni kandityötä lumevaikutuksesta kivunhoidossa, luin tutkimuksia, joissa vertailtiin useiden koehenkilöiden kokemuksia. Tällöin mittarin tulee olla riippumaton tai henkilökohtaiset kokemukset pi-

tää muutoin saada samalle viivalle. Mittaamisen apuna on käytetty mm. ihon sähkönjohtavuutta, mutta siinäkin on haasteensa. Useimmiten mittarina käytetään kipupotilaille tuttua asteikkoa, jossa annetaan kivulle numeroarvosana. Tällöin kivun saama arvosana perustuu koehenkilön omiin kokemuksiin. Yksilöiden välillä voidaan kuitenkin vertailla, kuinka paljon kipukokemus muuttuu (lume-)lääkkeen jälkeen suhteessa aiemmin koettuun kipuun. Lisäksi kokemusta kartoitetaan laadullisesti erilaisilla kyselylomakkeilla. Tämäkään ei ole aukotonta, mutta antaa joukossa suuntaa siitä, lievittykö kipu. Sama mittaamisen ongelma koskee myös lääkkeiden ja hoitomuotojen kehittämistä.

Siinä missä ihmiset kokevat kipua eri tavoin, myös lääkkeiden ja hoitojen vaikutustapa ja teho vaihtelevat. Kipuun on lukuisia eri lääkkeitä, jotka vaikuttavat eri tavoin. Esimerkiksi tulehduskipulääkkeet ehkäisevät kipua ja kudosten tulehdusreaktioita, kun taas opioidit estävät kipuviestin etenemistä keskushermostossa. Se, mistä kipu aiheutuu vaikuttaa siihen, minkä tyyppinen lääke voi auttaa parhaiten. Lääkkeillä on kuitenkin myös haittavaikutuksia, sekä ikäviä yhteisvaikutuksia

toisten lääkkeiden kanssa, joten sopivan lääkkeen löytäminen voi olla hankalaa. Lisäksi kipu ei ole vain fyysinen kokemus, vaan sen kokemiseen ja siten myös lievittämiseen vaikuttavat mm. vireystila, ahdistuneisuus ja pelot. Mikä auttaa yhtä, ei välttämättä tehoa toiselle samoin.

Kivun henkisen ja fyysisen puolen yhteys näkyy lumevaikutuksessa. Olen aiemmin maininnutkin, että osa oikeidenkin lääkkeiden tehosta voi perustua lumevaikutukseen, sillä salaa annettu lääke tehosi tutkimuksessa huomommin kuin lääke, joka annettiin potilaan nähden⁽¹⁾. Lisäksi toiset ovat alttiimpia lumevaikutukselle. Nämä ihmiset eivät ole ”helpommin huijattavissa”, vaan he kykenevät ehkä paremmin valjastamaan sisäisiä mekanismeja kivun torjuntaan. Tällainen ihminen voi hyötyä paremmin esimerkiksi mielikuvaharjoittelusta sekä tietoisuustaidoista. Toisille taas niistä ei ole mitään apua ja ne saattavat jopa aiheuttaa ahdistusta, joka puolestaan voi lisätä kipua.

Kivun yksilöllisyys asettaa haasteita yksittäisen potilaan hoidolle. Ihannetapauksessa potilasta kuullaan oman vointinsa asiantuntijana ja hoitohenkilökunta

TEKSTI Reetta Ojala
Kirjoittaja on aiemmalta koulutukseltaan sairaanhoitaja, nykyinen neurotieteen opiskelija, sekä nivelreumaatikko, joka on kiinnostunut kivusta sekä mielen ja ruumiin vuorovaikutuksesta.

tarjoaa ammatillisen osaamisensa, jotta paras mahdollinen hoito löytyisi. On tärkeää, että terveydenhuollossa on riittävästi resursseja kivun hoitoon, sillä kipu invalidisoi ja ajaa jopa ihmisiä äärimmäisiin tekoihin. Kivun yksilöllisyys tulee kuitenkin muistaa myös kokonaisuudessa. Suositukset ja hoitokäytännöt antavat hyvät ja turvalliset raamit. Raameissa tulee kuitenkin olla pelivaraa, jotta yksilön kohdalla voidaan valita hänelle parhaiten sopivat ratkaisut. ♦

Lähteet

Colloca, L., Lopiano, L., Lanotte, M.m Benedetti, F. 2004, Overt versus covert treatment for pain, anxiety, and Parkinson's disease, *The Lancet Neurology*, 3(11), s. 679-684. DOI 10.1016/S1474-4422(04)00908-1.



TEKSTI Kaisa Hirn
KUVA Fimea

Suomen Kivun vuosikatsaus 2021

Vuosi 2021 jatkui pandemian kourissa. Koska kasvokkain tapahtuvat kohtaamiset jäivät vähäisemmäksi, verkkotoiminta nousi tärkeään rooliin. Tähän artikkeliin on koottu vuoden kohokohtia.

Vertaistukea verkossa (ja vähän myös kasvokkain)

Paikalliset vertaistukiryhmät pääsivät kokoontumaan paikallisten rajoitusten puitteissa. Valtaosa vertaistukitapaamisista jouduttiin perumaan, mutta esimerkiksi kesän korvilla useampi ryhmä tapasi puistossa, laavulla tai lähikahvilassa. Paikkakunnilla, joissa tautitilanne oli rauhallisempi, ryhmät pystyivät kokoontumaan turvavälien ja maskien turvin. Verkkovertaistukea oli tarjolla lähes viikoittain sekä Teamsissa että chatissa. Paikallisten vertaistukiryhmien yhteistiedot löytyvät sivulta 32.

Kun kipu koskettaa – vertaistukea läheisille ja perheille

Vuonna 2020 toteutettu pienoishanke tarjosi verkossa vertaistukea, teemailtoja, luentoja ja työpajoja. Tammi-kuussa hankekoordinaattori Jenni Tarhanen järjesti vie-

lä viimeisiä hanketapahtumia. Koska toiminta koettiin tärkeäksi, keväällä järjestettiin vielä yksittäisiä teemailtoja ja tapaamisia. Hankkeen webinaareista ja teemailloista tehtyjä tallenteita löytyvät yhdistyksen sivuilta.

Kipu ja työ kohtaavat -hanke starttasi keväällä

Kesäkuussa päästiin käynnistämään uusi kolmivuotinen hanke, jonka tarkoituksena on tukea työelämässä olevia kipuoireista kärsiviä. Hankkeesta järjestetään ohjattuja kursseja, luentoja sekä koulutuksia. Lisätietoja hankkeesta löydät sivulta 20.

Järjestöyhteistyöllä lisää tavoitettavuutta

Kipuoireet koskettavat lähes jokaista, mutta aina niitä johtuvia ongelmia ei ymmärretä nostaa osaksi hoito- tai kuntoutussuunnitelmaa ja arjen hyvinvoinnin tu-

kemista. Vuoden aikana toimimme yhteistyössä muun muassa Korento ry:n, Selkäydinvammaiset Akson ry:n, Omaishoitajaliiton sekä Marttaliiton kanssa. Soste ry:n verkostoissa toimimme muiden potilasjärjestöjen kanssa politiikkaan vaikuttamisessa ja edunvalvonnassa.

Rakenteisiin vaikutetaan yhteistyöllä

Suomen Kipu uskoo, että parhaiten kipuoireisten ja heidän läheistensä elämää tuetaan yhteistyössä eri alojen toimijoiden kesken. Yhdistys valittiin Fimean potilasneuvottelukunnan jäseneksi vuonna 2019 ja yhteistyö on jatkunut vilkkaana. Potilasneuvottelukunta parantaa tiedonkulkua sekä keskinäistä yhteisymmärrystä viranomaisten ja potilaiden välillä. Yhdistys valittiin myös jatkokaudelle vuosiksi 2022–2023.

Vuodesta 2020 olemme toimineet järjestökumppanina Duodecimin hallinnoimaan Potilaat mukaan -hankkeessa, jonka tarkoitus on mahdollistaa potilasedustajien osallistuminen Käypä hoito -suositusten laatimiseen. Suomen Kipu on päässyt mukaan suunnittelemaan työskentelyyn osallistuvien potilasedustajien koulutusta ja tukemista. Vuonna 2021 julkaistiin yhdistyksen tuottama artikkeli kroonisista kipuoireista kärsivän potilaan kohtaamisesta. Kiitämme Duodecimia tärkeästä ja hienosta kehittämistyöstä yhdessä potilasjärjestöjen kanssa! Hankkeesta voit lukea lisää sivulta 30.

Eduskunnan Kipu ja migreeni -ryhmässä keskusteltiin kipuoireisten palvelupolusta, hortoinen neuralgiasta sekä kipukoirien käytöstä osana kivunhoitoa. Toimintaryhmän puheenjohtajana toimii kansanedustaja Inka Hopsu (vihr) ja varapuheenjohtajina kansanedustaja Paula Risikko (kok) ja Juhani Mäenpää (ps). Ryhmä suunnittelee toimenpitealoitteita ja tekee kannanottoja eri teemoista kipupotilaiden hoitoon liittyen.

Toiminnanjohtaja kutsuttiin potilaiden edustajaksi Vantaa-Keravan hyvinvointialueen kehittämistyöryhmään. Työryhmän tehtävä on pohtia keinoja, joilla paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden hoitoa parannetaan. Ryhmässä käsiteltiin asioita, jotka koskettavat suurta määrää kipuoireisia.

Tehokkaalla kivun hoidolla ja kuntoutuksella säästöjä hyvinvointialueille

Syksyllä järjestimme jälleen Societal Impact of Pain -webinaarin. Yhteistyössä Suomen Kivuntutkimusyhdistyksen, Tuki- ja liikuntaelinliiton ja Suomen Selkäliiton kanssa järjestetyssä tilaisuudessa puhuttiin oikea-aikaisesta kuntoutuksella ja sen taloudellisista vaikutuksista. Tilaisuuden avasi kansanedustaja Paula Risikko.

Potilasturvallisuus on kaikkien asia

Olemme jo vuosia olleet Suomen potilas- ja asiakasturvallisuusyhdistyksen potilasjaoksen jäseniä. Mo-

lemminpuolinen yhteistyö lisää potilaiden ja ammattilaisten tietoa ja ymmärrystä. Vuoden 2021 vahvana teemana oli potilaiden tunnistamisen tärkeys.

Uusia keinoja kivun hoitoon ja hallintaan

Vuoden aikana tarjosimme teemailtoja, webinaareja ja kursseja eri aiheista, millä kipuoireinen voi vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Verkkokurssitarjonta kattoi laajan skaalan Aikuisten unikoulusta kirjoitusterapiaan, etäpilatekseen ja kivunhallintakeinojen läpikäyntiin. Kannatusjäsenien kanssa järjestettiin kaksi teemailtaa aiheella Kivunhoidon uusia tuulia. Webinaareissa kerrottiin selkäydinstimulaattoreista sekä kosketuksen vaikutuksesta kivun kokemukseen. Erilaisia verkkotilaisuuksia järjestetään myös vuonna 2022, joten seuraa yhdistyksen tiedotusta!

Oppilaitokset osana parempaa kivunhoitoa

Syksyllä pilotoimme Metropolia ammattikorkeakoulun kanssa Hyvän arjen eväät -kurssin. Kurssilla fysioterapeutti-, toimintaterapeutti- ja gerontopiskelijät ohjasivat kipuoireisille suunnatun kurssin, jonka aikana etsittiin yksilöllisiä keinoja arjen helpotukseksi. Toinen kurssi pyritään järjestämään syksyllä 2022, jos koronatilanne sen suinkin sallii. Toimimme kumppanina kahdelle opinnäytetyölle ja saimme harjoittelijan toimintaamme rikastuttamaan. Opiskelijoiden tuottamia videoita ja harjoituksia löydät verkkosivuiltamme.

Toiveikkaana kohti uutta vuotta!

Alkanut vuosi tulee olemaan täynnä tohinaa ja toimintaa. Yhdistyksen 30-vuotista taivalta kunnioitetaan syksyllä kansallisessa kivunhoidon seminaarissa. Kesällä pääsemme tuomaan kivun ja työn teemoja esille SuomiAreenassa ja keväällä starttaa uusi hanke Yhdessä etänäkin. Tulemme järjestämään omaa toimintaa sekä potilaille, läheisille, perheille että ammattilaisille. Seuraa verkkosivuja! ♦

”
Kipuoireet koskettavat lähes jokaista.

Elvyttävät taukoliikuntavideot

JUHLAVUODEN KUNNIKSI Suomen Kivun YouTube -kanavalla ([youtube.com/user/SuomenKipury](https://www.youtube.com/user/SuomenKipury)) julkaistaan elvyttävien taukoliikuntavideoiden sarja. Videot on tehnyt LAB-ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelija **Riikka Pentti** ja ne ovat monipuolisuutensa ja sovellettavuutensa vuoksi suunnattu erityisesti kipuoireisille. Lyhyissä, noin 2–5 minuutin mittaisissa videoissa annetaan vinkkejä myös käytettyjen liik-

keiden soveltamiseen ja niistä voi valita omaan tilanteeseensa soveltuvimmat.

Videoita löytyy viidestä eri teemasta, jotka ovat niska-hartiaseutu, syke, liikkuvuus, mindfulness ja keppijumppa. Erilaiset teemat varmistavat sen, että jokaisella on halutessaan mahdollisuus kokeilla videoista jotakin. Esimerkiksi liikkuvuuteen keskittyvät harjoitteet soveltuvat hyvin vastapariin tietokoneella istumiselle, kun taas mindfulness-harjoitukset tarjoavat lempeän tauon ja kuunnella voi hyvin vaikka makuuasennosta.



LAPSIPERHELOMA RAJANIEMESSÄ

27.6.–2.7.2022

Tuetut lomamat ovat tarkoitettuja vähävaraisille perheille, joilla ei muuten ole mahdollisuutta järjestää itselleen kodin ulkopuolista lomaa.

Loma toteutetaan yhteistyössä Hyvinvointilomat ry:n kanssa Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksella myöntämällä avustuksella. Lomalle hakeminen tai loman saaminen ei edellytä Suomen Kipu ry:n jäsenyyttä.

Hakuaika 29.1.–29.3.2022. Lisätietoja saat Suomen Kivun toimistolta (p. 045 129 0707 / toimisto@suomenkipu.fi).



SUOMEN KIPU RY SOSIAALISESSA MEDIASSA



@SuomenKipuRy



@suomenkipury



@suomenkipu_ry



ILMOITUS

Kutsu vuosikokoukseen 26.3.2022

Suomen Kipu ry:n vuosikokous pidetään lauantaina 26.3.2022 klo 13:00 alkaen yhdistyksen toimistolla (Seppentie 3 th 4, 02130 Espoo). Suosittelemme kokoukseen osallistumista etäyhteyksin Teamsissa. Toimistolla kokoukseen osallistuminen edellyttää ennakoilmoittautumista. Koronaepidemian vuoksi paikalle saapumista on rajoitettu. Yhdistys noudattaa viranomaisten ohjeita ja määräyksiä kokoontumisrajoituksista.

Vuosikokouksessa käsitellään sääntömääräiset vuosikokousasiat.

Muina asioina hallitus tuo vuosikokouksen käsittelyyn seuraavat asiat:

- Hyväksytään alustava toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2022
- Hyväksytään strategia vuosille 2022–2024

Sääntöjen mukaan 15 vuotta täyttäneellä varsinaisella jäsenellä, perhejäsenellä ja kunniajäsenellä on äänioi-

keus ja vaalikelpoisuus yhdistyksen kokouksessa, mikäli hänellä ei ole maksamattomia tai erääntyneitä jäsenmaksuja yhdistykselle. Jäsenyys tarkistetaan ennen kokousta.

Suomen Kipu ry:n säännöt ovat luettavissa www.suomenkipu.fi -sivuilla.

Kokoukseen ilmoittautumiset toimisto@suomenkipu.fi 21.3.2022 mennessä.

Kokousmateriaalit sekä osallistumislinkki toimitetaan kaikille osallistujille sähköisesti.

Tervetuloa!
Suomen Kipu ry:n hallitus

Lisätietoja antaa järjestökoordinaattori Katja Pääkkönen, katja.paakkonen@suomenkipu.fi, p. 045 129 0707

Kipupotilaiden lähes mahdotonta saada lääkekannabista,

vaikka mikään muu ei auttaisi

Huomattava osa Suomen lääkekannabispotilaista on jäämässä ilman reseptiä. Vain harva lääkäri suostuu enää kirjoittamaan lääkekannabista. Näiden potilaiden vaihtoehdot ovat palata entiseen, kivun täyttämään elämään, tai ostaa kannabista laittomasti kaduilta.

JANNE SILVOLTA, 47, on poistettu puolet suolista. Hänen vatsalihaksensa ovat revenneet jatkuvien leikkausten vuoksi kahtia. Tilalla on vain kipua tuottavaa arpikudosta. Kipulääkettä, jota hän tarvitsee, on jäljellä enää kuukaudeksi. Lisää ei ole näillä näkymin tulossa.

Silvo käyttää kivunlievitykseen lääkekannabista. Suomessa lääkärit voivat erityislupahakemuksella määrätä potilaille kannabisvalmisteita, joilla ei ole myyntilupaa. Tällöin puhutaan kokeellisesta hoidosta.

Kesäkuussa lääkäreiden toimintaa valvova Valvira rajoitti erään turkulaisen lääkärin oikeutta kirjoittaa lääkekannabisreseptejä. Valviran

ryhmäpäällikkö **Mervi Koivuniemi** kertoo lääkärin olleen Valviran valvonnassa ja saaneen jo aiemmin kirjallisen varoituksen.

Huomattavan suuri osa Suomen lääkekannabisresepteistä oli tämän turkulaisen lääkärin kynästä – niin myös Silvon.

Silvo on käyttänyt lääkekannabista kipuihinsa jo seitsemän vuotta. Kipujen taustalla on pitkä leikkauskierre. Kierre käynnistyi vuosituhanen vaihteesta todetusta pahasta refluksitaudista.

”Vatsaani on leikattu yksitoista kertaa,” Silvo kertoo.

Puolet Silvon suolistosta meni leikkauskierteessä kuolioon ja jouduttiin poistamaan. Poistetun suoliston ja repeytyneiden vatsalihasten tilalla on vain joustamatonta arpikudosta.

”Minulle on kirurgi sanonut, että kukaan ei halua enää leikata vatsaani, vaikka tarve tulisi. Että sitä ei saataisi enää kasaan.”

Koska arpikudos ei jousta, Silvo koki suurta kipua aina suoliston tehdessä töitä, eli käytännössä aina syömisensä jälkeen.

Hänen mukaansa kivut lamasivat hänet täysin. Kipujen ollessa päällä Silvo ei kyennyt keskittymään mihinkään.

”Lopulta aloin pelkäämään kipua ja välttelemään syömistä. Ennen lääkekannabista söin ehkä yhden paketin nuudeleita kolmessa päivässä. Tässä vaiheessa minulla oli jo opiaatit käytössä.”

Saadakseen erityisluvan ei-myyntiluvallisen lääkekannabiksen käyttöön Silvon piti kokeilla kaikki muut mahdolliset lääkkeet, mukaan lukien opiaatit. Hän käytti opiaatteja yhteensä reilut viisi vuotta. Vaikka ne aluksi lievittivät kipua, ne aiheuttivat myös voimakkaita vieroitusoireita, kuten oksentelua. Silvo oli

”
Lopulta aloin pelkäämään kipua ja välttelemään syömistä.”



päivittäin hereillä vain muutaman tunnin, jolloin vieroitusoireet alkoi-
vat jo tulla.

Lisäksi toleranssi opiaateille kas-
voi koko ajan, ja annosta jouduttiin
jatkuvasti lisäämään. Silvo ei muista
niistä vuosista juuri mitään.

”Tuijotin telkkaria ja kuola valui
pitkin leukaa. Ei se ollut enää elä-
mää.”

Silvo lähti itsenäisesti hankki-
maan lääkekannabisreseptiä. Lo-
pulta hän sai sen yksityisestä ter-
veydenhuollosta. Kivut katosivat
täysin. Seitsemään vuoteen Silvo
ei ole joutunut käymään lääkärillä
juurikaan muuten kuin lääkekanna-
bisreseptiin liittyvissä asioissa.

Silvo käyttää kannabista vapori-
saattorilla eli höyrystimellä. Höyrys-
tämällä käytetty kannabis vaikuttaa
esimerkiksi syötyä kannabista no-
peampaa.

Silvo kuvaa ensimmäistä lääke-
kannabiksen käyttökertaansa eri-
koiseksi kokemukseksi.

”Se oli jopa pelottava tilanne, kun
ei tuntunutkaan kipua niin monen
vuoden jälkeen.”

Silvo saanut lääkekannabisresep-
tin vuorotellen kolmelta eri lääkäril-
tä. Nyt on siis jo kolmas kerta, kun
hän uhkaa jäädä ilman lääkkeitä.

Viimeiset seitsemän vuotta Sil-
vo on elänyt kivutonta ja suhteelli-
sen normaalia elämää. Hän pelaa –
tai pelasi – Turun

Palloseuran para-
jääkiekkjoukkue-
essa maalivahti-
na, ja on voittanut
mitaleita paraur-
heilijoiden yleis-
urheilukisoista.

”Nyt on menos-
sa neljäs, viides
vuosi joukkuees-
sa,” Silvo kertoo jääkiekkourastaan.

Urheilu on Silvolle hyvin tärkeää.
Hän kertoo olevansa tottunut tree-
naamaan. Urheilu on tuonut elä-
mään sisältöä ja arki on ollut pit-
källe suunniteltua. Dopingsäännöt
kuitenkin määräävät, että Silvo saa
käyttää lääkekannabista vain voi-
massa olevalla reseptillä. Kun rese-
pti loppui, Silvon oli jätettävä
myös urheilu.

Silvon mukaan joukkueelle on sa-
nottu, että heidät saatetaan testa-

ta milloin tahansa dopingin varalta.
Mikäli Silvo jäisi kiinni dopingista,
vaikeutuisi uuden lääkekannabisre-
septin saaminen ennestään.

”Tuntuu, että unelmaa ollaan riis-
tämässä. Tipun tyhjän päälle,” Silvo
sanoo.

Myös **Anni Saari** (nimi muutettu) sai
sairauteensa apua lääkekannabik-
sesta. Saari sairastaa fibromyalgiaa.
Sairaus aiheuttaa Saarelle pahaa ni-
velkipua ja väsymystä. Uni ei palau-
ta fibromygiapotilaita samalla ta-
valla kuin muita.

Kuten Silvo, myös Saari oli ennen
lääkekannabisreseptiään suurim-
man osan ajasta sängyssä. Hän kä-
vi myös kuntouttavassa työtoimin-
nassa.

”Parhaimmillaankin tein kuntout-
tavassa kahtena päivänä viikossa
neljä tuntia töitä,” Saari kertoo.

Saari kokeili terveyskeskuksen
kautta kaikki fibromyalgiaan tar-
koitetut lääkkeet. Hänelle kokeiltiin
myös opioidipohjaisia kipulaaste-
reita. Kokeilluista lääkkeistä ei ol-
lut hyötyä. Ne aiheuttivat kuitenkin
vahvoja sivuvaikutuksia. Terveys-
keskus ei kirjoittanut lähetettä kipu-
poliklinikalle. Saari päätti hakeutua
yksityisen terveydenhuollon piiriin,
josta 2016 sai lääkekannabisresep-
tin.

Lääkekannabis poistaa kivut lä-
hes kokonaan. Saari kertoo, että
vaikka kipuja joi-
nakin päivinä on,
hän pystyy nyt
elämään niiden
kanssa. Tällä het-
kellä hän on käy-
tännössä täysin
toimintakykyi-
nen ja opiskelee

täysipäiväisesti.

Myös Saari oli aiemmin maini-
tun turkulaisen lääkärin potilas, eli
myös Saaren lääkekannabisresepti
on loppumassa. Lääkettä on jäljel-
lä loppukevääseen. 2018 hän yritti
uudestaan saada lääkekannabisre-
septiä julkisesta terveydenhoidosta,
mutta ei onnistunut. Kipupoliklini-
kan lääkäri ehdotti lääkekannabik-
sen vaihtamista masennuslääkke-
eseen, jota Saari oli aiemminkin
kokeillut huonoin lopputuloksin.

Tässä vaiheessa Saari oli käyttänyt
lääkekannabista jo yli vuoden.

Valviran turkulaislääkärin toimin-
nan rajoittamista koskevasta pää-
töksestä käy ilmi, että lääkäristä on
tehty ainakin kaksi kantelua. Erään
kantelun mukaan lääkäri määräsi
potilaalle lääkekannabista, vaikka
kyseinen potilas oli saanut ”ainakin
kaksi psykoosia kannabiksen käy-
tön seurauksena”.

Valviran mukaan lääkäri hoiti po-
tilaitaan lähes ainoastaan lääkekann-
abiksella ilman muita hoitosuun-
nitelmia. Lisäksi hän on päätöksen
mukaan kirjoittanut lääkekanna-
bista usein jo potilaan ensimmäisel-
lä käyntikerralla. Valviran mukaan
kroonisesta kivusta kärsivien poti-
laiden hoidon tulisi perustua mo-
niammatilliseen arvioon, jossa arvi-
oidaan kivun lisäksi myös potilaan
psykykkistä hyvinvointia. Turkulai-
nen lääkäri on vedonnut siihen, että
lähes kaikkien potilaiden diagnoo-
sit ja tutkimukset on tehty julkisel-
la puolella.

Valviran Koivuniemi painottaa, et-
tä Valvira ei tee hoitolinjauksia eikä
hyväksy tai kiellä lääkkeitä. Se kui-
tenkin valvoo, että lääkäreiden po-
tilaille määräämät lääkkeet ovat
perusteltuja. Koivuniemen mukaan
kokeellisten hoitojen käyttö ei ole
ongelma, jos muista hoidoista ei ole
apua. Hyödyt ja haitat on arvioitava
tarkasti jokaisen potilaan kohdalla.

Koivuniemen mukaan Valvira on
yksittäistapauksissa tutkinut lääke-
kannabisreseptin kirjoittamisen so-
pivuutta. Valvira on päätöksissään
vedonnut tutkimustiedon puut-
teeseen. Lääkekannabikselle ei ole
yleisesti hyväksyttyjä hoitokäytän-
töjä eikä tutkimustietoon perustu-
via hoitosuosituksia.

”Virallinen kliininen tutkimus-
näyttö ei toistaiseksi tue kannabis-
lääkevalmisteiden käyttöä esimer-
kiksi minkään kiputilan hoidossa,”
Koivuniemi toteaa.

Päihdetutkija **Alexi Hupli** kyseen-
alaistaa väitteen. Hänen mukaan-
sa on näyttöä, että kannabis auttaa
esimerkiksi krooniseen kipuun.

Ongelma on se, että lääkekanna-
bis vaikuttaa niin moneen asiaan.
Kaikkia vaikutuksia ei ole tutkittu.

Tutkimuksen määrään vaikuttavat
sekä historialliset että taloudelliset
syyt. Lääketutkimus on kallista, ja
kannabista on vaikea kaupallistaa.

”Kannabis on kasvi. Kasveja ei voi
patentoida. Lääkeyhtiöt eivät tuota
lääkkeitä pelkkää hyvyttään,” Hup-
li toteaa.

Huplin mielestä on kuitenkin vää-
rin katsoa pelkästään tutkimuksen
määrää.

”Ymmärrän tutkimuksen tärke-
yden, mutta mielestäni se ei ole it-
seisarvo. Pelkän tutkimuksen pai-
nottaminen ohittaa potilaan oman
kokemuksen.”

Hupli nostaa esille myös sen, että
lääkärit eivät tiedä lääkekannabik-
sesta tarpeeksi. Sitä ei käsitellä opin-
noissa juurikaan. Huplin mukaan
suurin osa eri lääkkeisiin liittyvistä
koulutuksista on lääkeyhtiöiden jär-
jestämiä. Suomessa lääkekannabis-
markkinat ovat kuitenkin verrattain
pienet.

Hupli arvelee myös Valviran toi-
minnan nostavan kynnyistä kirjoit-
taa reseptiä.

”Siinä on pelko ammatin menettä-
misestä.”

Sekä Silvon että Saaren tulevai-
suudet näyttävät lohduttomilta.
He kertovat, että kaikki kivet on jo
käännetty. Julkiselta puolelta lää-
kekannabisreseptejä tuskin on tu-
lossa.

”En uskalla edes ajatella, mitä ta-
pahtuu, kun lääkekannabis loppuu,”
Silvo kertoo.

Koska reseptejä on niin vaikeaa
enää saada, vaihtoehtoja on käytän-
nössä kaksi. Joko Silvo ja Saari alka-
vat ostamaan kannabista laittomas-
ti huumekauppailta tai he palaavat
entiseen elämäänsä.

Elämään, josta suurin osa kului
sängyssä toimintakyvyttömänä. Elä-
mään, jota Silvo kuvaa kuoleman-
tuomioksi. ♦



Kivun kokemus- toimijakoulutus

Juhlavuoden 2022 aikana järjestetään ensimmäinen
Suomen Kivun oma kokemustoimijakoulutus.

Kokemustoimijoiden tehtävänä on antaa konkreettista näkökul-
maa kivun kanssa elämisestä. Nimensä mukaisesti kokemustoimi-
ja käyttää puheenvuorojensa pohjana omaa kokemustaan ja tuo
esille omakohtaisia kokemuksiaan esimerkiksi omasta arjestaan,
kivun kanssa työelämässä luovimisesta tai toimimisesta erilaisissa
palveluissa. Kokemustoimijat voivat olla jakamassa omia ko-
kemuksiaan esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksissa,
luennoilla tai järjestöissä. Samankaltaisen kipupolon aiemmin lä-
pikäyneenä kokemustoimija voi myös vierailla muun muassa ver-
taisryhmissä tuomassa omalla esimerkillään toivoa osallistujille,
jotka käyvät läpi samanlaisia asioita.

Maksuttomaan kokemustoimijakoulutukseen voi hakea kuka ta-
hansa kiinnostunut kipuoireinen tai kipuoireisen läheinen. Kou-
lutukseen mahtuu rajattu määrä osallistujia, jotka valitaan ha-
kulomakkeiden perusteella painottaen valinnassa muun muassa
mahdollisuutta sitoutua koulutukseen, voimavaroja kokemustoi-
mijuuteen ja monipuolista osallistujaryhmää. Koulutus järjeste-
tään kokonaan etäyhteydellä verkossa, mikä mahdollistaa osallis-
tumisen paikkakunnasta riippumatta ja tarjoaa valmiudet toimia
kokemustoimijana verkkovälitteisesti.

Kokemustoimijakoulutuksesta järjestetään tutustumis- ja info-
tilaisuus 28. maaliskuuta, jossa koulutuksesta kiinnostuneilla on
mahdollisuus kuulla siitä tarkemmin ja esittää kysymyksiä. Ajan-
kohtaisen tiedon koulutuksesta ja tutustumisillasta löydät osoit-
teesta suomenkipu.fi/tapahtumat.

Suomen Kipu ry 30 vuotta • 1992–2022



TEKSTI Heidi Krogell & Jenni Tarhanen

Kipu ja työn muokkaus

Kipu voi vaikuttaa työkykyyn monin eri tavoin. Istuminen ja paikallaan oleminen voi olla haastavaa. Liikkuminen, nostaminen ja kannattelu voi olla kivuliasta. Monesti kipu vaikuttaa myös nukkumiseen ja väsymys voi vaivata työpäivän aikana. Myös keskittymisen, muistamisen ja uuden oppimisen haasteet voivat liittyä kipuoireisiin ja häiritä työssä.

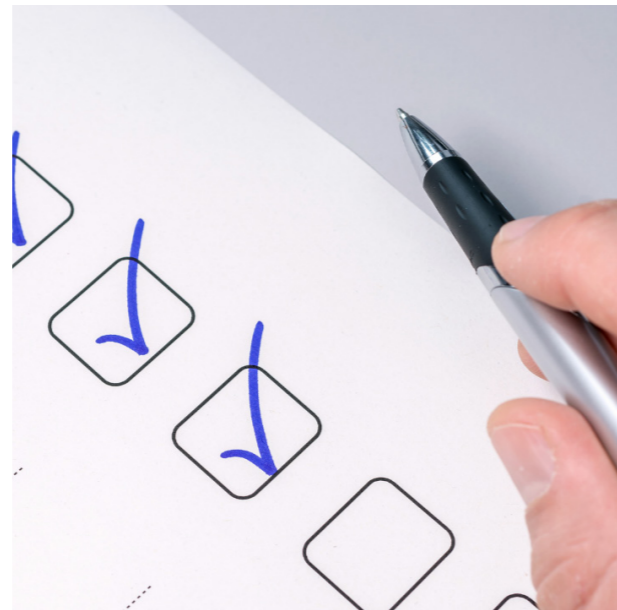
KIVUN OLLESA JATKUVASTI LÄSNÄ voi mieliala laskea ja työkavereiden kanssa tuntuu hankalalle olla, kun tuntuu, että kipua täytyy jatkuvasti peitellä. Työn muokkauksella voidaan kuitenkin vähentää näitä kivun aiheuttamia vaikutuksia!

Työn muokkaus

Työn muokkauksella tarkoitetaan työn sovittamista työ- ja toimintakykyä vastaavaksi. Sitä voidaan käyttää sairauslomalta palatessa, työn vaihtuessa tai varhaisen tuen keinona jo silloin, kun huomataan merkkejä työkyvyn heikkenemisen mahdollisuudesta. Muokkauksen keinoja voi hyvin käyttää, vaikka ei olisi työelämässä, sillä niitä voi soveltaa esimerkiksi harrastuksiin tai kotona puuhailuun.

Työn muokkaus voi olla käytännössä:

- Työajan joustoja



- Fyysisten tilojen muokkausta
- Ergonomiaa ja apuvälineitä
- Työtehtävien selkeyttämistä
- Avun saamista työkavereilta ja mm. työkykykoordinaattorilta
- Voimavaratekijöiden vahvistamista
- Kivunhallintamenetelmien käyttämistä työpäivän aikana

Työn muokkauksen keinoja kannattaa ottaa työpäiväkoilla jo ennaltaehkäisevästi käyttöön, jotta koko työyhteisö voisi voida paremmin!

On kaikkien etu, että kokouksissa on käytäntönä vaihdella asentoa istumisen, seisomisen ja liikuskulun välillä tai lounastauolla voi käydä tekemässä lyhyen kävelylenkin. Työfysioterapeuttien osaamista kannattaa hyödyntää ergonomisia työskentelyasentoja pohtiessa.

Työn muokkaus toteutuu yhteistyössä

Aloitteen työn muokkaukseen voi tehdä työntekijä itse, työterveyshuolto tai esihenkilö. Työterveysneuvottelussa voidaan pohtia yhteistyössä keinoja, joilla työtä voidaan muokata ja sopia käytännöistä. Tarvittaessa mukana voi olla myös henkilöstöhallinto, työsuojelu tai erilaiset kuntoutustahot.

Työn muokkauksen suunnittelu alkaa kuormittavien tekijöiden ja toisaalta myös voivarojen ja vahvuuksien tunnistamisella. Kun tiedetään, mikä toimii ja mikä taas ei, voidaan muokata oikeita asioita oikeilla tavoilla. Työterveysneuvottelussa kannattaa tehdä suunnitelma, kuinka työn muokkauksen keinojen toimivuutta seurataan. Kokeilujakson jälkeen voidaan tarvittaessa tehdä muutoksia.

Työn muokkaukselle voi olla tarvetta vain lyhytaikaisesti tai keinot voidaan ottaa käyttöön pysyvästi. Kaikkien työntekijöiden työkyky vaihtelee elämän eri tilanteissa ja työn muokkauksen keinoja tulisi vaihdella aina tarpeen mukaan.

Mitä jos työnantaja ei suostukaan työn muokkaukseen?

Työolobarometrin 2020 mukaan 82 % työntekijöistä on kokenut esihenkilön suhtautuvan rakentavasti muutosehdotuksiin ja 74 % kokee, että heitä kannustetaan kokeilemaan uusia asioita. Useimmat työnantajat siis suhtautuvat työn muokkaukseen positiivisesti ja haluavat löytää keinoja tukea kipuoireisen työntekijän työkykyä.

Eri alat ja työpaikat ovat aina erilaisia ja kaikkialla työn muokkaukseen ei valitettavasti aina suhtauduta myönteisesti. Usein tämä johtuu siitä, että ei tiedetä mitä työn muokkaus käytännössä voisi tarkoittaa ja miten sitä pystyttäisiin toteuttamaan. Useimmat työn muokkauksen keinoista ovat täysin ilmaisia tai edullisia toteuttaa ja ne maksavat itsensä nopeasti työnantajalle takaisin. Työnantajaa voi vinkata katsomaan Kipeen hyvä työntekijä -webinaarin YouTube-kanavaltamme, jossa puhutaan kipuoireisen työntekijän huomioimisesta työpaikalla.

Tukea työn muokkauksen suunnitteluun kannattaa hakea työterveyshuollosta. Myös TE-palveluista löytyy työkykykoordinaattoreita, joilla on osaamista kipuoireisen työntekijän työskentelyn helpottamisesta.

Valtaosa työnantajista suhtautuu positiivisesti työn muokkaukseen, kun heille tarjotaan käytännön ideoita, miten työtä voisi muokata ja mitä hyötyä siitä on.

Saran kokemuksia työn muokkauksesta

Kipuni alkoivat noin seitsemän vuotta sitten, minulle laskettelu-harrastuksessani sattuneen ison onnettomuuden vuoksi. Olin pitkään sairauslomalla ja orientoitunut siihen, että toivun samaan tilanteeseen, jossa olin ennen onnettomuutta. Näin ei käynyt, vaan seurakseni jäivät päivittäiset kivut jaloissa ja rintakehällä sekä noin viikoittain toistuvat ra-

”*On kaikkien etu, että kokouksissa on käytäntönä vaihdella asentoa istumisen, seisomisen ja liikuskulun välillä tai lounastauolla voi käydä tekemässä lyhyen kävelylenkin.*



jut päänsärkykohtaukset.

Yksi asioista, joka askarrutti minua sairauslomalla ollessa, oli työhön paluu, sillä työni kaupan alalla on aina ollut minulle tärkeää. Työskentely pienessä, melkein pä kyläkaupassa, on sopivan monipuolista ja siinä missä monille se oli vain työ jota tehtiin muiden opiskelujen ohessa, minulle se oli lapsuuden haaveammatti. Se, että olen voinut välillä uppoutua tekemiseen, jossa ainakin koen olevani hyvä, on kantanut minua yli monista vaikeista paikoista, kuten avioerosta. Siksi pitkä sairausloma tuntui erityisen vaikealta ja olisin toivonut muita järjestelyjä. Mutta eihän silloin vielä etätyöstä juuri puhuttu, enkä muista ketään, joka olisi tehnyt osa-aikatöitä omasta halustaan. Niinpä myös palasin suoraan töihin heti kun lupa siihen heltisi.

Näin jälkikäteen ajatellen taisin yrittää jaksaa vähän liikaa. Tuntui, että sairaslomani aikana työkavereille jaetut työt piti jollain lailla ”maksaa takaisin”, mikä sai minut tekemään jopa aiempaa enemmän töitä. Jäin kierteeseen, jossa olin vuoroin sairaslomalla ja vuoroin tein liikaa töitä, mikä pahensi kipujani.

Onneksi työkaverit ottivat asian lopulta puheeksi kanssani ja hyvä työterveyslääkäri ehdotti yhteisiä neuvotteluja, joihin osallistuivat minun lisäksi lopulta työterveyshuolto, työnantaja, luottamushenkilö, fysioterapeutti ja yksi työkavereista. Paljon keinoja löytyi työn muokkaamisesta ja olen edelleen kiitollinen fysioterapeutille, joka osasi antaa erilaisia ehdotuksia sekä työnantajalle, joka suhtautui ehdotuksiin avoimin mielin.

Esimerkkejä minulla käytössä olevista työn muokkauksen keinoista ovat:

- **Ääniä vaimentavat kuulokkeet** kivun aiheuttaman äänille herkistymisen vuoksi. Tauoilla käytän kuulokkeita, jotka vaimentavat kaikki äänet, jotta voin hetken aikaa olla omassa ”hiljaisuuskuplassani” ja työaikana käytössä ovat vaimentavat kuulokkeet, jotta tarvittaessa kuulen asiakkaiden kysymykset.
 - **Osa-aikainen työ**, josta olen sopinut työnantajan kanssa. Teen kolme ”tavallisen” kahdeksan tunnin pituista päivää ja yhden puolikkaan. Näin saan lepöpäivän ja työvuorolistat pyörivät normaalisti.
 - **Lämpö**. Ystävä ompeli vaatteiden sisäpuolelle pienet taskut, joihin sujautan tarvittaessa pienet, napsauttamalla lämpenevät lämpötyyny ja voin pitää niitä huomaamattomasti mukana.
 - **Verhoilla rajattu nurkkaus** taukokuoneessa. Suihkuverholla rajattu nurkka nauratti työkavereita ensin, mutta nyt se on käytössä muillakin. Verhot kiinni tarkoittaa sitä, että joku haluaa viettää taukoa omassa rauhassaan.
 - **Työnkuvan muokkaus**. Kylmiössä tehtävä työ vaihdettiin vastuuseen lehtien palauttamisesta ja työvuorojen jaossa on huomioitu, etten ole koskaan ainoa kassatyöntekijä, jolloin tauolle pääsy äkillisestikin on varmistettu.
- Kaikista ilahtunein olin siitä, että minulle tehty työmuokkaukset hyödyttävät myös muita ja toivat rohkeutta muille käyttäjä erilaisia keinoja. Meidän pienestä työyhteisöstä myös toinen työntekijä tekee nykyään osa-aikaista työtä ja kaikkien on pakko tehdä kaikkea -mentaaliteetti on muuttunut tyyliin, jossa työtehtäviä jaetaan enemmän toiveiden ja sen mukaan, kenen on järkevää tehdä mitään. ♦



MIETITYTTÄÄKÖ SINUA KIPU JA TYÖ?

Tulossa olevia tapahtumia:

Kaikille kiinnostuneille:

Kipu ja työn muokkaus -webinaari

9.3. klo 18–19 tai tallenteena katsottavissa Suomen Kivun Youtube -kanavalla
Lisää tietoa työn muokkauksesta löydät myös suomenkipu.fi/tietoa/kipu-ja-tyoelama/

Kipuoireisille:

Kuinka puhua kivusta työpaikalla? -tapahtuma (kaikille kipuoireisille)

28.4. klo 18-19:30

Kivun kanssa opinnoista työelämään -teemailta yhteistyössä Korento ry:n kanssa (opiskelijoille)

11.5. klo 18-19:30

Sote-alojen ammattilaisille tai opiskelijoille:

Kipeen hyvä työntekijä -webinaari

5.5. klo 10-11:30

Tapahtumien lisätiedot, ilmoittautumiset ja mahdolliset muutokset ajankohdissa löydät osoitteesta suomenkipu.fi/tapahtumat/

KIPUKOLUMNI **RUSINOITA**

Kivunhoito ei saa olla arvailua

Kipua ja sitä aiheuttavia sairauksia on tutkittu vanhasti eri puolilla maailmaa. Myös suomalaisia hyvin ansiokkaita tutkimuksia on tarjolla. Meillä on niin ikään Käypä hoito -suositukset kivun hoitoon. Olen monasti ihmetellyt miksi näitä tutkimuksia ja suosituksia ei juurikaan perusterveydenhoidossa käytetä hyväksi. Siis potilaan hyväksi.

KIPUHAN ON ENSIMMÄINEN varoittava oire mahdollisesta vakavammasta sairaudesta, tuntuupa kipu päässä tai varpaassa tai missä hyvänsä ihmiskehossa. Kuinkahan monesti olen kahden vuosikymmenen aikana AVH-vertaisohjaajana ja -toimijana kuullut historian, joka aina vaan toistuu:

- Menin terveystieteiden keskuksen, kun tuli äkkiä niin kova päänsärky, että silmissä sumeni, kertoo potilas. Olin viisi minuuttia vastaanotolla ja sain Buranareseptin.

- No mitä lääkäri kyseli ja/tai tutki?

- Ei mitään, ei siinä ajassa ehtinyt, migreeniksi epäili ja laitoi reseptin ja näkemiin.

Tässä yksi esimerkki tuhoisasta kiireestä tai terveyskeskuslääkärin leipääntymisestä vaivojaan valittaviin asiakkaisiin. Tuon esimerkkikeskustelun potilas vietiin ambulanssilla seuraavana päivänä keskussairaalaan, mutta mitään ei ollut enää tehtävissä, liuotusikkuna oli sulkeutunut. Tästä seikkailusta jäi pysyvä aivoaurio, kivut ja työkyvyttömyys.

Mitäpä jos lääkäri olisi varannut toisen viisiminuuttisen ja tehnyt edes asianmukaiset tasapaino- ja silmien liiketestit?

Monissa kunnissa ja kuntayhtymissä on vuosien saatossa oltu nihkeitä lähettämään kipupotilasta eteenpäin tutkimuksiin, joihin terveyskeskuksessa ei ole mahdollisuutta. On vaikeaa annettu ymmärtää, että ei saa aiheuttaa lisäkuluja.

Tässä vehtaamisessa käy usein niin että äkillinen kipu pitkittyessään ja hoidon puuttuessa livahtaakin krooniseksi ja se sairauskin löytyy. Mutta tällä meiningillä siitä kivun hoidon ja varhaisen reagoinnin puutteesta tämän potilaan sairaanhoidollinen hintalappu onkin jo ihan toista luokkaa -joko pitkinä hoitojaksoina vuodeosastolla, toistuvina leikkauksina tai työkyvyttömyytenä. Se hintalappu ei ole suuri pelkästään yhteiskunnalle, se on pahimmillaan kohtuuttoman suuri myös itse potilaalle suurina hoito- ja lääkekustannuksina, pitkinä sairaus-

poissaoloina, toimeentulovaikeuksina ja pahimmillaan perheen hajoamisena. Näin ollaankin tilanteessa, jossa on turvaututtava toimeentulotukeen (tai työmarkkinatukeen kuten nykyään on muotia, kun Kela ei hyväksy sairauslomaa).

Kirjavuutta kipupoleilla

Suomessa on jokseenkin kattava kipupoliklinikamäärä – olen kirjoittanut verkosto, mutta sehän ei ole totta. Useimmat keskussairaalat tarjoavat ainakin nimellistä kivunhoitoa. Sen heikkous on kirjava laatu. Itselläni on kokemusta vain kahdelta kipupolilta.

Ensimmäisessä yritettiin tarjoilla Mindfulness-kursia ennen minkäänlaista tutkimusta tahi edes haastattelua. En suostunut. Ja kerroin syykin: olen opinkäynyt mielikuvaohjaaja ja perehtynyt mielenhallintaan erilaisissa tarpeissa. Eivätkä suostuneet ottamaan minua luennoitsijaksi.

Jotenkin se ylilääkäri minusta kiinnostui, haastatteli ja tutki ja ultrasi. Ynnä totesi että joo, ei tähän kyllä Mindfulness auttaisikaan. Päädyimme RF-stimulaatioon, joka on yhdensorttista sähköllä

säilyttelyä. Seittemän kuukautta siinä hupeni, vaan ei ole sitä kipua sen koommin näkynyt, jos ei sitä vaakaan.

Tämä viimeisin kokemus oli lähes yhtä järjestyttävä. Taas kerran kipupiirosten kanssa kipupolille ja haasteltavaksi. Vastaus oli veretseisauttava:

- En minä tässä voi mitenkään auttaa. Tuumasi kipulääkäri. Ja jatkoi, jotta kyllä hän kipulääkettä voi kirjoittaa. ♦

Vapaaehtoisena järjestössä, esittelyssä aluevastaavien koordinaattorit

Suomen Kivussa vapaaehtoiset tekevät monenlaisia asioita. Ilman vapaaehtoisia ei ilmestyisi jäsenlehteä, vertaisryhmät eivät kokoontuisi, chatti ja Kipuluuri vaikenisivat ja kannanotot ja lausunnot jäisivät vaillinaisiksi.

Vertaistukiryhmät ja aluevastaavat

Vertaistuki on Suomen Kivun kruununjälökivi ja se, minkä kautta ihmiset useimmiten yhdistyksen toimintaan tulevat mukaan. Vertaistukiryhmiä kokoontuu ympäri Suomen sekä verkossa. Korona-aika on rajoittanut ryhmien kokoontumista, mutta ryhmätoimintaa on noin 30: lla paikkakunnalla.

Jokaisella vertaistukimuodolla on Suomen Kipu ry:n kouluttama

vapaaehtoinen vetäjä. Vertaistukiryhmiä tarjotaan sekä verkossa että paikallisesti kasvokkain tapaavina ryhminä. Tiedot vertaistukiryhmistä julkaistaan ajantasaisena verkkosivuilla sekä jokaisessa Kipupuomi-lehdessä.

Aluevastaavien koordinaattorit

Myös vertaistukija tarvitsee vertaistukea, ja tässä aluevastaavien koordinaattorit astuvat kuvaan. Suomen Kivun vertaistukitoiminta on jaettu alueittain kolmen vapaaehtoi-

sen koordinaattorin vastuualueiksi. Aluekoordinaattorin tehtäviin kuuluu mm. auttaa alueitaan toimintaan niissä asioissa, mistä ryhmän omat toimijat eivät yksin, ilman tukea selviä. Koordinaattorit nimeää yhdistyksen hallitus, ja he toimivat tiiviissä yhteistyössä yhdistyksen työntekijöiden kanssa.

Kiinnostuitko vapaaehtoistyöstä? Haluatko esimerkiksi kirjoittaa artikkeleita, ottaa valokuvia tai suunnitella ja toteuttaa mainoksia? Tarjoamme vapaaehtoisillemme tukea ja koulutuksia sekä oman mielenkiinnon mukaan räätälöityjä tehtäviä. Lisätietoja saat järjestökoordinaattori Katjalta (katja.paakkonen@suomenkipu.fi tai 045 129 0707).



Jouni Hätinen

Olen työnimeltäni Kipu-Ukko ja Suomen Kipu ry:n yhtenä aluekoordinaattorina nyt toista vuotta. Kivun jäsenenä ja Iisalmen vertaistukiryhmän vetäjänä olen ollut vuodesta 2006. Toimin aktiivisesti myös neljässä muussa potilas- ja vammaisjärjestössä, joista kahdessa hallituksen jäsenenäkin.

Käyn säännöllisesti osallistumassa koulutuksiin ja kuuntelemassa kuulumisia Sosten infotilaisuuksissa - kuinka meidän sairauksiamme hoidetaan, kuinka päästään hoitoon kivunhoitoon nopeasti ilman viivytyksiä, ja saadaan jatkoläheteitä erikoislääkärien vastaanotoille.

Vammaisneuvoston jäsenenä olen ollut nelivuotiskauden, varajäsenenä olen kaksi vuotta ja varsinaisena jäsenenä myös kaksi vuotta. Vastuualueenani ovat esteettömyysasiat; kuinka kulkureiteistä saadaan turvalliset meille kaikille jo suunnitteluvaiheessa. Saavutettavuuden kun tulee olla kaikille tasa-arvoinen, meidän kaikkien tulee olla helppo liikkua!

Aluekoordinaattorien tehtävä on pitää yhteyttä vertaistukiryhmien vetäjiin; kysellä kuulumisia ja millaista ryhmien toiminta on ollut. Olemme saaneet uudet ohjeet, kuinka menetellään eri tilanteissa. Yhteystiedot ovat tärkeitä ryhmien toiminnassa auttamisen kannalta.

Olen toiminut koordinaattorina kymmenisen vuotta. Alueinani ovat olleet enimmäkseen eteläisen ja läntisen Suomen ryhmät. On ollut ilo tutustua moniin vapaaehtoisin näinä vuosina ja olla mukana tärkeässä tehtävässä. Itsekin kipukroonikkona koen toiminnan erittäin tarpeelliseksi.

Kivun tunnetuksi tekemisessä on viime vuosina otettu mahtava loikkaus eteenpäin, ja vertaistukiryhmät ovat tämän toteutuksessa olleet suuressa roolissa. Ihmisten kohtaamiset tapahtuvat juurikin ryhmissä ja niiden toimivuus tavoitetaan aina yhteisin ponnistuksin. Jatketaan samaan malliin!

Marja-Liisa Laine



Arto Hannolin

Olen 65-vuotias, koko ikäni Helsingissä asunut nuorimies. Koulutukseltani olen merkonomi. Järjestökokemusta omaan vuodesta 1980 Suomen Voimanostoliitosta; kilpailu-uraa 25 vuotta, hallitustyötä kahdeksan vuotta, joista kuusi varapuheenjohtajana. Olen Suomen Voimanostoliiton päävalmentaja, valmentajakoulutuksen perustaja, valmentajakouluttaja sekä KV 1 -luokan tuomari.

Tuomarivaliokunnassa jatkan työtäni edelleen. Suomen Kipu ry:n toimintaan tulin mukaan 2015 Helsingin vertaistukiryhmän vetäjänä ja aluevastaavana. Tällä hetkellä toimin myös hallituksen jäsenenä.

Aluevastaavien vastualueet:

Arto Hannolin: Espoo, Hollola, Iisalmi, Imatra, Jyväskylä, Kerava, Lahti, Mikkeli, Oulu, Salo, Tampere, Valkeakoski
Marja-Liisa Laine: Helsinki, Hämeenlinna, Kaarina, Kankaanpää, Kokkola, Lohja, Nummela, Pori, Porvoo, Turku
Jouni Hätinen: Kajaani, Kuopio, Nurmes, Pihtipudas, Siilinjärvi, Sonkajärvi, Varkaus, Ylivieska



TEKSTI Katja Pääkkönen
KUVA Thomas Vimare / Unsplash

Palliatiivinen kivunhoito lähtee kunnioittavasta kohtaamisesta

POPSote ja Laatusoitehoito -hanke järjestivät tiistaina 18.1.2021 Palliatiivinen kivunhoito -webinaarin, joka kokosi hoitotyön ammattilaisia, kivunhoidon asiantuntijoita ja muita aiheesta kiinnostuneita oppimaan ja keskustelemaan elämän loppuvaiheeseen sijoittuvasta kivunhoidosta.

PALLIATIIVISEN HOIDON tarkoituksena ei ole lyhentää eikä pidentää elämää, vaan siinä paneudutaan potilaan fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin hyvän elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseksi. Laadukas kivunhoito on tärkeä osa palliatiivisen hoidon kokonaisuutta.

Palliatiivisessa hoidossa tyypillinen potilas on yleensä jo ikääntynyt, parantumattomasti sairas ihminen, jonka sairauden oireita hoidolla pyritään lievittämään. Oulun ammattikorkeakoulun hoitotyön lehtori **Kirsi Myllykangas** kertoi webinaarissa kivun olevan varsin yleinen oire elämän loppuvaiheessa. Sairaudesta ja tutkimuksesta riippuen kivun esiintyvyyden arvioidaan olevan tuolloin

30–90 prosentin välillä. Siksi kivunhoito onkin palliatiivisen hoitotyön tärkeysjärjestyksen kärkipäässä – hyvä kivunhoito on edellytys sille, että voidaan tehdä muita asioita, kuten keskustella potilaan ja omaisten kokemuksista ja toiveista. Palliatiivisessa hoidossa kivun lääkkeellisen hoidon merkitys korostuu, ja potilaille määrätty kipulääkeannokset ovat usein huomattavan suuria. Aina kivun poistamiseen ei löydy täsmäratkaisua palliatiivisessa hoidossakaan, joten joskus kipujää ihmisen seuralaiseksi koko elämän loppuvaiheen ajaksi. Näissä tilanteissa elämänlaadun, toimintakyvyn ja kivunhallinnan tukeminen ovat keskeisiä kysymyksiä.

Kroonisen kivun vaikutukset ovat

palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kohdalla samankaltaisia kuin muillakin ihmisillä. Pitkäaikainen kipu vaikeuttaa unensaantia, laskee mielialaa, vähentää sosiaalisia kontakteja sekä heikentää fyysistä ja henkistä toimintakykyä. Kipukokemukseen vaikuttavat monenlaiset tekijät, ja kipukokemus onkin hyvin yksilöllinen. Jos akuutti kipu on kovaa ja pitkäkestoista eikä sitä hoideta hyvin, on riski kivun kroonistumiselle suurempi kuin kivunhoidon ollessa laadukasta. Kivun pitkittymiselle altistavat myös erilaiset psykososiaaliset tekijät, kuten ahdistuksen ja pelon tunteet, katastrofijuttelu, normaalin aktiivisuuden välttäminen, sosiaalisen tuen puute, ristiriitaiset tai puut-

teelliset tiedot ja ohjeet, terveydenhuollossa koettu kivun vähättely sekä jatkuvuuden puute hoitosuhteissa.

Ikäihmisen kipu

lääkkäiden, palliatiivisen hoidon piirissä olevien ihmisten kipuun liittyy myös omia erityiskysymyksiään. Pitkäkestoinen kipu voi esimerkiksi heikentää kudosten hapensaantia, lisätä sydämen työmäärää, ja kasvattaa antidiureettisen hormonin (ADH) eritystä. Nämä kivun aiheuttamat fysiologiset muutokset voivat iäkkäällä ihmisellä pahentaa aiemmin diagnosoitua perussairautta tai esimerkiksi nopeuttaa munuaisten vajaatoiminnan kehittymistä. Voimakas kipu saattaa myös estää rintakehän tai vatsan alueen vammojen yhteydessä kunnollisen hengittämisen ja yskimisen ja siten joutaa hapetuksen huononemiseen.

Sairaanhoitaja **Jaana Pirttialo** kuvasi webinaarissa ikääntyneiden yleisimmiksi kivun syiksi tuki- ja liikuntaelinten vaivat, sydän- ja verisuonisairaudet, aivoverenkiertohäiriöt, muistisairaudet, neuropatiat sekä syöpäsairaudet. Ikääntymisen myötä ihmisen hermoston toiminta heikkenee ja ääreishermosto rappeutuu, jolloin kipukynnys kasvaa. Samaan aikaan kivunsietokyky kuitenkin heikkenee ja kipua vaimentavat mekanismit heikkenevät. Jopa joka toisella ikääntyneellä onkin toimintakykyyn vaikuttava kiputila, ja näillä ihmisillä on huomattava riski pysyvään toimintakyvyn laskuun ja apuvälineiden tarpeeseen.

Pirttialon mukaan hoitohenkilökunta on merkittävässä roolissa vanhusten kivunhoidossa. Kivun tunnistaminen vaatii ammattilaisilta aktiivisuutta, sillä iäkäs potilas ei välttämättä mainitse kipuja tai vähättele niitä. Kipuun suhtautuminen on hyvin kulttuurisidon-

naista, ja suomalaisessa kulttuurissa vanhusväestölle on ominaista valittamattomuus. Lähtökohtana palliatiivisessa kivunhoidossa tulee kuitenkin olla ihmisen itse kuvaama kiputuntemus, ja sen selvittämiseksi kivusta pitää kysyä toistuvasti ja aktiivisesti. Kipua ei saa pitää ikääntymiseen normaalisti kuuluvana, ei-patologisena asiana, sillä krooninen kipu on aina psyykkisesti hyvin kuormittavaa ja voi siksi muokata ihmisen käytöstä. Hyvä potilassuhde, jossa kipuoireinen potilas tulee kuulluksi ja ymmärretyksi omalla tavallaan, on kaiken lähtökohta.

Muistisairaana kipu

Aivan omanlaisiaan haasteita palliatiiviseen kivunhoitoon liittyy muistisairaiden potilaiden kohdalla. Muistisairaudesta kärsivän potilaan kivun arviointi ja tunnistaminen voi Myllykankaan mukaan olla monella tavoin haasteellista. Useat tutkimukset viittaavatkin siihen, että muistisairaiden vanhusten kivut ovat alihoidettuja – kivun arviointi mainitaan potilaan hoitokertomuksessa vain harvoin. Kipulääkitystä vaille jäämistä ennustavat se, jos henkilö sairastaa dementiaa ja se, jos hoitokertomuksessa ei ole mainintaa kivun arvioinnista. Hoitamaton pitkäaikainen kipu voi muistisairailta potilailta viedä ruokahalun ja lisätä käytösoireita, jolloin kivun seurauksia saatetaan virheellisesti hoitaa vain muistisairaudesta johtuvina oireina. Tutkimustieto kivun kokemisesta dementian eri vaiheissa on toistaiseksi niukkaa, mutta selvää on, että kyvyttömyys ilmaista kipukokemusta ei sulje pois mahdollisuutta, että ihminen todella kokee kipua.

Muistisairaiden potilaiden kivunhoidossa tärkeää on kivun arviointi sekä arvioinnin dokumentointi ja raportointi. Kipua voidaan arvioi-

”

Kroonisen kivun vaikutukset ovat palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kohdalla samankaltaisia kuin muillakin ihmisillä.

da monilla erilaisia mittareilla, joista osa on samoja kuin tajuttoman potilaan kivun hoidossa. Tällöin tarkkaillaan esimerkiksi hengitystä, lihasjännittyneisyyttä, ääntelyä, kasvojen ilmeitä ja kehonkieltä. Kokonaisvaltainen arviointi on tie hyvään kivunhoitoon, ja selkeä kirjaaminen lisää hoidon läpinäkyvyyttä sekä ymmärrystä kivun vaikutuksesta potilaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Arviointia ja seuranta tulee toteuttaa yhä uudelleen, kunnes ollaan tyytyväisiä kivunhallintaan.

Lääkkeettömät hoitomuodot ja psykososiaalinen tuki

Webinaarin päätteeksi sairaanhoitaja **Salla Haapalainen** kertoi lääkkeettömistä kivunhoitomenetelmistä ja sairaalapastori **Juha Kyllönen** psykososiaalisen tuen merkityksestä. Molemmat heistä korostivat kosketuksen merkitystä. Kosketuksella on kivunhoidon menetelmänä suuri merkitys tilanteessa, jossa ihminen on haavoittuvainen, sairas tai epätoivoinen. Epätoivon keskelläkin potilaan toivoa on tärkeää tukea, sillä se on ihmisen psykososiaalisen hyvinvoinnin edellytys. Tukeminen voi tarkoittaa käytännössä esimerkiksi myötäelämistä, turvallisuudentunteen luomista, kuuntelua ja läsnäoloa sekä rohkaisemista tunteista puhumiseen.

Vaikka kuoleman lähestyessä ihmisen kokema toivo muuttaa muotoaan, sitä on kuitenkin aina jäljellä. Keskeisintä palliatiivisen potilaan psykososiaalisessa tuessa on sairastuneen yksilöllinen kohtaaminen ja muuttuneen elämäntilanteen jäsentäminen. ♦

Pää pyörällä "bioista"

Monien sairauksien hoidon mullistaneet biologiset lääkkeet yleistyvät kovaa vauhtia. Niiden käyttöä rajoittaa kuitenkin kallis hinta. Yhtä turvallisilla ja tehokkailla biosimilaareilla saavutetaan samat hoitotulokset – ja merkittäviä säästöjä.

BIOLOGISET LÄÄKKEET eivät ole uusi asia, vaikka usein ne mielletään lääkekehityksen tuoreemmiksi saavutuksiksi. Yksi vanhimmista ja tutuimmista ryhmään kuuluvista lääkkeistä on sadan vuoden ikään ehtinyt insuliini.

Uudempien biologisten lääkkeiden kehitys kiihtyi ennen 2000-luvun vaihdetta, ja sen jälkeen vauhti on ollut huima.

– Jo puolet kehitteillä olevista uusista lääkkeistä on biologisia, kertoo erikoistutkija Niklas Ekman Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimeasta.

Biologisella lääkkeellä tarkoitetaan elävien solujen avulla tuotettua lääkettä. Tällainen on myös insuliini. Aluksi insuliinia erotettiin eläinten haimasta. Nykyään sitä tuotetaan lääketehaiden tarkkaan valvotuissa tiloissa soluviljelmissä, kuten muitakin biologisia lääkkeitä.

Juuri valmistustapa erottaa biologiset lääkkeet tavanomaisista lääkkeistä, joilla yleensä tarkoitetaan kemiallisia tai luonnossa esiintyviä yhdisteitä.

– Biologiset lääkkeet ovat rakenteeltaan monimutkaisempia kuin tavanomaiset kemialliset lääkkeet. Niiden valmistusmenetelmät ovat haastavia sekä aikaa vieviä ja siksi kalliita, Ekman toteaa.

Biologiset lääkkeet tuovat uutta toivoa

Biologiset lääkkeet ovat mullistaneet monen tutun sairauden hoidon. Uusia hoitomahdollisuuksia on tullut muun muassa nivelreumaa, muita tulehdussairauksia, psoriasista, diabetesta, astmaa, kroonisia suolistosairauksia ja syöpätauteja sairastaville, joille ei löydy tehokasta hoitoa perinteisistä lääkkeistä tai ne eivät muista syistä sovi.

Esimerkiksi nivelreumassa hoito aloitetaan hoitosuosituksen mukaan perinteisillä reumalääkkeillä. Jos nä-

mä eivät yhdistelmänäkään tehoa riittävästi, voidaan aloittaa hoito biologisella lääkkeellä.

Syöväen hoidossa biologiset lääkkeet ovat monipuolistaneet hoitoa ja parantaneet hoitotuloksia.

Biologiset lääkkeet ovat usein valkuaisaineita eli proteiineja. Samoja aineita, joita elimistö tuottaa myös itse.

– Biologisten lääkkeiden vaikutus voidaan kohdistaa elimistössä tarkasti solun reseptoriin, mikä auttaa välttämään laajemmin elimistöön kohdistuvia haittavaikutuksia, kuvailee tutkijalääkäri Hanna-Mari Jauhonen Fimeasta.

Biologiset lääkkeet annostellaan yleensä infuusiona eli tiputuksena laskimoon tai pistoksena ihon alle.

– Toistaiseksi suun kautta otettavat tablettimuotoiset biologiset lääkkeet ovat harvassa. Ongelmana kehitystyössä ja samalla syynä infuusio- tai pistosannosteluun on se, että biologisen lääkkeen vaikuttava aine hajoaa helposti ruuansulatuskanavassa, kuvaa Ekman.

Tarkkaan valvottuja – kuten kaikki lääkkeet

Tavanomaisilla kemiallisilla lääkkeillä vaikuttavan aineen kemiallinen rakenne on täysin sama eri erien ja myös alkuperäis- ja rinnakkaislääkkeen välillä. Biologisen lääkkeen eri valmistuserien välillä voi sen sijaan ilmetä jonkinasteista luontaista vaihtelua, mikä johtuu rakenteen monimutkaisuudesta ja tuotantotavasta.

Tästä syystä biologisten lääkkeiden valmistuksen kaikkia vaiheita seurataan tarkasti. Näin voidaan varmistaa, että lääke on laajamittaisesti tuotettuna yhtä tehokas ja turvallinen kuin kehitysvaiheessa tehdyissä kliinisissä tutkimuksissa.

Tarkka seuranta jatkuu vielä senkin jälkeen, kun lääke on päätyttyä potilaalle. Esimerkiksi biologisia lääk-

KIRJOITTAJAT

Niklas Ekman, jaostopäällikkö, erikoistutkija
Lääkevalmisteiden arviointiprosessi
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
Hanna-Mari Jauhonen, tutkijalääkäri
Lääkehoitojen arviointiprosessi
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
Tiina Kuosa, erityisasiantuntija
Esikunta, Lääkealan turvallisuus- ja
kehittämiskeskus Fimea

”

Biologiset lääkkeet ovat usein valkuaisaineita eli proteiineja. Samoja aineita, joita elimistö tuottaa myös itse.

keitä apteekista toimitettaessa apteekki kirjaa toimitetun lääkkeen erän, joka pitää olla jäljitettävissä viiden vuoden ajan.

– Viranomaiset valvovat tarkasti kaikkien lääkkeiden, myös biologisten lääkkeiden, koko elinkaarta, eli valmistusta, jakelua, säilytystä ja käyttöä, Ekman kertoo.

Yhtä turvallinen ja tehokas biosimilaari

Biologiset lääkkeet ovat tuoneet toivoa ja parantaneet monen potilaan elämänlaatua. Varjopuolena on yleensä huomattavan kallis hinta.

Hintojen laskua odotetaan tapahtuvan, kun alkuperäiselle biologiselle lääkkeelle voi patentin rauettua tulla kilpailevia valmisteita eli biosimilaareja. Ne ovat biologisia lääkkeitä, jotka on kehitetty samankaltaiseksi ja vertailukelpoiseksi alkuperäislääkkeen kanssa.

– Biosimilaarilääke sisältää samaa vaikuttavaa ainetta kuin alkuperäislääke, mutta sen eri versiota. Biosimilaari on yhtä tehokas, turvallinen ja laadukas kuin alkuperäislääke, summaa Hanna-Mari Jauhonen.

Niklas Ekmanin mukaan käytettävissä olevan tutkimustiedon lisäksi myös biosimilaareista kertynyt käytökokemus puhuu alkuperäislääkkeeseen verrattavissa olevan tehon ja turvallisuuden puolesta.

– Biosimilaareja on ollut markkinoilla jo viidentoista vuoden ajan eikä yhtään valmistetta ole jouduttu vetämään pois markkinoilta teho- tai turvallisuusongelmien vuoksi.

Jos biosimilaari valmistetaan kuten alkuperäinen lääke, mistä säästö silloin syntyy?

– Biosimilaarin kehityksessä voidaan hyödyntää alkuperäislääkkeestä saatua tietoa. Siksi kehittäminen tapahtuu nopeammin ja pienemmin kustannuksin. Tällöin myös hinta markkinoilla on yleensä edullisempi, selittää Ekman.

Hintakilpailusta hyötyä potilaalle ja yhteiskunnalle

Edullisemmän biosimilaarin tultua markkinoille syntyy yleensä hintakilpailua, joka johtaa myös alkuperäislääkkeen hinnan alenemiseen.

– Biosimilaarien käytön lisääntyminen voi parhaimmillaan johtaa merkittävään säästöön lääkekustannuksissa. Tästä hyötyy sekä yhteiskunta että lääkkeitä käyttävät potilaat, Jauhonen perustelee.

Tällä hetkellä biologinen lääke voidaan vaihtaa apteekissa biosimilaariin ainoastaan potilaan lääkehoidosta vastaavan lääkärin määräyksestä eli ne eivät kuulu apteekissa toteutuvan lääkevaihdon piiriin.

Joskus alkuperäisen lääkkeen ja biosimilaarin annostelulaitteissa, esimerkiksi insuliinikynissä, voi olla eroja. Uskaltaako valmistetta siis vaihtaa?

– Terveystieteiden ammattilaiselta saa apua mahdollisen uudenlaisen annostelulaitteen turvalliseen käyttöön. Esimerkiksi lääkkeen toimitusvaiheessa apteekkihenkilökunta auttaa ja varmistaa, että potilas osaa käyttää annostelulaitettaan oikein, vakuuttaa Jauhonen. ♦



Ehdota Vuoden Auttajaa 2022

Vuodesta 2003 alkaen Suomen Kipu on palkinnut Vuoden auttajana henkilön tai tahon, joka on vaikuttanut myönteisesti kipua sairastavien elämään. Vuoden Auttajaksi on vuosien varrella valittu hoitoalan ammattilaisia, vapaaehtoisia sekä hoitoyksiköitä.

Vuoden Auttajan valinta tapahtuu yhdistyksen vuosikokouksen yhteydessä maaliskuussa. Jäsenet voivat tehdä esityksiä Vuoden Auttajaksi, joista hallitus valitsee ja esittelee ehdokkaat äänestystä varten. Äänestys tapahtuu vuosikokouksen jälkeen äänivaltaisten kokousedustajien kesken. Osallistu siis kokoukseen ja tule mukaan valitsemaan Vuoden Auttajaa 2022!

Ehdota Vuoden Auttajaa sähköpostitse 18.3.2022 mennessä: vuodenauttaja@suomenkipu.fi

Lisätietoja: Kaisa Hirn, kaisa.hirn@suomenkipu.fi tai p 045 355 2825

OSALLISTU KIPUPUOMIN JUHLAVUODEN RISTIKOIDEN ARVONTAAN! Arvomme jokaisen ristikon ratkaisijoiden kesken tuotepalkintoja. Lähetä pääsanojen ratkaisut yhteystietojesi kera sähköpostitse osoitteeseen kipupuomi@suomenkipu.fi 13.03.2022 mennessä. Voittajille ilmoitamme henkilökohtaisesti. Kilpailun voittajien nimet julkaistaan Kipupuomi-lehdessä. Osallistumalla kilpailuun hyväksyt kyseisen ehdon.

Kipupuomi, yleiset arvontojen säännöt ja arvontakohtaiset säännöt 01.02.2022

Suomen Kipu ry, Sepontie 3 th 4, 02130 Espoo (jäljempänä ”Järjestäjä”). Arvonta on avoin kaikille Suomessa asuville, paitsi niille työntekijöille, jotka ovat olleet mukana arvonnassa valmistelussa, suunnittelussa, toteutuksessa tai muuten työtehtävien puolesta tekemisissä arvonnassa. Alle 16-vuotiaat tarvitsevat huoltajan suostumuksen.

osallistuakseen arvontaan.

Mikäli arvontaan osallistujaa on syytä epäillä vilpistä tai sääntöjen vastaisesta osallistumisesta, on järjestäjällä oikeus hylätä osallistuminen. Osallistumalla arvontaan osallistujat hyväksyvät arvonnassa säännöt ja palkintojen voittaja vahvistaa täyttävänsä näissä säännöissä määritellyt osallistumiskelpoisuuden ehdot.

Miten arvontaan osallistutaan?

Arvontaan voi osallistua vain kerran, ellei arvonnassa yhteydessä ole toisin kerrottu. Arvonnassa tarkemmat osallistumishjeet ja päättämisaika on kerrottu aina kyseisen arvonnassa yhteydessä.

Palkinnot

Palkintoa ei voi muuttaa toiseksi palkinnoksi tai rahaksi, eikä siirtää toiselle henkilölle. Palkinto toimitetaan voittajalle postitse. Toimitus vain Suomessa oleviin osoitteisiin. Palkinnon voittajalle ilmoitetaan.

henkilökohtaisesti arvonnassa annettuja yhteystietoja käyttäen. Mikäli voittajaa ei tavoiteta 30 päivän kuluessa, on Järjestäjällä oikeus arpoa palkinto uudestaan.

Osallistumalla arvontaan osallistuja antaa Järjestäjälle luvan käyttää arvonnassa voittajan nimeä (etunimi, sukunimen ensimmäinen kirjain ja paikkakunta) Järjestäjän verkkosivuilla, lehdessä ja eri medioissa ilman eri suostumusta tai korvausta.

Henkilötietojen käsittely

Järjestäjä käsittelee osallistujien henkilötietoja arpajaispalkintojen luovuttamiseen. Arvonnassa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä suoramarkkinointiin. Henkilötiedot poistetaan yhden (1) vuoden kuluttua kilpailun päättymisestä.

Järjestäjän vastuu

Järjestäjä vastaa mahdollisesta arpajaisverosta.

Potilaat osallistuvat nyt Käypä hoito -suositusten laatimiseen

Potilaat mukaan -hankkeessa etsitään keinoja potilasnäkökulman systemaattiseen huomioimiseen hoitosuosituksissa.

MITEN SAIRAUS VAIKUTTAA potilaan arkeen? Mitä odotuksia potilaalla on saamastaan hoidosta? Kuinka hoidon onnistumista kannattaisi mitata? Kun potilaat itse ovat mukana laatimassa hoitosuosituksia, voidaan suositusten sisällössä keskittyä juuri heille merkityksellisiin kysymyksiin. Potilaat mukaan -hankkeen tarkoituksena on juurruttaa potilaiden osallisuus pysyväksi osaksi hoitosuositusjärjestelmän käytäntöjä.

Vuonna 2020 Lääkäriseura Duodecim, Hammaslääkäriseura Apollonia ja joukko potilasjärjestöjä aloittivat STEA-rahoituksen turvin kolmivuotisen Potilaat mukaan -hankkeen, jonka tarkoituksena on parantaa Käypä hoito -suositusten laatua ja vaikuttavuutta ottamalla potilaat mukaan hoitosuositusjärjestelmään.

– Maailmalla potilaiden osallisuus hoitosuosituksen laatimisessa on ollut käytäntönä jo kymmenisen vuotta. Pystyimmekin hyödyntämään kansainvälisistä vertaisorganisaatioista saamaamme tietoa hankkeen suunnittelussa. Keinoja potilasnäkökulman huomioimiseen on useita. Yhdessä potilasjärjestöjen kanssa valitsimme niistä ne, joita hankkeessa kokeilemme nyt käytännössä, kertoo toimituspäällikkö LT **Raija Sipilä** Käypä hoito -toimituksesta.

Potilaille merkitykselliset asiat keskiössä

52-vuotiaalla **Janne Fredrikssonilla** on Aspergerin oireyhtymä. Hän on mukana Potilaat mukaan -hankkeessa ja osallistuu autismitieteen Käypä hoito -suositusten laatimiseen suositusryhmän viiteryhmissä. Viiteryhmätyöskentelyssä ryhmä potilaita ja potilai-

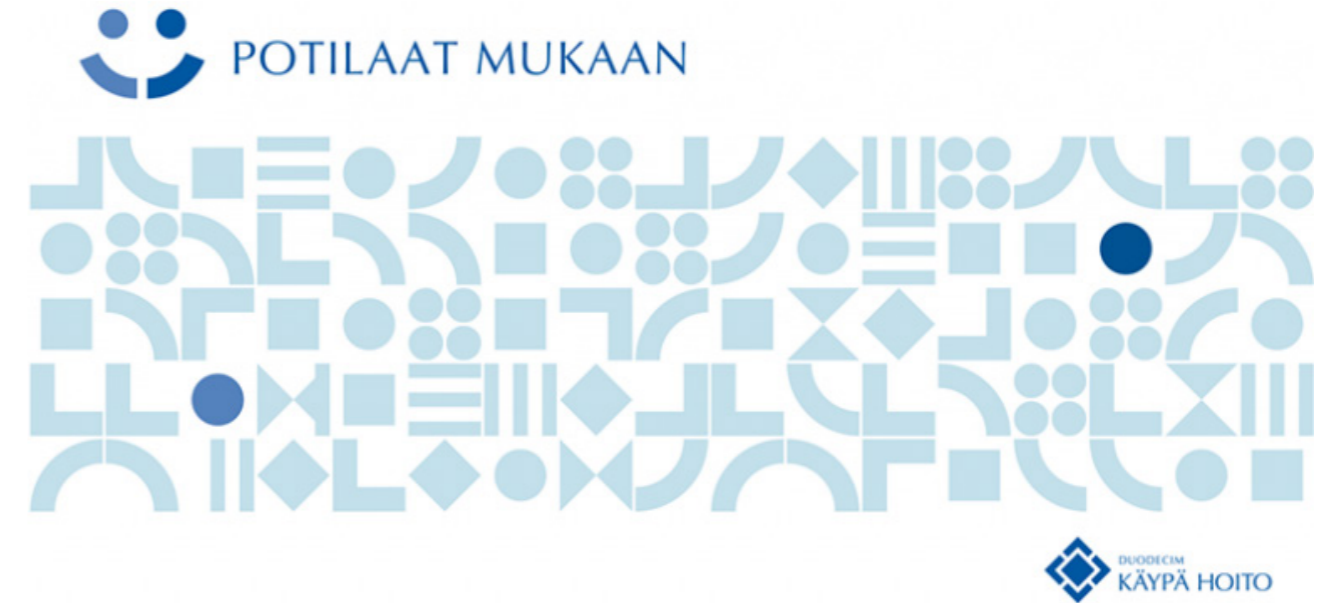
den edustajia kokoontuu suositusryhmän rinnalla ja koostaa yhteen potilaiden käsityksiä siitä, millaisia seikkoja suosituksessa olisi hyvä huomioida.

– Autismitieteen henkilöillä on paljon sellaista hiljaita tietoa, jota ei tavallisesti näy ammattilaisten tuottamissa teksteissä. Olen huomannut, että monet sellaiset asiat, joita neurotyypilliset eli ei-autistiset ihmiset pitävät ongelmallisina, eivät autismitieteen henkilöiden näkökulmasta ole merkittäviä haittoja. Samalla monet keskeisemmäksi koetut ongelmat voivat jäädä huomaamatta tai tulkitaan väärin esimerkiksi mielenterveysongelmista johtuvina oireina. Tästä voi seurata turhia ja haitallisiakin hoitoja ja toisaalta jotkin tärkeät palvelut voivat jäädä saamatta ajoissa, Fredriksson sanoo.

Hän toivoo, että potilaiden mukanaolo suositusryhmässä laajentaa ammattilaisten käsitystä autismitieteen. Sitä kautta diagnoosit täsmentyvät ja kuntoutusta ja tukipalveluita voidaan aiempaa paremmin suunnitella vastaamaan yksilöllisiä tarpeita erilaisissa elämäntilanteissa.

Viiteryhmätyöskentelystä erityisen positiivisia kokemuksia

– Kansainvälisellä tasolla yleisin potilaiden osallisuuden toteutustapa on ottaa potilasedustaja mukaan varsinaiseen suositusryhmään, jonka muut jäsenet ovat terveydenhuollon ammattilaisia. Tästäkin on hankkeessa kokeilu käynnissä. Meillä Suomessa kuitenkin viiteryhmätyöskentely näyttäisi olevan erityisen toimiva keino potilaiden näkökulman esiintuomisessa. Keskusteluil-



mapiiri tällaisessa ryhmässä on vapaa ja potilasjoukon kautta saadaan esiin laajempaa näkökulmaa aiheesta verrattuna suositusryhmän yhteen tai kahteen potilasedustajaan, Raija Sipilä kertoo.

Suositusryhmässä voidaan hyödyntää myös potilaiden kokemuksia käsittelevää tutkimustietoa. Sen avulla on mahdollista saada arvokasta tietoa potilaiden sairastamiskokemuksista ja hoitomieltymyksistä sekä siitä, mitkä seikat vaikuttavat hoidon onnistumiseen. Hankkeesta kerätyn kokemuksen perusteella tapa on toimiva, mutta sopii vain sellaisiin aiheisiin, joista on tehty kattavasti tutkimusta.

Hankkeen myötä potilaat ovat osallistuneet suositusten potilasversioiden laatimiseen. Potilasversiot ovat yleiskielisiä, potilaille suunnattuja tiivistelmiä suositusten keskeisestä sisällöstä. Loppukäyttäjät eli potilas huomaa helposti asioita, joita ammattilainen ei tule edes ajatelleeksi. Yhteistyö on tuottanut tärkeitä muutoksia potilasversioihin ja parantanut niiden laatua ja käytettävyyttä.

Hankkeessa pilotoiduista toimintatavoista kertyy paljon kokemuksia potilaiden osallistumisesta hoitosuositusryhmään. Kuluva vuosi on tarkoitus on valita toimintatavoista parhaat ja nivoa ne pysyväksi osaksi hoitosuosituksen laatimista. Tulevaisuudessa potilaiden osallisuus hoitosuositusryhmässä on arkipäivää myös Suomessa, ja hoitosuositukset ovat potilaiden kannalta entistä merkityksellisempiä.

Potilaat mukaan on vuonna 2020 käynnistynyt hanke, jossa selvitetään, millä tavoilla potilaat ja heidän lä-

heisensä voivat osallistua Käypä hoito -suositusryhmään. Hankkeen tavoitteena on lisätä Käypä hoito -suositusten merkityksellisyyttä potilaille ja varmistaa hoitosuosituksen korkea laatu.

Kolmivuotista STEA:n rahoittamaa hanketta koordinoi Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Käypä hoito -toimitus ja siinä ovat mukana ADHD-liitto, Allergia- ja astmaliihto, Autismitieteen liitto, Suomen Diabetesliitto, Hengitysliitto, Kipukapina, Suomen Luustoliitto, Mielenterveyden keskusliitto, Migreeniyhdistys, Neuroliitto, Psoriasisliitto, Suomen autismitieteen yhdistys, Suomen Hammaslääkäriseura Apollonia, Suomen Kipu, Suomen Syöpäyhdistys, Sydänliitto sekä Syömishäiriöliitto. ♦

LIITY JÄSENEKSI!

Suomen Kipu ry:n jäsenenä tuet työtämme kipuoireisten ihmisten ja heidän läheistensä hyväksi.

www.suomenkipu.fi

SUOMEN KIPU RY 



PSSST!

Tarkista, että nimesi ja osoitteesi löytyvät tämän sivun toiselta puolelta ja leikkaa jäsenkorttisi irti.

Toimintaamme tukevat:



KIPULUURI PÄIVYSTÄÄ JOKA VIIKKO

KIPULUURI
050 464 4333

ma & ke klo 18-20
pe klo 19-22

Huomaa uudet
päivystysajat!

SUOMEN KIPU RY 



Liity jäseneksi netissä
suomenkipu.fi/liity

Ainutlaatuinen, nopea ja **tehokas lääkkeetön hoito**
- tutkitusti* tyytyväiset hoitajat ja asiakkaat

cryonic-huippukylmä



”Kipu on meidän alalla se mikä asiakkaat luoksemme tuo. Kun on ammattilainen, joka osaa tutkia mistä kipu todella tulee ja kohdentaa Cryonic-hoidon kipukohtaan ja kivun lähteeseen, helpottuu asiakkaan kipu heti ja asiakkaan hoito muillakin fysioterapeuttisilla hoidoilla on mahdollista”,

toteaa Fix-Halosen fysioterapeutti Maijaliisa Halonen, jolla on jo usean vuoden kokemus Cryonic-huippukylmähoitolaitteen käytöstä asiakastyössä.

NeuroCryoStimulation (NCS) -huippukylmähoitoa jo vuodesta 1993 maailmanlaajuisesti käyttäneet ammattilaiset ovat hyvin tyytyväisiä hoidon vasteisiin. Hoito perustuu kudoksen erittäin nopeaan jäähdyttämiseen (-78°C-asteinen hiilidioksidi-suihku jäähdyttää hoidettavan alueen lämpötilan 32°C:sta 4°C:seen 30 sekunnissa) ja ihoon kohdistettuun paineeseen.

- **Tehokas** - vasteet yleensä välittömät ja pitkäkestoisemmat kuin kylmään jäähän, veteen tai ilmaan perustuvissa hoidoissa
- **Monipuolinen** - TULE-hoidot, liikkuvuusongelmat, krooninen ja akuutti kipu, urheiluvammat, reumasairaudet, leikkauksen jälkihoito
- **Erittäin nopea** - helppo yhdistää muiden hoitojen kanssa, hoitajan ”kolmas käsi”
- **Lääkkeetön ja kivuton** - suuri hoitomyöntyvyys kuivan kidesuihkun myötä, ei kosteuta vaan jäähdyttää hoidettavan alueen nopeasti ja miellyttävästi
- **Turvallinen** - kehon ulkoinen paikallishoito, jota voidaan turvallisesti käyttää pääläelä jalkapohjiin

Kiinnostuitko? Lue sivuiltamme www.cryonic.fi lisää Cryonic-laitteista, joissa hyödynnetään myös lämpökamerateknologiaa. Sivuiltamme löytyy myös tapauskuvauksia ja hoitovideoita. Voit laittaa viestiä osoitteeseen asiakaspalvelu@cryonic.fi tai soittaa numeroon **040 670 1282**. Kerromme mielellämme lisää. Joustavat maksutavat.



* Saimme 4,25/5 tähteä (NCS-huippukylmähoito fysioterapeutin työvälineenä, Becks, Markus; Pousi, Matias, 2020)

