

KIPUPUOMI

Vuosi täynnä toimintaa – kiitos erityisesti vapaaehtoisille!

Karla-Maria Toivianen elää arkea CRPS-kipuoireyhtymän kanssa

Miten rakentaa oman näköistä ja kokoista toimijuutta?



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

PAINOSMÄÄRÄ n. 2 200
JULKAISIJA Suomen Kipu ry
PAINOTALO Waasa Graphics Oy

PÄÄTOIMITTAJA Mia Wanhalinna P. 050 353 5955
kipupuomi@suomenkipu.fi

TAITTO Tilda Hopia, info@tildahopia.fi
JÄSENKORTTI Oona Komulainen / Pexels
KANSI Darius Krause / Pexels

TAKAKANSI Roine Piirainen / Kuvia Suomesta

TOIMISTO/OSOITTEENMUUTOKSET

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

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

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.

SUOMEN KIPU RY

TOIMINNANJOHTAJA Jenni Tarhanen
P. 050 303 3221, jenni.tarhanen@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 Eeva Kopperi
P. 045 355 2825, eeva.kopperi@suomenkipu.fi

HANKEKOORDINAATTORI Emmi Vainio
P. 044 722 5931, emmi.vainio@suomenkipu.fi

VUODEN 2024 LEHDET

Kipupuomi 1/2024, ilmestyy vko 10,
aineistojen deadline 2.2.2024
Kipupuomi 2/2024, ilmestyy vko 22,
aineistojen deadline 24.4.2024
Kipupuomi 3/2024, ilmestyy vko 37,
aineistojen deadline 4.8.2024
Kipupuomi 4/2024, ilmestyy vko 51,
aineistojen deadline 6.11.2024



Työkykyvalmennuksella pyritään säästämään työkykyä. Lue, miten se eroaa esimerkiksi ammatillisesta kuntoutuksesta.
LUE LISÄÄ SIVULTA 10

Johanna kertoo kokemuksiaan myssyhoidosta – eli siis mistä?
LUE LISÄÄ SIVULTA 14



- 3 Puheenjohtajalta
- 4 Mitä ajattelen tänään?
- 5 Ajankohtaista
- 6 Kipu ei määritä Karla-Maria Toiviaisen elämää
- 8 Kipu esillä Apuväline 2023 -tapahtumassa
- 10 Työkykyvalmennuksesta ennakoivaa tukea työkyvyn haasteisiin
- 13 Kipukolumni Rusinoita: Eläimet kivunhoidon tukena
- 14 Kokemuksia kivunhallintakeinoista: myssyhoito
- 16 Näkökulmia oman näköisen ja kokoisen toimijuuden rakentamiseen
- 19 Ystäväkirja
- 20 Musiikista voimaa arkeen ja apua kipuihin
- 22 Miten arvioida lääketiedon luotettavuutta?
- 23 Omaan tahtiin
- 24 Painajainen
- 25 Vertaistuki auttaa jaksamaan kivun kanssa
- 28 Vertaistuki
- 29 Jäsenedut

Vuosi täynnä toimintaa

VUOSI 2023 alkaa olla loppuillaan ja onkin jälleen kerran aika summata yhteen kuluvan vuoden toimintaamme – tämän vuoden aikana meillä on ollut tarjolla vertaistukea, webinaareja, työpajoja, koulutusta niin etänä kuin kasvokkain tapahtuen ja paljon erilaisia kohtaamisia ja keskusteluita. Näen, että toimitamme tavoittaa laajasti ja vertaistuen merkitys kasvattaa vain tärkeyttään vuosi vuodelta.

Kuluva vuosi on ollut yhdistyksellemme muutosten aikaa myös työntekijöiden osalta – uusi toiminnanjohtaja ja sen myötä uuden hankeasiantuntijan rekrytointi toivat alkuvuoteemme myllerrystä ja paljon joutuivat työntekijämme joustamaan ja mukauttamaan tehtäviään, jotta saimme yhdistyksen perustoiminnan pidettyä yllä. Tästä suuri kiitos kaikille työntekijöillemme. ♥ Te olette mahtava tiimi!

Minä luotan vahvasti siihen, että meidän toimintamme jatkuu vähintäänkin samalla tasollaan eteenpäin ja varmasti vuosi 2024 tuo mukanaan taas jotain uutta ja ihmeellistä. Toki varmasti edessämme on myös haasteita – muun muassa terveydenhuollon toimivuus tai toimimattomuus ja siihen reagointi, yhdistyksen rahoituspuhjan muutokset haastavat meitä ja luovat uudenlaisia koukeroita vuosikelloomme, mutta toisaalta jos menisimme eteenpäin vain vuosi vuoden jälkeen samaan vanhaan muottiin puristettuina – häviäisikö tekemisestä sen vetovoima?

Kaikki vapaaehtoistehtävissämme toimivat mahdollistavat omalla panoksellaan yhdistyksemme toimintaa näin laajassa mittakaavassa. Se, että saamme tarjota kipuoireisille ja heidän läheisilleen tukea ja tietoa, ammattilaiset saavat kauttamme muun muassa tärkeää tietoa kivun kanssa elämisestä, arjen haasteista tai potilaiden tarpeista, on suuressa määrin teidän kauttanne tapahtuvaa toimintaa. Vaikuttamistyö ja erilaiset työryhmät, joissa olem-



Ritva Kotisaari
puheenjohtaja

me mukana, antavat meille kanavia, jotka mahdollistavat meille ajantasaisen tiedon saamisen ja joiden kautta saamme kipuoireisten ääntä paremmin kuuluviin.

Kiitos kaikille teille vapaaehtoistehtävissämme toimiville – teidän ansiostanne toimintamme on näin monipuolista ja laajaa. ♥

”*Kiitos kaikille teille vapaaehtoistehtävissämme toimiville – teidän ansiostanne toimintamme on näin monipuolista ja laajaa.*

Kipuoireisten ja heidän läheistensä kautta tulevat viestit, kysymykset, ehdotukset ja toiveet auttavat kehittämään toimintaamme oikeaan suuntaan ja antavat meille tärkeitä vinkkejä siitä mihin asioihin meidän pitää kiinnittää huomiota. Tietoa ei

ole koskaan liikaa ja aina opimme jotain uutta ja mikä parasta yhteistyöllä saadaan aikaan paljon enemmän.

Haluan toivottaa kaikille teille oikein tunnelmallista ja lämmintä joulun aikaa ja kaikkea hyvää tulevaan vuoteen 2024! ♦

Teemana uuden oppiminen

TÄMÄN LEHDEN ILMESTYESSÄ tulee noin vuosi siitä, kun aloitin ensin toiminnanjohtajan sijaisena joulukuussa ja tammi-kuun myötä toiminnanjohtajana. Vuosi tuntuu menneen nopeasti (vastahan sitä oli viime joulukuul!), mutta samaan aikaan monesta vuoden takaisesta hetkestä tuntuu olevan pieni ikuisuus. Itselleni vuoden teema on ollut uuden oppiminen. Talousasiat, hallituksen kanssa työskentely, vaikuttamistyö, esihenkilönä toimiminen... Kaikkiin toiminnanjohtajan työn sisältämiin kokonaisuuksiin on kuulunut ainakin joitakin asioita, joista on matkan varrella päässyt oppimaan lisää tai joita on saanut katsoa uudesta näkökulmasta. Työ tekijäänsä opettaa, ja niin se on todellakin tehnyt.

Uuden oppiminen on välillä haastavaa, mutta usein myös antoisaa. Olen yllätynyt siitä, kuinka monet aiemmin vaikeina tai jopa tylsinä pitämäni asiat ovat muuttuneet kiinnostaviksi, kun niitä on päässyt tekemään vuoden ajan. Esimerkiksi talousraporttien tulkintaa odotan toisinaan jopa innolla: on kiinnostavaa päästä seuraamaan yhdistyksen taloustilanteen kehittymistä ja kaikkia siihen vaikuttavia asioita.

Toivottavasti myös te Kipupuomin lukijat olette päässeet oppimaan jotain uutta kuluneen vuoden aikana. Mahdollisuus kaikenlaiselle uuden oppimiselle on tärkeää ja siksi myös tavoitteena osassa yhdistyksemme toimintaa. Esimerkiksi erilaiset vapaaehtoistyön koulutukset, luotettavaan tietoon perustuvat webinaarit sekä yhdistyksen julkaisut tarjoavat kaikki mahdollisuudet oppia jotain uutta. Viime vuoden kaikille yhdistyksen toimintaan osallistuneille suunnatussa kyselyssä vastaajista 85 prosenttia kertoi Suomen Kivun toimintaan osallistumisen tuoneen uusia tietoja ja taitoja. Lähes kaikki heistä myös kokivat hyötävänsä oppimastaan myös jatkossa.

Tämän vuoden kyselyn tuloksia minulla ei vielä ole, sillä kysely on parhaillaan auki ja siihen pääset vastaamaan osoitteessa suomenkipu.fi/kysely. Kysely on avoin kaikille yhdistyksen toimintaan osallistuneille. Myös Kipupuomin tai yhdistyksen viestinnän seuraaminen tai lukeminen lasketaan eli kysely on suunnattu ihan kaikille tätäkin juttua lukeville! Vastaaminen kannattaa, sillä käytämme palautetta suunnitellessamme tulevaa toimintaa.

Vaikka työni toiminnanjohtajana onkin melko itsenäistä, olen saanut opetella asioita paljon myös yhdessä muiden yhdistyksen toimijoiden sekä toimintaamme osallistuvien kanssa. Haluankin kiittää kaikkia yhdistyksen toiminnassa mukana tänä vuonna olleita ja toivottaa oikein hyvää loppuvuotta ja rauhallista joulunaikaa. Opitaan ja tehdään yhdessä myös ensi vuonna! ♦

”*Uuden oppiminen on välillä haastavaa, mutta usein myös antoisaa. Olen yllätynyt siitä, kuinka monet aiemmin vaikeina tai jopa tylsinä pitämäni asiat ovat muuttuneet kiinnostaviksi, kun niitä on päässyt tekemään vuoden ajan.*



Jenni Tarhanen
Kirjoittaja on Suomen Kipu ry:n
toiminnanjohtaja.

Krooninen kipu on kallis kansansairaus. Lapsen kipu kannattaa aina hoitaa hyvin.

- Suomessa 35 % aikuisista on kokenut vähintään 3 kuukautta kestänyttä kipua.
- Kroonisen kivun juuret ovat usein lapsuus-nuoruusiässä. Hoitamaton kipu pitkittyy.
- Pitkittynyt kipu lapsuus-nuoruusiässä on paljon helpompi parantaa kuin aikuisena.

Kansallinen lasten ja nuorten kivunhoidon malli maksaisi vain noin

1

milj. € / vuosi.



Lasten ja nuorten kivun laadukas hoito on investointi tulevaisuuteen

Pitkittyneen kivun hoito- ja kuntoutusmalli on tulokellinen, mutta vain harvan lapsen ja nuoren ulottuvilla. Suomessa on kehitetty vaikuttava hoitomalli, joka jalkauttaminen kaikkiin yliopistosairaaloihin kustantaisi noin miljoona euroa vuodessa.

Suomen Kipu ry, Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Reumaliitto ry sekä Tuki- ja liikuntaelinliitto Tule ry vetosivat yhdessä kansanedustajiin lasten ja nuorten kivunhoidon rahoituksen löytymiseksi.

Koko vetoituksen pääset lukemaan osoitteesta suomenkipu.fi/ajankohtaista/lapsen-ja-nuoren-kivunhoito

Suomen Kipu ry jatkokaudelle Fimean potilasneuvottelukuntaan

Suomen Kipu ry on valittu Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean potilasneuvottelukuntaan kaudelle 2024-2025. Suomen Kipu ry on ollut mukana Fimean potilasneuvottelukunnassa sen käynnistymisestä keuhällä 2020 asti. Potilasneuvottelukunnan tavoitteisiin kuuluvat muun muassa potilasnäkökulmien tuominen viranomaisnäkökulman rinnalle, tiedonkulun vahvistaminen potilasjärjestöjen ja Fimean välillä sekä luotettavan tiedon lisääminen.

Muut potilasneuvottelukuntaan valitut järjestöt ovat ADHD-liitto ry, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry, Harso ry, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Kilpirauhasliitto ry, Lihastautiliitto ry, Rintasyöpäyhdistys - Europa Donna Finland ry, SOS-TE Suomen sosiaali ja terveys ry, Suomen Diabetesliitto ry, Suomen Luustoliitto ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Sydänliitto ry ja Suomen Syöpäpotilaat ry.

Vuoden Auttajaksi Orton Kipuklinikka - palkinto jaettu vuodesta 2003 alkaen

Suomen Kipu ry palkitsi yhteistyökumppaninsa Tempurin kanssa Orton Kipuklinikan, jonka yhdistyksen vuosikokous valitsi Vuoden Auttajaksi maaliskuussa 2023. Ortonille annettiin 2 000 euron lahjakortti I love me -messuilla 22.10.

Vuodesta 2003 alkaen Suomen Kipu on palkinnut Vuoden Auttajana henkilön tai tahon, joka on vaikuttanut kipua sairastavien elämään myönteisesti ja jota on haluttu tästä toiminnasta kiittää. Vuoden Auttajaksi on vuosien varrella valittu niin vapaaehtoisia, hoitoalan ammattilaisiakin kuin hoitoyksiköitäkin. Myös vuonna 2023 ehdotuksia tuli monipuolisesti eri taustaisista henkilöistä ja organisaatioista.

Ortonin kipuklinikan ehdokkuutta Vuoden Auttajaksi perusteltiin seuraavasti: *Ortonin kipuklinikka on kipupotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen erikoistunut yksityinen klinikka. Ortonissa hoidetaan kipupotilaita hyvin ja ammattitaidolla.*

Kipu ei määritä Karla-Maria Toiviaisen elämää



Kuvittele kuinka jalkaa sahataan kesken työpäivän teräaseella, tai terävää naulaa työnnetään varpaankynnen väliin. Kuvittele sitten tällaisen kivun määrä ja sen yllätyksellisyys arjessa.

KARLA-MARIA TOIVIAINEN sairastaa CRPS-kipuoireyhtymää, ja tällaiset tuntemukset ovat hänelle normaaleja. CRPS on lyhenne englanninkielisistä sanoista Complex Regional Pain Syndrome. Taudinkuva on jokaiselle yksilöllinen. Toiviaiselta sairaus on vienyt osittain jopa kävelykyvyn ja tuonut mukanaan myös muita oireita.

Karla-Maria Toiviainen tulee ammattimuusikoiden perheestä. Neljävuotiaasta asti hän on laulanut ja soittanut pianoa sekä viulua. Klassinen yksinlaulu oli asia, johon hän suuntautui nuoruusvuosinaan ja haki sekä pääsi Sibelius-Akatemiaan. Vuonna 2002 opinnot kuitenkin keskeytyivät hetkeksi liukastumisen ja vasemman olkapään sijoilta menemiseen.

Hienomotoriikka kärsi ja Toiviaisen täytyi ottaa opintoihinsa aikalisä. Lopulta hän valmistui musiikin maisteriksi vuonna 2004 pääaineinaan klassinen yksinlaulu ja kuoronjohto. Haasteellisen ajan jälkeen Toiviainen muutti miehensä kanssa Hollantiin puolison töiden perässä, ja siellä vierähti 10 vuotta.

- Sen verran meni käden kuntouttamisessa aikaa, kertaa Toiviainen.

Tapaturma ja kivut

Kohtalokas päivä lokakuussa vuonna 2021 muutti Toiviaisen elämän suuntaa merkittävästi.

- Kiirehdin aamulla metroon ja liukuportaisiin. Saa-vuttuani mustan graniittilattian päälle metrotasanteel-le tunsin, kuinka vasen jalka lähti altani ja sen myötä myös toinen jalka. Lensin suoraan selälleni lattialle, on-neksi reppu selässäni vähän pehmensi kaatumistani. Niska retkahti samalla, mutta onneksi pää ei osunut lat-tiaan. Sitkeänä sissinä painelin kuitenkin vielä odotta-van metron kyytiin. Mieleen on jäänyt joidenkin ihmisen kauhistuneet ilmeet tapahtumasta, kaikki tapahtui nopeasti.

- Hakaniemessä työpaikalle päästyäni tapahtuma kirjattiin työtapaturmaksi ja jäin sairauslomalle hantäluun murtumaepäilyn takia. Myöhemmin mensesäni lääkäriin kaaduin uudelleen, koska vasen jalka-ni ei yhtäkkiä toiminutkaan kunnolla. Tuli viikonloppu ja oireet pahenivat, pääsin työterveyden kautta röntgeniin. Sain itselleni vielä magneettikuvauksen ja tarkemman tutkimuksen julkiselle puolelle. Lantion alueella näkyi ödeemaa.

- Kipuni olivat tässä vaiheessa jo kohtuuttomat kaatu-misen aiheuttamiin vaurioihin nähden. Minulle tehtiin hermoratatutkimus ja otettiin TT-kuvat.

- Kuvien perusteella ei löytynyt mitään ns. korjatta-va. Sain kuitenkin neljän kuukauden sairausloman.

Useita tutkimuksia ja diagnoosi

Tapaturman jälkeen Toiviaisen toimintakyky alentui. Makuuasento oli paras olotila, seisominen ei niinkään, ja kävelyomatkat lyhenivät. Toimintakyvyn heikkenemi-sestä huolimatta Toiviainen pystyi palaamaan vähitel-len osa-aikaisesti etätöihin ja sai apuvälineitä kotiin. Toiviainen on saanut esi-merkiksi kävelytueksi kä-velykepit ja ortoosituen vasemmalle jalalle. Kesän 2022 aikana apuvälineeksi saapui pyörätuoli. Kotona on apuna myös työskente-lyä tukeva erityisvalmistei-nen tukituoli, joka auttaa liikkumista. Suunnitelmis-sa on lisäksi sähköskoot-terin hankinta, joka tulee

toivottavasti helpottamaan huomattavasti Toiviaisen omatoimista liikkumista arjessa. Toukokuussa 2022 alkoivat Toiviaisen neurologiset oireet.

- Näin kahtena, tuli puutumisia ja voimakasta kipua eri puolelle kehoa.

Toiviaiselle tehtiin pään magneettikuvaus, mutta tä-mä ei tuonut selkeyttä asioihin. Epäilty MS-tautikin jäi pois vaihtoehtoista.

- Selitystä ei löytynyt. Sain silti lähetteen neurologille. Niska-, rinta-, ja selkäranka kuvattiin, hermovaurioita ei löytynyt, eikä selitystä.

Työterveyden kautta Toiviainen löysi lopulta kipu-lääkäriin, joka ymmärsi, mistä Toiviaisen kivuissa on kysymys. Hän kiinnitti huomion Toiviaisen ihon väri-muutoksiin, jotka johtuivat allodyniasta, joka oireilee kosketusherkkyytenä. Pelkästään ilmavirta tai vesisuih-ku voivat saada aikaan vahvan kipureaktion.

- Lääkäri diagnosoi kipuoireyhtymän. Myöhemmin kävin vielä yksityisellä neurologilla syksyllä 2022 ja sain pysyvän diagnoosin CRPS, kipuoireyhtymä. Tämä oli en-simmäinen kerta, kun kunnolla kuulin tällaisesta, Toi-viainen muistelee. HUS:in jatkotutkimuksissa sain luo-kituksen CRPS, kipuoireyhtymä ja ykköstyyppi. - Tämä toi helpotuksen kivunhoitoon, sain sairauteen sopivat kipulääkkeet. Ensimmäisen vuoden Toiviainen käytti vain tavallisia tulehduskipulääkkeitä. - Kivut aiheuttivat suurta ahdistusta, johon olen saanut apua psykiatrilta tammikuusta 2022 lähtien. Terapia on ollut selviytymi-sessäni ja toipumisessani tärkeä työkalu.

Instagram-tili vertaistukena

Noin vuosi sitten Karla-Maria Toiviainen aloitti pitä-mään myös Instagram-tiliä, jossa hän kertoo elämäs-tään kipuoireyhtymän kanssa.

- Koen tämän tärkeäksi vertaistuen kanavaksi itsel-

le ja muille, jotka sairastavat tätä sairautta. En löytä-nyt aiheesta juurikaan tietoa, joten halusin jakaa sitä it-se. Instagramista olen löytänyt tietoa CRPS:stä ympäri maailmaa helposti.

- Jaan elämää sairauden kanssa, arjen hyvät ja huo-not puolet. Elämä jatkuu, teen asioita tilille positiivisel-la vireellä.

Musiikki ja elämäntapamuutokset kantavat

- Sain eräältä neurologilta neuvon elää mahdollisim-man normaalia elämää, ja sitä yritinkin. Palasin takaisin työn pariin kesällä 2022. Työ toi sisältöä ja merkitystä elämään, Toiviainen kertoo.

- Palasin työn pariin kuiten-kin liian varhain. Tammikuus-sa 2023 uuvuin ja liikuntaky-kyäni heikkeni.

Toiviainen joutuu arvionsa mukaan olemaan 1-2 vuot-ta pois työelämästä, mutta suunnittelee palaavansa ta-kaisin kuntoutustuen kautta takaisin edes osittaiseen työ-hön.

- Optimaalisin aika kuntoutua on kaksi vuotta ensioi-reiden alkamisesta, joten on tärkeää toimia nyt.

Toiviainen keskittyy itsensä kuntouttamiseen, tällä hetkellä hänellä on menossa kliininen RTMS-hoito eli aivomagneettistimulaatio-hoito.

Hoitojen lisäksi musiikki on Toiviaiselle kantava voi-ma. Toiviainen on toiminut naiskuoro Pihlajan ku-oronjohtajana vuodesta 2022 lähtien. -Lääkärit ovat hoitajaksojen aikana kaikki kannustaneet jatkamaan musiikin parissa. Ja niin olen tehnyt.

Kuoroharjoitukset ja esiintymiset ovat osa arkea, ja piano soi usein Toiviaisten kotona.

Karla-Maria Toiviainen on myös Instagramin kautta löytänyt uudenlaista tietoutta elää sairauden kanssa. Ruoka, liikunta ja henkinen hyvinvointi ovat kaikki yh-teydessä kipuun ja sen hallintaan. - Olen saanut tätä kautta paljon apua olotilaani. Syön nyt enemmän proteiinia ja olen pyrkinyt vähentämään tulehdustilaa ke-hossani ja olen hieronut itseäni faskia-palloilla. Olen parantanut ryhtiäni, hoitanut vagus-hermoa ja saanut itseni pois pintahengityksestä. Näillä kaikilla on ollut suuri merkitys hyvinvoinnissani. - Olen ilokseni voinut muutosten myötä paremmin ja olen voinut jopa lisätä liikuntaa elämäni.

Karla-Maria Toiviaisen viesti niille, jotka sairasta-vat myös CRPS-oireyhtymää on seuraavanlainen: "Älä jää yksin. Ole itse aktiivinen. Vaadi apua ja ole tiukka. Kukaan muu ei elä kehossasi niin kuin sinä. Sinä olet oman tilanteesi asiantuntija. Usko ja luota itseesi. Hae henkistä tukea, kuten terapiaa." ♦

Messukokemus: kipu esillä Apuväline 2023 -tapahtumassa

YHDISTYKSEMME ON JO PITKÄÄN tehnyt työtä sen eteen, että kenenkään ei tarvitsisi jäädä yksin kivun kanssa. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi päätimme osallistua marraskuussa Tampereella järjestettyyn Apuväline 2023 -tapahtumaan. Halusimme kohdata apuvälinealan, kuntoutuksen, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä apuvälineiden käyttäjät ja tarjota heille monipuolista tietoa kivusta, sen hoidosta ja yhdistyksemme tarjoamista tukimuodoista.

Messuosastomme oli täynnä elämää erityisesti kahtena ensimmäisenä messupäivänä ja herätti kävijöissä suurta kiinnostusta. Tarjosimme monipuolista tietoa, kuten oppaita kivusta ja lääkkeettömistä kivunhoidon menetelmistä sekä Kipupuomi-jäsenlehteä. Kävijät saivat myös tietoa työkykyyn liittyvistä aiheista. Erityistä kiinnostusta herätti Kivunhallinnan keinojen lista, jota ovat koostaneet toimintaamme osallistuneet kipuoireiset. Kuulimme ilahduttavia kokemuksia siitä, kuinka monessa paikassa Kivun-

hallinnan keinojen lista onkin jo käytössä, niin ammattilaisten kuin kipuoireistenkin keskuudessa. Messuilla koottiin myös omaa kivunhallinnan keinojen listaa. Kävijät saivat kirjoittaa post-it-lapuille kivunhallinnan keinoja, joista ovat itse hyötynet. Kolmen messupäivän aikana erilaisia keinoja löytyikin lähes sata avantoinnista kehon tärisyttelyyn.

Osastomme ei ollut pelkästään tiedon jakamista, vaan myös vuorovaikutusta varten. Messupisteellä päivystivät niin työntekijämme kuin vapaaehtoisemmekin, tarjoten vastauksia kysymyksiin ja kuuntelevaa korvaa. Kipuoireiset olivat kiinnostuneita mm. vertaistukitoiminnastamme ja miten erilaisia kivunhallinnan keinoja saisi aktiivisemmin osaksi arkeaan. Ammattilaisten kanssa keskustelimme erilaisista kipukuntoutuksen pilotoinneista ympäri Suomea ja jaoimme vinkkejä siitä, miten yhdistyksen materiaaleja voi käyttää käytännön asiakastyössä. Messuilla oli myös monia sosiaali- ja terveysalan oppilaitosten opettajia, jotka olivat kiinnostuneita tilaamaan kokemustoimijoitamme kertomaan kivusta opiskelijoille.

Emme rajoittuneet pelkästään messuosastoon, vaan pääsimme tuomaan kiputeemaa esiin myös ohjelmalavan puheenvuoroissa. Torstain ammattilaiskävijöille suunnatun päivän puheenvuorossa hankepäällikkö Heidi Krogell nosti esiin apuvälineet työn muokkauksen keinona. Lauantaina taas järjestökoordinaattori Katja Pääkkönen puhui kivusta ja omahoidosta.

Kiitämme kaikkia messuilla käyneitä ja erityisesti upeita vapaaehtoisiamme, jotka tekivät messuosastostamme paikan, jossa tieto, tuki ja yhteisöllisyys kohtasivat! ♦

”

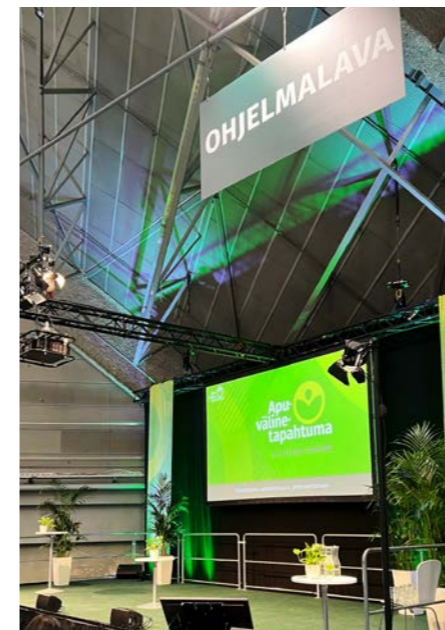
Erityistä kiinnostusta herätti

Kivunhallinnan keinojen lista, jota ovat koostaneet toimintaamme osallistuneet kipuoireiset.



KUVA VASEMMALLA Messuosastolla kohtasivat tiedon runsaus sekä ystävälliset kasvot. Satu, Sari ja Jenni odottelivat perjantaina innokkaina messuvieraita.

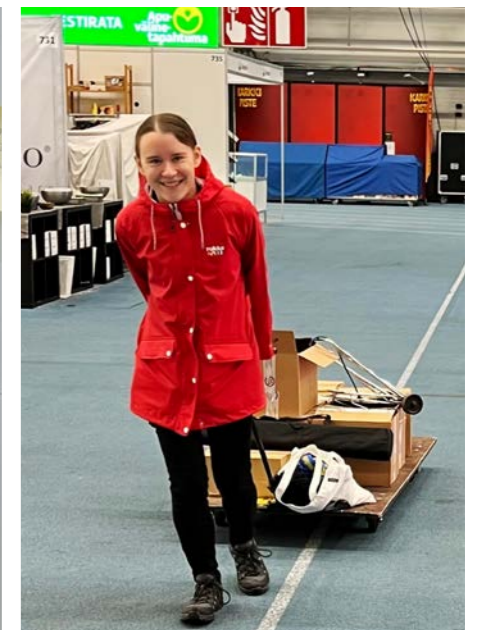
KUVA ALLA Kipua käsiteltiin myös ohjelmalavan puheenvuoroissa.



KUVA ALLA Messuväellä oli runsaasti erilaisia kivunhallinnan keinoja käytössä.



KUVA ALLA Toiminnanjohtaja Jenni Tarhanen toi messuille lisää materiaaleja jaettavaksi.





TEKSTI Minna Mustonen KUVITUSKUVA Freepik

Työkykyvalmennuksesta ennakoivaa tukea työkyvyn haasteisiin

Työkykyvalmennuksella pyritään säästämään työkykyä.

“TYÖ OLI LIIAN FYYSISTÄ, työnkuva piti muokata ja työtuntien kanssa oli tasapainottelua. Taustalla oli myös kaatumisen pyörällä”, **Teija Ritvanen** kuvaa tilannettaan sisustusliikkeen myyjänä vuonna 2015. Lopulta tuki- ja liikuntaelinvaivat hättäsivät työntekoa siinä määrin, että Teija joutui jäämään työstään pois.

Työttömänä ollessa kiputilanne vaikeutui entisestään kaularangan pullistuman myötä. Teija hakeutui ensin lääkinälliseen kuntoutukseen ja sen jälkeen työeläkeyhtiön maksamaan ammatilliseen kuntoutukseen, jossa esiin nousi arvoiltaan pehmeämpi järjestötyö uutena uravaihtoehtona. Hän sai töitä Suomen Kivusta ensin työkokeiluna ja myöhemmin palkkatuen turvin. Vuonna 2019 Teija työllistyi Paikka auki -hankkeen kautta CP-liittoon, jossa hän sai hankkeen osana ura- ja työkykyvalmennusta. Hänen uravalmentajanaan toimi **Päivi Saatsi** Työvalmennus Futuurista.

Mitä työkykyvalmennus on ja miten se eroaa esimerkiksi ammatillisesta kuntoutuksesta?

“Työkykyvalmennus on laaja käsite”, Päivi kertoo. Hän on Työvalmennus Futuurin toimitusjohtaja ja toiminut valmentajana 20 vuotta. “Työkykyvalmennus on meillä oma palvelunsa, mutta sitä sisältyy moneen valmennukseen. Joskus jokin sisäinen tai ulkoinen murroskohta, kuten irtisanomistilanne, saattaa herättää pohtimaan kykyä ja halua jatkaa samoissa tehtävissä.” Päivi määrittelee ammatillisen kuntoutuksen yhdeksi tavaksi tehdä työkykyvalmennusta. Se voi tulla ajan-

kohtaiseksi, jos työkyky ja terveydentila heikentyvät siten, että ei selviydy enää työtehtävistään ja uhkana on työkyvyttömyyseläkkeelle joutuminen.

Työkykyvalmennuksessa pyritään puuttumaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa työkyvyn uhkaan ja ehkäisemään pitkittyviä sairauspoissaoloja. “Tavoite on, että ollaan ennakoivasti liikkeellä, kun työkykyä on mahdollisimman paljon jäljellä. Kun työterveydessä keskitytään lääkinälliseen kuntoutukseen, niin me olemme kumppani työelämään”, Päivi kertoo.



KUVA Teija Ritvasen työkykyvalmennuksessa keskityttiin ammatillisen itsetunnon kohottamiseen.

Erilaiset kiputilat ovat hyvin tuttuja Työvalmennus Futuurin palveluissa. Silloin tarkastellaan, mitä jäljellä olevalla työkyvyllä on mahdollista tehdä ja miten töitä voisi järjestää. “Siitä puhutaan paljon ura- ja työkykyvalmennuksessa: mikä tukee sinun työkykyäsi?” Päivi kertoo. “Ohjauksessa on noussut esiin se, että on pelottavaa päästä irti vanhasta ja tunne saattaa olla, että ei pärjää missään. Katsomme, mikä muu voisi olla mahdollista.”

Valmennus voidaan räätälöidä yksilöllisesti

Työvalmennus Futuurin työkykyvalmennuksen ryhmätoteutukseen sisältyy ryhmätapaamisten lisäksi 1–2 yksityistä tapaamista. Pidempi yksilövalmennus kestää 4–6 kuukautta, ja se räätälöidään yksilöllisesti. Valmennuksen tavoitteita ovat esimerkiksi työtehtävien tai työolosuhteiden muokkaus, työuran suunnittelu nykyisessä tai uudessa työpaikassa, tai toiselle alalle siirtymisessä tukeminen. Valmennettavan käytössä voi olla sekä ura- että työkykyvalmentaja.

Työvalmennus Futuurilta saa työkykyvalmennusta myös ammattiliittojen jäsenpalvelujen kautta etänä. Suunnitteilla on lisäksi kuluttajapalvelu, josta yksityishenkilöt voisivat ostaa pienempiä valmennuskokonaisuuksia. “Yksi 50 minuutin tapaaminen on varsin mainio keino hyvin monenlaisissa tilanteissa: kun kuormitus on kovaa fyysisesti tai psyykkisesti ja haluaa pohtia tilannettaan ja ratkaisuja siihen”, Päivi kertoo.

Työkykyvalmennukseen pääsee, kun esimerkiksi työnantaja, eläkeyhtiö tai liitto on ostanut palvelua. Työterveyshuollosta voi saada tukea, tai työnantajalta tiedustella mahdollisuutta valmennukseen. “Myös Suomen Kivusta saa vertaistukea ja tietoa, josta saa tukea seuraavaan askeleeseen. Yksin ei kannata jäädä näitä miettimään, oli auttava taho mikä tahansa”, Päivi kannustaa.

Mikä tukee sinun työkykyäsi?

Teija on kokenut sekä ammatillisen kuntoutuksen että työkykyvalmennuksen hyödyllisiksi. “Ammatillisessa kuntoutuksessa keskityttiin uuden suunnan etsimiseen. Tiesin, että paluuta vanhaan eli asiakaspalvelutyöhön ja myyntityöhön ei ollut, sillä työtä ei esimerkiksi olisi voinut tuottaa tarpeeksi.” Työkykyvalmennuksessa taas Päivi ja Teija kävivät läpi niin työtä tukevia kuin työhaullisia asioita. He keskittyivät erityisesti ammatillisen itsetunnon kohottamiseen. “Se oli kärsinyt niin suuren kolauksen sairastelun myötä, kun ei tiedä mihin pystyy ja mitä jaksaa”, Teija kertoo. “Kun olen työmarkkinoilla vajaakuntoisena, miten uskallan näkyä siellä ja milloin otan esiin oman tilanteeni? Itse haluaisin heti olla rehellinen ja kertoa mitä tarvitsen. Sain konkreettisia keinoja, miten hallitsen näitä asioita eri tilanteissa.”



KUVA Päivi Saatsin mukaan sitä, mitä ja miten omasta tilanteestaan voi puhua, käsitellään paljon työkykyvalmennuksessa.

Päivin mukaan sitä, mitä ja miten omasta tilanteestaan voi puhua, käsitellään paljon työkykyvalmennuksessa. Hän huomauttaa, että itsestään saattaa tuoda herkemmin esiin asioita, joita pitää keskeisinä, vaikka ne eivät välttämättä olisi merkittäviä kuulijan tai kyseisen keskustelun kannalta. Hänestä hyvä tapa lähestyä asiaa on pohtia sitä, mikä tukee omaa työkykyä. “Olisi hienoa, jos kuka vain voisi haastattelussa kertoa, minäkalainen johtaminen ja mitkä asiat työn järjestelyssä auttaisivat itseä ja antaisivat mahdollisuuden olla työssä täysivaltaisemmin mukana.”

Muita aiheita, joita Teijan valmennuksessa käytiin läpi, olivat työn organisointi ja keskittymiskyvyn vaihtelu

”*Olisi hienoa, jos kuka vain voisi haastattelussa kertoa, minäkalainen johtaminen ja mitkä asiat työn järjestelyssä auttaisivat itseä ja antaisivat mahdollisuuden olla työssä täysivaltaisemmin mukana.*

Teija Ritvanen

paljon multitaskaamista sisältävässä työssä. Lisäksi puhuttiin rajojen asettamisesta. “Olen herkästi innostuva ja sanon helposti kaikkeen kyllä, ja silloin voi käydä niin, että resurssit loppuvatkin kesken”, Teija toteaa. Päivi lisää: “Kun havaitsee, että on helposti innostuva ihminen, miten tähän voi vaikuttaa? Tärkeää on pohtia, mikä vie voimavaroja. Jos esimerkiksi viihtyy ihmisten parissa, on-

ko itsenäisesti tehtävä toimistotyö sopiva työnkuva?”

Päivin mukaan valmennuksessa asetaudutaan tilaan, jossa lähdetään yhdessä havainnoimaan ja tutki- maan tilannetta sen sijaan, että otettaisiin vastaan kasa neuvoja. “Mikä on sinun työkykyisi haaste ja mikä taas sujuu ja miksi? Diagnoosi ei kerro vielä oikein mitään tästä. Parhaat vinkit ovatkin oikeastaan asiakkaan tämän tutkimisen myötä saamia oivalluksia.”

Ulkopuolinen taho tuo keskusteluun neutraalin näkökulman

Päivi näkee merkittävänä seikkana sen, että he ovat ulkopuolinen toimija, joka tarjoaa keskusteluun neutraalin näkökulman, vaikka työnantaja maksaa palvelun. He voivat esimerkiksi keskustella kolmikantaisesti hoitota-

hon tai työnantajan kanssa työn uudelleenjärjestämisen mahdollisuuksista. Palvelun sisällölliset asiat ovat luottamuksellisia eikä niistä raportoida maksajalle, jotta kaikista mahdollisuuksista voidaan puhua avoimesti. ”Yksi tehtävämme on myös sanoa asioita suoraan. Näen ohjattavan kunnioittamisena, että keskustellaan asioista sellaisina kuin ne ovat, vaikka päätökset eivät aina olisi mieluisia. Silloin voimme pohtia, miten siinä tapauksessa voidaan edetä.”

Työkykyvalmennuksen toinen tärkeä tehtävä on varmistaa, että taloudellinen puoli on kunnossa. Päivin mukaan nivelvaiheet ovat kaikkein vaarallisimpia. Monen asiakkaan kanssa esiin on noussut erityisesti hetki, jolloin sairauspäiväraha päättyy. Asiakkaat eivät välttämättä ole tietoisia siitä, että heti sen loputtua on ilmoitettava TE-toimistoon työnhakijaksi ja haettava työttömyysturvaa, vaikka olisi edelleen työsuhteessa ja sairauslomalla. ”Jos kuntoutustukipäätöstä ei ole vielä saanut tai kuntoutustukea ei ole hakenut, siinä tiputaan nollatuloihin sen takia, että kukaan ei neuvo.”

Sinnittelystä ollaan siirtymässä kohti ennakoivaa puuttumista

Päivin mukaan heidän asiakkaakseen päädytään usein, kun aiemmassa ammatissa ei enää kykene toimimaan. Hän toivoisi, että työkykyvalmennuksen avulla pystytäisiin jo varhaisemmassa vaiheessa säästämään toimintakykyä ja reagoimaan niin, että omaa ammattia voisi silti hyödyntää osana työnkuvaa. ”Sitä kohti ollaan nykyään tulossa, mutta me ihmiset olemme itse aika-omaisia sinnittelijöitä”, Päivi toteaa. Hänestä on loistava suuntaus, että erilaisista ohjauspalveluista on tullut urheiluhieronnan tyyppistä, arkipäiväistynyttä toimintaa. ”Siinä aletaan tunnistamaan pikkuhiljaa hetkiä, jolloin ei ehkä jaksakaan, ja sparraaminen ulkopuolisen kanssa voisi olla tarpeen 1–2 kertaa.”

Teijalla ei ole vielä juurikaan ollut käyttöä valmennuksessa hiotuille työnhakutaidoille, sillä hänen työnsä ovat jatkuneet CP-liitossa. Sitten Teija on työlistynyt siellä uusiin tehtäviin, ja työ vakinaistettiin. Hän myös uskaltautui nostamaan työtuntimääränsä 70 prosentista 80:een. Riittävästä palautumisesta ja vapaista on tärkeä huolehtia. ”Kipuihminenä haasteita tietenkin riittää, mutta pitää vain kuunnella itseään ja onneksi on työpaikka, joka joustaa. Se on ihan mahtavaa.”

Teija suosittelee ehdottomasti hakeutumaan valmennukseen, mikäli sellaiseen on mahdollisuus. Siihen kannattaa lähteä avoimin mielin ja kyseenalaistamatta liikaa sitä, onko valmennus välttämättä tarpeellinen. ”Siellä on ammattilaisia ja he ovat sinua varten. Kun sain itse valmennusta, olin hyvin innokas saamaan kaiken avun vastaan”, Teija kannustaa.

Päivin tavoin hän haluaa antaa vinkiksi kaikille, joita kipu- ja työasiat pohdituttavat: älä jää yksin, oli palvelu mitä tahansa. ♦

”*Mikä on sinun työkykysi haaste ja mikä taas sujuu ja miksi? Diagnoosi ei kerro vielä oikein mitään tästä. Parhaat vinkit ovatkin oikeastaan asiakkaan tämän tutkimisen myötä saamia oivalluksia.*

Päivi Saatsi, Työvalmennus Futuuri



Kun kipukohtausta on sietämättömällä on kehräävä empaattinen kissa paras rauhoittaja tullessaan ihan kaulalle kehräämään.

Eläimet kivunhoidon tukena

NÄITÄ RUSINOITA silmällä pitäen kolusin melkoisen nipun opinnäytetöitä, esseitä ja kansainvälisiä tutkimusjulkaisuja useamman vuosikymmenen ajalta.

Jokseenkin yhteneväisiä lopputuloksia olivat tutkijat löytäneet eläinavusteisen toiminnan hyödyistä kroonisen kivun hoidossa. Monet tutkimukset käsittelivät, ilmeisesti yksinkertaisuuden vuoksi, ratsastusterapiaa ja sen näkyviin nostamia suotuisia tuloksia. Kuten alaselän kipujen lieventyminen keskivartalon lihasvoiman kohentuessa. Myös hevosen kanssa ulkoilun tuottaman mielihyvän todettiin useassa tutkimuksessa auttavan kivun kokemuksen hallintaa.

Me kuitenkin keskityimme helpommin saataviin eläimiin, kissoihin, koiriin, akvaarioihin sun sellaisiin kodos- viihtyviin otuksiin.

Monet lääkkeettömät kroonisen kivun hoitomenetelmät pohjaavat pääsääntöisesti huomion siirtämiseen johonkin itselle mieluiseen. Lempimusiikkiin, kasveihin, lempeään liikuntaan, harrastuksiin jotka eivät kovin rasita kipukroonikon kehoa mutta tuottavat runsaasti mielihyvää. Tähän sopivat kotilemmikit mainiosti. Jo akvaarion tarkkailu kaloineen on toiminto jonka on todettu mm. laskevan verenpainetta ja sykettä. Se ohjaa kaiken huomioon kalayhdyskunnan elämän seuraamiseen, mielenkiintoa kasvattavat kalojen keskinäisten suhteiden eroavaisuudet ja kunkin eriytyneet tehtävät vaikkapa elinympäristön puhtaanapidossa. Kivut jopa unohtuvat toviksi, vaikka itse kipua tuottava sairaus onkin ennallaan. Yksi salaisuus on mielihyvähormonien, endorfiinin ja dopamiinin lisääntynyt tuotanto aivolisäkkeessä.

Vaan jos kroonistuneet kivut ovat esteenä fyysiselle toiminnalle on harkittava muuta eläinseuraa. Akvaarion tai terraarion ylläpito vaatii jokseenkin raskasta fyysistä hoitoa vedenvaihtoineen ja pesuineen. Minua itseäni rauhoitti vuosikaudet Tapani Kansan kanssa seurustelu ja vedenvaihdon yhteydessä uusien kiipeilypaikkojen rakentelu tyyppi iloksi. Tapani K. on punakorvakilpikonna. Hän muutti nelisen vuotta sitten veljeni hoteisiin, en

enää kyennyt huolehtimaan hänen torpastaan, tuollai kolmekymppinen touhottaja saa halutessaan melkoisen kaaoksen kodissaan aikaiseksi.

Mutta kissa tai koira!

Koiran lisäbonus uskollisen ja tinkimättömän rakkauten ohella on ihmisen liikuttaminen. Päivittäiset toistuvat vessaretket koiran kanssa pitävät fysiikan ja päänuopin paremmassa kuosissa, etenkin jos on mahdollisuus ihan luonnonhelmaan.

Itselläni on kaksi alunperin rescuekissaa. Neljätoista- ja kahdeksanvuotiaat ikineidot. Vauvasta asti ovat kanssani olleet ja ovat mitä mainioimmat itseoppineet kipukussat. Moni ei ota uskoakseen että ne yhdessä tai erikseen tunnistavat alkavan kipukohtauksen ennen minua itseäni ja komentavat petiin. Opin ajan mittaan uskomaan heidän käskytystään, opin ottamaan tarvittavan kipulääkityksen ja painelin kattien perässä peiton alle. Aina ovat olleet oikeassa. Nuo uskolliset hoitajat toimivat tilanteen mukaan. Joskus riittää että painautuvat lähelle kehräämään kuuluvasti ja asettuvat kumpainkin valitsemaansa aktiiviseen kipukohtaan lieventääkseen oloani kunnes kipulääke herää auttamaan. Liikuttavaa on kun vaikkapa rajun TOS-kohtauksen jyllätessä toinen makoilee olkapään ja kaulan päällä toisen painautuessa rintaa vasten ja pitäessä tassuillaan tiukasti kädestäni kiinni.

Muistathan vanhan kansan hoitotavan, mustan kissannah? Se toimii perinnettä tehokkaammin ja lämpimänä kun sen sisällä kehrää empaattinen kissa.

Vaan harva tietää että kissoja on pidetty monella tavoin ihmisen hyvinvoinnille suotuisina otuksina. Varhain keskialjalta on periytynyt tieto että synnyttävän naisen kipuja koitettiin lievittää tuomalla synnyttäjän huoneeseen vasta penikoinut emokissa pesuineen. Kissan silmin nähtävän hellyyden ja voimakkaan kehräyksen katsottiin rauhoittavan kipujen kanssa kärvistelevän synnyttäjän mieltä ja tuovan lisävoimaa. Miksipä emme siis käyttäisi ikiaikaista täydentävää kivunhoitoa yhdessä lemmikkimme kanssa. ♦

Johanna sai sähköstä apua kipuihin

Uusi hoitomuoto toi toivoa elämään.

JOHANNA SANTALA loukkasi jalkansa pahasti työtaturmassa 10 vuotta sitten. Monenlaisista toimenpiteistä ja hoitoyrityksistä huolimatta kivut ovat edelleen osa Johannan elämää. Ne häiritsevät nelikymppisen perheenäidin arkea merkittävästi. Onneksi uusi hoitomuoto on tuonut uutta toivoa elämään.

”Sain keväällä Turun yliopistollisen keskussairaalan kipuklinikalta lähetteen neurofysiologian osastolle. Siellä ehdotettiin myssyhoidon kokeilua”, kertoo Johanna.

Hän tunnustaa, että alkuun hiukan epäilytti. Ensimmäisellä hoitokerralla sairaalassa hän muistaa mietineensä, missä kohdin aivoja vasemmassa jalassa tuntuva kipu mahtaa sijaita- ja muuta sellaista, uusi kokemus kuitenkin.

”Ehkä kaksi viikkoa pohdin, onko tässä järkeä. Sen jälkeen hoidon vaikutukset alkoivat tuntua”, muistaa Johanna. Ensimmäistä kertaa aikoihin hän jaksoi imuroida kodin. Ja valmistaa ruoan seisten.

Seuranta tuo turvaa ja varmuutta

Hoidon toteutus kotona tuntuu turvalliselta, sillä ohjaus ja seuranta Tyksistä on erinomaista.

”Minulla on käytössä sovellus, jonka kautta saan nopeasti viestillä yhteyden sairaalan ammattilaiseen koska tahansa. Myös suora puhelinyhteys onnistuu nopeasti tarvittaessa”, kertoo Johanna. Loppusyksystä onkin taas jo edessä kontrollikäynti Tyksissä.

Päivittäinen hoitokerta sujuu Johannalta jo rutiinilla. Myssyn ja elektrodien huolto on helppoa. Tarvikkeet Johanna saa kolmen kuukauden välein Tyksistä.

Vain yksi huoli varjostaa tyytyväisen myssy käyttäjän ajatuksia: on mahdollista, että jossakin vaiheessa hoitovaste heikkenee. Nyt ei kuitenkaan ole aika juuttua niihin pohdintoihin. Juuri nyt hoito auttaa ja helpottaa elämää.



KUVA Johanna suosittelee myssyhoidon kokeilua, jos siihen tulee tilaisuus.

Kipu on osa koko perheen elämää

Vaikka myssyhoito auttaakin, kivut tuntuvat edelleen Johannan elämässä monin tavoin. Ne haittaavat liikkuamista ja nukkumista ja ovat tuoneet monenlaiset hoidot ja terapiat isoksi osaksi arkea. Johannan perhe elää kipua hänen kanssaan. Se herättää monenlaisia tunteita.

”Olen surullinen siitä, että en voi olla äiti haluamalla tavalla”, miettii Johanna. Menetyksen tunnoista huolimatta oma ainutkertainen arki sisältää kuitenkin paljon onnea.

”Meillä on mieheni kanssa uusperheessä viisi lasta. Olen tänä vuonna saanut kaksi lastenlasta ja tullut tädiksi”, Johanna iloitsee. Perhe antaa voimaa!

Miehensä panosta arjen pyörittämisessä Johanna kiittää lämpimästi. Pari avioitui juuri ennen tapaturmaa 10 vuotta sitten, ja on pysynyt yhdessä.

”Hänen apunsa ja tukensa ovat korvaamattomia.” ♦

”

Ehkä kaksi viikkoa pohdin, onko tässä järkeä. Sen jälkeen hoidon vaikutukset alkoivat tuntua.

Johanna Santala



KUVA Menetelmä vastaava Hanna Liukko-Sipi Tyksin kliinisen neurofysiologian osastolta kertoo, että Tyksin ammattilaiset ovat potilaan tavoitettavissa puhelimitse tai sovelluksen kautta.

Myssyhoito muokkaa aivoja lempeästi

Kipujen ja masennuksen hoidossa on saatu hyviä tuloksia aivojen sähköstimulaatiolla.

HOIDOSSA HEIKKOA TASAVIRTAA ohjataan aivoihin elektrodeilla, jotka kiinnitetään hoitolaitteeseen. Elektrodit asetetaan pään pinnalle uimalakkia muistuttavan myssyn avulla, josta hoito on saanut tuttavallisemman nimensä myssyhoito.

”Olemme käyttäneet myssyhoitoa joitakin vuosia erityisesti neuropaattisen kivun hoitoon”, kertoo menetelmä vastaava **Hanna Liukko-Sipi** Tyksin kliinisen neurofysiologian osastolta. Tällä hetkellä Tyksillä on käytössä 60 hoitomyssyä ja lisää on tulossa.

Hoito perustuu aivojen hermosolujen toiminnan muokkaamiseen siellä, missä kipuoireet vaikuttavat. Oikea hoitokohta etsitään jokaiselle hoidettavalle yksilöllisesti. Sähköstimulaation hyvä puoli on, että elektrodien sijaintia on mahdollista muuttaa ja siten etsiä aivoista alueita, joiden stimulointi tuottaa parhaan mahdollisen hoitotuloksen.

Hoito on hyvin siedettyä

”Jotkut ovat kokeneet hoidon kivuliaana, mutta useimmille tuntemukset ovat pienen kirvelyn ja kihelmöinnin tyyppisiä”, Hanna valottaa. Kirvelyä voi aiheuttaa keittosuola, jolla kostutetaan hoidossa käytettävät elektroditytynyt.

”Alkuun hoitoa testataan viidellä 20 minuutin hoitokerralla viikossa kuukauden verran. Sen jälkeen lääkärin vastaanotolla tarkistetaan tilanne”, kertoo Hanna. Kun hyvä hoitovaste on saavutettu ja hoitolaitteen käyttäjä on saanut hoitorutiinit kuntoon, seurantakäynnit harvenevat.

Puhelin ja äppi tuovat tuen kotiin

Potilas ei kotonakaan ole yksin, vaan Tyksin ammattilaiset ovat kaiken aikaa hänen tavoitettavissaan puhelimitse tai sovelluksen kautta viestittäen.

Potilas saa kotiinsa kolmen kuukauden välein uuden itselleen räätälöidyn myssyn. Se on tarpeen, sillä myssy venyy käytössä. Hoitolaitteen paristot ja elektrodikupit uusitaan harvemmin. Myssyn pesuun tarvittava erikoisaippua tulee myssyn mukana.

”Potilaamme ovat pärjänneet hyvin myssyhoidossa”, Hanna toteaa. Perusvaatimus itsenäiselle kotihoidolle on, että molemmat kädet toimivat tai kotona on tukihenkilö, joka voi avustaa hoidon toteutuksessa, hän tarkentaa. ♦

Näkökulmia oman näköisen ja kokoisen toimijuuden rakentamiseen

Ihmisellä on luontainen tarve kontrolloida omaa elämäänsä ja olla aktiivinen toimija. Toimijuus on eräänlainen tuntemisen, kuulumisen ja tekemisen kokonaisuus.

YKSILÖTASOLLA TOIMIJUUTEEN LIITTYY läheisesti käsitys itsestä; kuka minä olen ja kuka minä olen suhteessa toisiin? Minkälaista on minun toimijuuteni suhteessa esimerkiksi aktiivisuuteen, osallisuuteen sekä voimavaroihin ja vapauteen tehdä valintoja. Käsite määrittyy tällöin oman kokemuksen kautta. Yhteisöllisellä tasolla toimijuus käsittää koko ihmisen toimintaympäristössä tapahtuvan vuorovaikutuksen; erilaiset tilanteet ja niihin osallistuminen. Yksilön toimijuuden muotoutumiseen vaikuttavat henkilökohtaiset seikat kuten motivaatio, kiinnostuneisuus, elämäntilanne ja voimavarat.

Pitkittyneellä kivulla on monenlaisia vaikutuksia toimijuuteen. Aluksi sen vaikutukset kohdentuvat toimijuuden yhteisölliseen puoleen; toimintakyvyn heiken-

tyessä osallistuminen elämän eri toimintoihin kuten työhön, harrastuksiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen vaikeutuu. Elämänpiiri kaventuu vähän kerrallaan, kun joutuu luopumaan itselleen tärkeistä ja merkityksellisistä asioista. Suoriutuminen aiemmin itsestäänselvyyksinä pitämistään perustoiminnoista rajoittuu ja huomaa luisuvansa altavastaajan rooliin. Hallinnan tunne katoaa ja siirtyä olosuhteiden vietäväksi. Kipu ottaa omistajuuden kantajastaan ja sanelee toimintojen ehdot. Aiempi vauhdikas, ruuhkavuosien tahdittama elämä jää ikään kuin tauolle, odottaen näköpiirin ulkopuolelta tulevia mahdollisuuksia sen uudelleen käynnistämiseen. Tällöin toimijuutta hengissä pitävä voima saattaa olla ainoastaan kiivas avun etsintä. Halu löytää syy ja selitys pelottavaan ja ennalta-arvaamattomaan tilanteeseen.

Pitkittyneen kivun vaikutukset toimijuuteen



Toimijuuden uudelleenrakentaminen pienin askelin



Tällainen säntäilynä näyttäytyvä ratkaisun etsintä voi lopulta kääntyä itseään vastaan, vieden viimeisenkin tilan ja energian yhä kauemmaksi lipuvilta toimijuuden rippeliltä.

Silloin kun kipu pitkittyy ja tilanne jatkuu hankalana, vähitellen huomaa, että entisenlaisen elämän uudelleen käynnistäminen ei välttämättä tapahdukaan niin kuin oli aluksi toivonut ja uskonutkin. Tässä vaiheessa kipu alkaa nakertaa ihmisen toimijuutta jo kokemuksellisella yksilötasollakin. Minäpystyvyyden käsitys heikkenee ja usko haluamiensa asioiden aikaansaamiseen häviää. Motivoituminen asioihin ja itseohjautuvuus vaikeutuvat kivun haastaessa odotusten ja unelmien luomisen sekä pidemmän aikavälin suunnittelemisen. Kokemus osallisuudesta katoaa aiempien elämään tiiviisti kuuluneiden arjen rakenteiden ja yhteisöjen pois jäämisen myötä. Ei ole mitään mihin kiinnittyä, jolloin voi päätyä seilaamaan yhteiskunnan ulkopuolelle. Kokemus itsestä hyödyttömänä ja passiivisena perässä roikkujana johtaa ristiriitaan yleisesti yhteiskunnassa kelvollisena

”Hyvinvointia rakentaville tapahtumille tyypillistä on osallisuuden, kuulumisen ja pystyvyyden kokemus sekä aktiivisen toimijuuden mahdollistuminen. Sen heikentyminen järkyttää elämän tasapainoa, oma henkilökohtainen sekä sosiaalinen identiteetti hajoaa ja toiveikkuus katoaa.

ja normaalina pidettyjen tapojen toimia kanssa. Seuraa syyllisyyttä ja huononmuuden tunteita.

Tällainen edellä kuvaamani tapahtumaketju on itseleni ikävä kyllä kovinkin tuttu. Kuvaus perustuu omiin henkilökohtaisiin kokemuksiini, mutta uskon, että tästä tarinasta saattaa moni muukin pitkittyneen kivun kans-

sa elävä löytää yhtäläisyyksiä omaan tilanteeseensa. Koen, että kriittinen vaihe tässä prosessissa on silloin, kun ei itse enää usko omiin mahdollisuuksiinsa olla oman elämänsä aktiivinen toimija ja osallistua itselleen merkityksellisiin toimintoihin. Toimijuuden tärkeys ihmisen hyvinvoinnin kannalta on varmaankin kiistaton. Hyvinvointia rakentaville tapahtumille tyypillistä on osallisuuden, kuulumisen ja pystyvyyden kokemus sekä aktiivisen toimijuuden mah-

dollistuminen. Sen heikentyminen järkyttää elämän tasapainoa, oma henkilökohtainen sekä sosiaalinen identiteetti hajoaa ja toiveikkuus katoaa.

Mielestäni positiivinen asia on kuitenkin se, että toimijuus ei ole pysyvä olotila tai ominaisuus. Se on dynaaminen käsitys tai toiminnan ja osallistumisen tulos,



KUVA Riina Lehtinen on ottanut toimijuutta takaisin muun muassa aloittamalla verkko-opiskelun.

joka voi muuttua ja kehittyä ajan mittaan. Uskon, että kadoksissa oleva kokemus omasta toimijuudesta on mahdollista löytää uudestaan. Pitkittyneen kivun kanssa elävän kohdalla tässä on olennaista kaksi asiaa. Ensimmäkin toimijuus tulee määrittellä omassa mielessä uudelleen. Tarkoiton tällä omien käsitysten ravistelua siitä, miten aktiivinen, aikaansaava ja osallistuva ihminen tulisi olla. Toimijuuden kehittyminen liittyy niiden roolien muuttamiseen, joita kulloinkin toteuttaa. Toimijuutta voi olla monen tasoista ja tällöin pienikin riittää. Toinen seikka on oman pitkittyneen kivun ja sen asettamien rajoitusten hyväksyminen. Itseen ei voi verrata muihin eikä edes aiempaan itseensä, vaan omat tavoitteet ja toiminta tulee suhteuttaa vallitsevaan olotilaan. Hyväksymisen kautta voi vähitellen ottaa kivulta takaisin ohjokset ja siirtyä itse ohjaamaan oman elämänsä kulkua. Toimijuus rakentuu voimaantumisen, identiteetistä sekä valmiuksista hallita omaa elämää. Keskeistä on omakohtainen sitoutuminen, omaehtoinen toiminta ja sekä vastuun ottaminen seurauksista. Pitkittyneen kivun hallinnassa on tärkeää tietää ja ymmärtää siihen liittyviä asioita, jolloin pystyy itse omalla toiminnallaan vaikuttamaan siihen.

Pystyvyyden ja hallinnan kokemuksiin johtavia asioita voi tietoisesti pyrkiä löytämään elämäänsä. Omalla kohdallani tällainen on ollut kokemustoiminta, joka on avannut minulle väyliä itseni toteuttamiseen, toimimiseen omien arvojeni mukaisesti, oman osaamiseni ja vahvuuksieni hyödyntämiseen sekä itseni kehittämiseen ja uuden oppimiseen. Näiden kautta se on tarjonnut minulle onnistumisen ja merkityksellisyden kokemuksia sekä voimaantumista. Lisäksi kokemustoi-

minnassa mukana oleminen mahdollistaa pääsyn vaikuttamaan itselleni tärkeisiin asioihin. Olen ottanut toimijuutta takaisin myös sosiodigitaalisen osallistumisen kautta; aloittamalla verkko-opiskelun sekä kirjoittamalla blogia omista kokemuksistani ja ajatuksistani. Sosiodigitaalinen teknologia tarjoaa välineitä ja alustoja, jotka mahdollistavat osallistumisen erilaisiin yhteisöihin, sekä tapoja olla verkostoituneessa vuorovaikutuksessa muiden osallistujien kesken. Tällainen toiminta la-

jentaa esimerkiksi pitkittyneen kivun kanssa elävien mahdollisuuksia osallisuuden ja toimijuuden kokemuksiin heidän omista lähtökohdistaan käsin.

Opintojen aloittaminen edustaa minulle tilaisuutta toimia vapaasti omien valintojeni mukaisesti. Niiden avulla voin suunnata omaa työelämäni haluamaani suuntaan ja löytää entisten varhaiskasvatuksen vaihtoehtoja.

opettajan työtehtävien tilalle uusia ammatillisia vaihtoehtoja. Ilman teknologian tukea se ei kuitenkaan olisi minulle tässä vaiheessa mahdollista. Edellä mainittujen asioiden myötä olen saanut uutta sisältöä tyhjään, joka syntyi kyvyttömyydestä työskennellä aiemmassa ammatissani ja toimia arjessa sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa entiseen tapaan. Aktiivisen toimijuuden uudelleenrakennusprosessi on edennyt pikkuhiljaa ja pienin askelin, saatuani lopulta narun päästä kiinni. Etsimällä uudenlaista tilanteeseeni sopivaa ja mielekästä toimintaa, olen saavuttanut jälleen kokemuksen itsestäni aktiivisena toimijana. Omalle ajankäytölle on tullut merkitystä ja se on alkanut tuntua arvokkaalta. Lisäksi olen näiden toimintojen myötä päässyt osalliseksi uusiin yhteisöihin, mikä tuntuu pitkältä aikaa todella hyvältä! ♦

” *Opintojen aloittaminen edustaa minulle tilaisuutta toimia vapaasti omien valintojeni mukaisesti. Niiden avulla voin suunnata omaa työelämäni haluamaani suuntaan ja löytää entisten varhaiskasvatuksen opettajan työtehtävien tilalle uusia ammatillisia vaihtoehtoja.*



Liity jäseneksi netissä
suomenkipu.fi/liity

Ystäväkirja

Tiesitkö jo, miten monenlaisin tavoin vapaaehtoiset ovat mukana mahdollistamassa Suomen Kivun toimintaa? Vapaaehtoisten ystäväkirjan kautta pääset kurkistamaan, keitä toiminnan takaa löytyy!

Toiminnasta ja vapaaehtoisuudesta löydät halutessasi lisää tietoa verkkosivuiltamme suomenkipu.fi

Nimi: Taina
Ikä: 56

Vapaaehtoistyötehtäväni Suomen Kivussa: Kipu ja työ kohtaavat -kurssin ohjaaja syksyllä 2023

Parasta tekemässäni vapaaehtoistyössä: Parasta vapaaehtoistyössä ovat aidot kohtaamiset ja keskustelut kurssilaisten kanssa. Samalla oppii myös itse uutta.

Erityistaitoni/vahvuuteni: Vahvuudet liittyvät työhöni ammatillisen kuntoutuksen ja työelämän valmentajana: työelämän/työkykyisyyden tuntemus sekä empaattisuus.

Kolme asiaa, jotka saavat minut ilahtumaan: Aidot kohtaamiset, oppimisen ilo ja muiden auttaminen.



Nimi: Riina Lehtinen
Ikä: 46

Vapaaehtoistyötehtäväni Suomen Kivussa: Kokemustoimija

Parasta tekemässäni vapaaehtoistyössä: Haastavan elämäntilanteen (krooninen kipu) muuttuminen kokemustoiminnan kautta merkitykselliseksi. Oman kokemustarinan hyödyntäminen laajemmassa yhteydessä lisää tietoa ja ymmärrystä asioista, mikä näkyy laadukkaampina palveluina sekä inhimillisen kärsimyksen vähenemisenä ja hyvinvoinnin lisääntymisenä. Kokemustoimijuus mahdollistaa voimaantumisen passiivisesta palveluiden vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi.

Erityistaitoni/vahvuuteni: Innokkuus, oppimisen ilo ja sosiaalinen älykkyys

Kolme asiaa, jotka saavat minut ilahtumaan: Perhe, matkailu ja luonto





Musiikista voimaa arkeen ja apua kipuihin

TEKSTI Eeva Kopperi

Musiikki on ollut aina osa Rita Matilaisen elämää, hän on aina kuunnellut musiikkia ja lähes joka lajia. Musiikki toimii kivunhallinnan keinona ja auttaa arjessa eteenpäin.

KUVA YLHÄÄLLÄ
Aina keikoilla ei pysty olemaan loppuun asti, mutta Rita nauttii siitä ajasta, minkä pystyy olemaan. On tehtävä sitä mistä nauttii, vaikka se välillä tuottaisi kipuakin.

RITA MATILAINEN ON TOIMINUT Suomen Kivun vapaaehtoistoiminnassa kolmisen vuotta. Hän on vertais-tukiryhmän vetäjä ja kokemustoimija. Ritalla on 13-14 vuoden kipuhistoria. Musiikki on ollut aina osa Ritan elämää, hän on aina kuunnellut musiikkia ja lähes joka lajia. Toisista tyylilajeista hän toki tykkää enemmän ja toisista vähemmän. Vuosia musiikki on kulkenut mukana, ja jossain vaiheessa Rita tajusi, että musiikki auttaa siivoamisessa, keskittymisessä, tekemisessä ja elämisessä. Musiikki auttaa kipuihin ja sen avulla pystyy tekemään asioita, vaikka vähän sattuisi. Musiikki toimii kivunhallinnan keinona ja auttaa arjessa eteenpäin.

- Jossain vaiheessa havaitsin, että minulla on eri soitto-tilastoja eri tilanteisiin ja tehtäviin. Niillä voi joko ajaa itseään eteenpäin tai sitten rauhoittua. Esimerkiksi minulla on koostettuna siivouslista. Kotityöt on välillä hoidettava vaikka miten sattuisi. Silloin on helpompaa, kun musiikki antaa tahtia ja vie eteenpäin, Rita kertoo.

Musiikki siis auttaa muun muassa suoriutumaan arkiaskareista. Raskaampi musiikki kuulokkeet korvilla ja vähän kovemmalla volyymilla antaa eteenpäin vievää voimaa, boostia. Erityisesti rock- ja metallimusiikki auttavat viemään eteenpäin ja saamaan asioita aikaan.

Myös rauhoittumiseen Ritalla on oma soitto-tilasto. Sitä hän käyttää, kun haluaa pysähtyä, hengittää, olla ja rauhoittua. Musiikin kuuntelu auttaa, jos käy ylikierroksil-

Kokemuksia kivunhallintakeinoista -juttusarjassa Suomen Kivun kokemustoimijat kertovat käytössään olevista kivun omahoidon keinoista. Löydätkö siitä tuttuja kokemuksia tai uusia keinoja kokeiltavaksi omassa käytössä?

la ja kun on kivut päällä ja epämiellyttävä olo. Kun Rita laittaa rauhoittumislistan soimaan ja keskittyy hengittämiseen ja olemiseen, saa hän katkaistua kipukierrettä. Musiikin kuuntelu toimii siis yhtenä lääkkeettömänä kivunhoidon keinona. Jos tulee sellainen tilanne, että on pakko pysähtyä ja hengittää, rauhallinen musiikki auttaa.

- Rauhoittumiseen minulla toimii tyyliltään alkupe-räiskansojen musiikki ja gregoriaaninen musiikki, jotka ovat mielestäni rauhoittavia, toteaa Rita.

Iloisella mielellä tulee kuunneltua iloista musiikkia. Silloin Rita voi fiilistellä suomipopilla ja laulaa sen mukana. Metsässä Rita kulkee luonnon keskellä välillä kuulokkeet korvilla ja saattaa siellä lauleskella mukana, kun kukaan ei ole kuulemassa. Silloin kun ei ole iloinen mie-li, voi kokeilla eri musiikki-tyyleistä, mikä sopisi mi-hinkin hetkeen.

Musiikki on Ritan seu-rana lähes koko ajan ja se kuuluu vahvasti arkeen. Musiikki kulkee aina mukana, ja kotona radio on aina auki. Rita ei juuri katso te-levisiota, mutta aamulla ra-dio on avattava heti, ja vas-ta illalla se menee kiinni. Jos radio unohtuu laittaa päälle, saattaa tuntua hirveän hiljaiselta.

Olemme kaikki yksilöllisiä, ja joillekin musiikki ei so- vi tai sitä ei kestä kuunnella esimerkiksi kovassa kipu-tilanteessa. Ritaa musiikki ei häiritse pahassakaan kipu-kohtadassa, vaan se toimii taustaäänänenä, johon ei niin kovasti aina keskity. Radiota hän ei koskaan sammuta kipujen takia.

Liikettäkin Rita toisinaan yhdistää musiikkiin. Ei varsinaisesti tanssia, mutta pientä liikettä.

- Jos tulee hyvä biisi, saattaa välillä nyökytellä päätään tiedostamattakin. En pysty enää tanssimaan, mutta musiikki saa aikaan pientä liikettä. Nyökyttelen päätä, olkapäät lähtevät musiikin mukaan ja vähän liikuskelen musiikin tahtiin. Joskus saatan tanssahdella, kun musiikki vie mukanaan, sanoo Rita.

Rita kuuntelee musiikkia kuulokkeista ja radiosta, ja toisinaan hän käy myös keikoilla ja festareilla. Viimeisimmät tapahtumat ovat olleet Mikkelissä Saimaa Sounds Goes Metal -festivaali, ja sitä ennen Helsingissä Tuska-festarit.

- Käyn muutaman kerran vuodessa livekeikoilla, ja jonkun verran tyttären kanssa, kertoo Rita.

Yleensä keikoilla pitää olla joku mukana kantamassa kassia, jos se on painavampi. Apuvälineenä Ritalla saattaa olla keppi mukana. Myös paikanvalintaan täytyy kiinnittää huomiota, ja siihen vaikuttaa esimerkiksi se, millainen tila on kyseessä.

- Joskus saatan ottaa pyörätuolipaikan. Yleensä en ota pelkkää istumapaikkaa, sillä paikallaan istuminen-kaan ei useamman tunnin verran ole hyvä. Täytyy päästä välillä liikkumaan. Istumapaikkaa kannattaa katsoa sen mukaan, että voi välillä nousta ylös tai käydä seisomassa sivulla. Ei siis kannata valita keskipaikkaa, vinkkaa Rita.

Seuraavatkin keikatkin ovat jo tiedossa. Rita on menossa Black Box -tapahtumaan. Myös Raskasta Joulua -konsertti on tämän vuoden listalla.

Aina keikoilla ei pysty olemaan loppuun asti, mutta Rita nauttii siitä ajasta, minkä pystyy olemaan. Ritan mukaan on tehtävä sitä mistä nauttii, vaikka se välillä tuottaisi kipuakin. Hän kannustaa muitakin lähtemään rohkeasti ko-

keilemaan musiikkia kivunhallinnan keinona. Erityisesti kannattaa jäädä miettimään, auttaako musiikki saavuttamaan tai tekemään jonkun asian. Kannattaa kuunnella itseään, kun kuuntelee musiikkia. Jokaiselle on varmasti oma tyylilaji mikä sopii, ja mihin tilanteeseen se sopii.

- En itsekään alkuun tajunnut, että musiikki toimii minulla kivunhallinnan keinona. Sitten kun sen tajusi, niin rupesi rakentamaan soitto-tilastoja. Nyt voi helposti valita tilanteeseen sopivan soitto-tilaston, kun tietää mitä haluaa, Rita sanoo.

Musiikki on tuonut Ritan elämään paljon tapahtumia, konsertteja ja uusia tuttavuuksia. Sitä viitsii lähteä jollekin keikalle kivusta huolimatta ja on valmis maksamaan sen jälkeen "kipuveroja" muutaman päivän. Tällainen huvivero on Ritan mukaan maksettava, jotta pääsee nauttimaan myös niistä hienoista hetkistä. Musiikki tuo sosiaalisia suhteita, ihania kohtaamisia, mukavaa oloa ja hyvää mieltä, hyvää musiikkia vaikkei se aina ihan kivutonta olekaan. ♦

Miten arvioida lääketiedon luotettavuutta?

Varsinkin verkossa liikkuu monenlaista tietoa liittyen lääkkeisiin, joita käytetään kivunhoidossa. Osa tiedosta on luotettavaa, osa puolestaan johtaa harhaan esimerkiksi tarkoituksena tavoitella taloudellista etua. Luotettavaa tietoa on toisinaan vaikea erottaa epäluotettavasta. Yksi työkalu tiedon arviointiin on KATSE-tarkastuslista, joka on esitelty alla.

KIRJOITAJA: Kuka on tekstin kirjoittaja? Onko hän asiantuntija alallaan?

Lääketieteeseen tai terveydenhuoltoon liittyvän neuvon tulee olla alan ammattilaisen antama, ja kirjoittajan pätevyys tulee mainita. Tiedot kirjoittajasta/kirjoittajista voivat myös löytyä erillisen otsikon (esimerkiksi Tietoa sivustosta, Advisory Board tai Editorial Board) alta.

AJANKOHTAISUUS: Onko tieto ajankohtaista?

Luotettavalla sivustolla tiedon tuottamisen ja päivittämisen ajankohta ilmoitetaan selvästi. Yli kaksi vuotta vanha lääketieteellinen julkaisu on monesti jo vanhentunut.

TARKOITUS: Mikä on kirjoituksen tarkoitus?

Onko kyseessä esimerkiksi mainos tai mielipidekirjoitus vai pyritäänkö objektiiviseen tiedonvälitykseen?

Kirjoituksella voi olla monenlaisia tavoitteita. Mainosten ja mielipidekirjoitusten päätavoitteena ei useinkaan ole antaa tietoa, joten niitä voidaan pitää vähemmän luotettavina. Mainoskieleen kannattaa suhtautua varauksella ja hälytyskellojen pitää soida esimerkiksi seuraavanlaisiin ilmaisiin törmätessä: "sataprosenttinen onnistuminen", "sensaatiomaiset tulokset", "tieteellinen läpimurto", "ihmeparantumisen" tai "salainen kaava". Myöskään lupauksiin pikaisesta paranemisesta ei kannata luottaa.

SPONSOROINTI: Kuka rahoittaa sivustoa?

Sponsorointi voi vaikuttaa valittuun näkökulmaan.

Sivustolla on selvästi ilmoitettava sen mahdollisesti saama ulkopuolinen tuki (kaupallinen tai ei-kaupallinen organisaatio). Tiedot voivat löytyä erillisestä osiosta (esimerkiksi Tietoa sivustosta, Käyttöehdot tai About this site). Sivuston sponsorointiin kannattaa kiinnittää huomiota. Sponsoroitu tieto keskittyy tyy-

pillisesti yhden hoitovaihtoehdon tai valmisteen kuvaamiseen. Internet-sivuston osoitteesta saa viitteitä sivuston omistajasta ja alkuperästä. Suomenkielisillä sivuilla fi-pääteisen sivuston taustalla voi olla niin julkinen kuin yksityinenkin tahon. Englanninkielisillä sivuilla osoitteen gov-pääte viittaa viranomaiseen ja edu-pääte koulutusorganisaatioon. Org-pääte on aikaisemmin viitannut ei-kaupalliseen järjestöön ja com-pääte kaupalliseen tiedon tuottajaan, mutta nykyään päätteitä voi ostaa ja käyttää kuka vaan. Esimerkiksi kaupallisten toimijoiden osoitteen perässä voi olla jokin muu kuin com-pääte. On olemassa myös monia muita verkkosivuosoitteiden päätteitä.

EVIDENSSI: Onko tiedon yhteydessä kerrottu, mihin se perustuu? Voiko viitteet jäljittää helposti?

Tieto voi perustua kokemukseen tai tutkimukseen. Tutkimukseen perustuvaa tietoa pidetään luotettavimpana. Kaikkien väitteiden tulee perustua asianmukaiseen puolueettomaan näyttöön. Paras näyttö on tuloksilla, jotka on saatu kliinisissä vertailututkimuksissa. Yksittäinen asiantuntijan mielipide ilman lähdemainintaa on todistusvoimaltaan heikoin. Tapausselostukset ovat todistusvoimaltaan mielipiteen ja kliinisten tutkimusten välissä. Sivulla esitetyn tiedon tueksi tulee esittää viitteet tiedon lähteeseen eli tutkimusraporttiin, jonka tuloksiin tieto perustuu. Viitetiedoissa tulee kertoa ainakin tiedon lähteen tai tutkimuksen nimi ja julkaisupaikka. ◆

Yllä olevan listan löydät myös Fimean sivuilta fimea.fi/vaestolle/laaketiedon_luotettavuus/miten-arvioida-laaketiedon-luotettavuutta.

Omaan tahtiin

Lapsuudessa koulumatkoilla
jäin muista jälkeen
pyörällä tai suksilla,
usein maisemassani muiden selät.
Aina kuitenkin joku jäi
kanssain ryömintäkaistalle.

Aikuisiällä etsin työtä ja työpaikkaa
jossa pystyisin olemaan
muiden mukana, kiivaassa tahdissa.
Vaan selkä ja lonkka-osastoni
tekivät jatkuvia lakkoja,
pitkiä sairauslomia.

Liukuin vaan lääkäreihin
ja psykologille.

Lasten kanssa selvisin päivät, illat
ja pitkät yöt.
Hiihtämisen ja luistelun yritin
heille opettaa,
vesistöissä uiminen oli
kasvatuslistalla.

Rakas koirakin oli lähellä
kodinvaihtoa,
kun sen liikuttaminen
jäi niin vähälle.
Sen lähteminen olisi
särkenyt ikiajoiksi
kaksi sydäntä.

Liikutuin
omasta avuttomuudestani.

Useat lääkärit ja kokeet
kokeiden jälkivaikutukset,
niin lopulta apua löytyi
hetken helpotus.
Eläkepäätöslappu
ennen aikojaan
taisi menttaalipuolen pelastaa.

Kehittelin itselle uuden minän.
Olen Ruosteinen Lada,
jossa mikään ei ole kunnossa,
mutta vielä en jouda
romuttamolle.
Otin kaikki vaivat,
kivut ja ongelmat
ja survoin ne reppuun.

Aluksi se kökötti etupenkillä vieressäni,
mutta heivasin sen takapenkille.
Akkuni välillä tyhjenee,
renkaat kuluvat
akselit ruostuvat
tuulilasi samenee
moottori yskii.

Etuvetoisena
lattia vetoisena
vakuutus ummessa.

Näin minä jätän moottoritiet
terveille, menestyville.
Minäpä köröttelen maisemateitä
tai poikkeen polun perään
ties minne!
Katselen elämää pientareilla ja
pyydän mukaan
kampuran ystävän.
Ryypäämme termoskahvit
ja katselemme yhdessä
rauhaisaa maailmaa.

Liikutimme uusista auringonnousuista. ◆

TEKSTI Nimimerkki Lada vm 66
KUVITUS @rawpixel.com / Freepik

Painajainen

Herään painajaiseen. Suoraan tähän maailmaan, siis painajaiseen.

SAATOIT YMMÄRTÄÄ VÄÄRIN, sillä unet ovat ainoa pakopaikkani. Unet eivät ole painajaisia koskaan, ihan sama mitä niissä tapahtuu. Unet ovat sellaisia maailmoja, joissa voin unohtaa todellisen maailman olemassaolon muutamaksi säämittäviksi tunniksi. Joka kerta kuitenkin herään ja kaikki alkaa alusta.

Koitan kerätä voimia päästäkseni ylös sängystä. Ensimmäisellä kerralla epäonnistun, mutta pian energian virratessa raajoihini pomppaan sängystä ylös kuin viereri. Eilinen ilta saa minut lamaantumaa uudelleen ja lysähdän matolle nojaten pääni sängyn reunalle. Taas se alkaa. Tuntuu että joka paikka hajoaa. Keho romahtaa.

Tuijotan kattoa ja pohdin. Pohdin sitä, miksi ihminen toimii niin kuin toimii. Pohdin sitä, miksi monen on niin vaikea pysähtyä hetkeksi ja rauhoittua omien ajatustensa kanssa. Ajatukset kun vaan ovat ajatuksia, eivätkä suoranaisesti tosiasioita. Ymmärtäminen on sitä, että voi hyväksyä sen, ettei kaikki ajatukset välttämättä ole tosiasioita. Ymmärtäminen on useimmiten vaikeaa. Sekään ei kuitenkaan tarkoita sitä, että kuuluisi luovuttaa. Minäkin jouduin ponnistelemaan aluksi. Se oli vaikeaa. Emme siltikään voi vältellä kaikkia vaikeita asioita vain siksi että ne tuntuvat aluksi vaikeilta. Se ei ole pätevä tapa toimia. Minäkin joudun edelleenkin joka päivä taistelemaan sen puolesta, että minua uskotaan.

Oveni aukeaa ja joku seisoo oviaukossa. Havahdun pohdintoistani. "Tule jo, meidän on lähdettävä pian", sanoo äiti hiuksiansa nostellen. "Joo, mä tulen ihan kohta, kun vaan oon pukenut", vastaan suu melkein päkoon kiinni, leuat hieman liikkuen.

En halua lähteä. Itse asiassa haluan lähteä, mutta en sinne minne olemme menossa. Voisinpa vain lähteä minne huvittaa. Sekään ei onnistu, koska kivut ovat joka päivä rajoittamassa elämäni. Lisäksi kukaan perheestäni ei ymmärrä. Lähes joka päivä kuulen kuinka laiska ja hyödytön olen. En taaskaan jaksa miettiä mitä pukisin. Siksi otan ne samat vaatteet, joita olen pitänyt jo koko viikon ennestään.

"Etkö olisi voinut laittaa jotain muuta ylle?" äiti valittaa. Mulkaisen äitiäni ja vedän pitkän toppatakin päälleni peittäen koko olemukseni. Se oli tuttua. Olin jo totunut. Se satutti joskus, mutta enää en välittänyt. Minkä minä sille voin, jos ihminen haluaa seurata tuttuja reittejä koko elämänsä. Voin yrittää, mutta en päättää tai muuttaa.

”*Taas se alkaa. Tuntuu että joka paikka hajoaa. Keho romahtaa.*

Jätän etuoven auki ja laahustan autolle. Seison auton oven luona ilmeettömänä, kunnes kuulen korkojen kopinaa etuoven paiskauduttua kiinni. Nousen autoon, takapenkille. En jaksa etupenkin ahdistavan piinaavaa tunnelmaa. Takapenkillä on ahdasta, mutta ahtaus tuo minulle jostain syystä turvaa. Etäisyys kaikkeen muuhun on pieni ja tuntuu etten ole yksin. Huokaisen ja auton käynnistyessä nojaan taakse siirtäen katseeni ikkunasta näkyviin maisemiin. Matka on hidas. Se tuntuu melkein hidastetulta. Aistin kuinka äidilläni on selkeästi jotain sanottavaa, jota hän ei kuitenkaan sano. En osaa sanoa tuntuuko hiljaisuus paremmalta vai yhtä pahalta kuin jos sanat sanottaisiin ääneen. Ei sillä taida olla enää väliä. Tiedän jo mitä koko sukuni ajattelee minusta.

Voi kun voisinkin vain kertoa. Kertoa miltä tämä kaikki tuntuu. Mutta sanoja ei ole kuvailemaan sitä. Aina kun yritän, kuulostan vain säämittävikeltä. Tai ehkä olen säämittävikä. Siltä se ainakin tuntuu joka kerta kun kerro muille kaikesta siitä mitä joudun kokemaan. Pelkäämään fyysinen tuska ei riitä vaan se tuo mukanaan aina psyykkistä pahoinvointia sekä tapauksessani sosiaalista syrjäytymistä.

Herään. En herää painajaiseen. Herään ja kaikki on mustaa. Kaikki on valkoista. Mikään ei ole mitään. Kaikki on poissa. Minäkin. Nyt se on vihdoinkin ohi.

Kirjoittaja on 18-vuotias Tampereen yhteiskoulun lukiolainen.

Vastaa kyselyyn ja osallistu tuotepalkintojen arvontaan!
suomenkipu.fi/kysely

Liity Suomen Kivun kannattajajäseneksi!

Kannattajajäsenenä tuet yhdistyksemme työtä kipuoireisten parissa. Kannatusjäsenmaksu on henkilöille 50 e/vuosi ja yrityksille 100 / 500 / 1000 e/vuosi.

Yrityskannattajajäsenet saavat logonsa Suomen Kivun verkkosivuille ja Kipupuomi-lehteen. Lisäksi

- 100 euron kannatusjäsenmaksu oikeuttaa julkaisemaan sisäsivun 1/4 A6 pystymainoksen Kipupuomi-lehdessä (arvo 200 €)
- 500 euron kannatusjäsenmaksu oikeuttaa julkaisemaan yrityksen itse laatiman sisäsivun 1/1 A4 pystymainoksen (arvo 700 €) tai sivun yhteistyöartikkelin Kipupuomi-lehdessä
- 1000 euron kannatusjäsenmaksu oikeuttaa julkaisemaan yrityksen itse laatiman kahden sivun artikkelin Kipupuomi-lehdessä sekä osallistumaan Suomen Kivun kannatusjäsenwebinaariin, jossa on mahdollista esitellä yrityksen palveluita / tuotteita.

Lue lisää: suomenkipu.fi/tule-mukaan/liity/



TEKSTI Katja Pääkkönen KUVITUSKUVA Freepik

Vertaistuki auttaa jaksamaan kivun kanssa

VERTAISTUKI TARKOITTA kokemusten jakamista saman kokeneiden kanssa. Vertaistukea voi saada kahden kesken tai ryhmässä, kasvotusten tai etäyhteyksien välityksellä. Suomen Kipu ry tarjoaa monipuolista vertaistukea esimerkiksi paikallisten vertaistukiryhmien, etävertaistukiryhmien, Facebook-ryhmien ja ryhmächattien muodossa.

Pitkäaikainen kipu herättää siihen sairastuneessa varsinkin alkuvaiheessa monia kysymyksiä. Mistä kipuni johtuu? Miten sitä voi hoitaa? Voinko koskaan elää mielekästä arkea kipuni kanssa? Osaan kysymyksistä voi saada vastauksia terveydenhuollon ammattilaisten vastaanoitoilta, mutta joidenkin mieltä askarruttavien asioiden parissa voi tehdä mieli kääntyä sellaisten ihmisten puoleen, joilla itselläänkin on kokemusta pitkäaikaisesta kivusta. Vertaistuki eri muodoissaan tarjoaa mahdollisuuden juuri tähän – se on kokemustietoon perustuvaa tukea, jonka keskiössä ovat kuunteleminen ja oivallusten jakaminen.

Vertaistuen avulla ihminen voi saada tietoa pitkäaikaisesta kivusta, sen vaikutuksista elämään, erilaisista hoitomuodoista ja siitä, miten hyvä elämä on mahdollista kivun kanssa. Parhaimmillaan vertaistuki antaa toivoa ja iloa – kun sairastunut näkee, että joku toinen on löytänyt itselleen sopivia kivunhallinnan keinoja ja selviytymistapoja, antaa se rohkaisua ja luottamusta siihen, että omakin tilanne voi muuttua paremmaksi. Lisäksi saman kokeneilta voi saada käytännön vinkkejä kivun kanssa elämiseen.

Suomen Kivussa erilaiset vertaistuen muodot toteutuvat koulutettujen vapaaehtoisten voimin. Vapaa-

ehtoiset vertaistukijat ohjaavat vertaistukiryhmiä niin paikallisesti kuin verkossakin, ja he toimivat kahdenkeskisissä keskusteluissa kuuntelevana korvana. Vertaistukijoille on ominaista se, että he jakavat tuettavan kanssa saman kokemuksen, mutta ovat itse jo pidemmällä omassa prosessissaan kivun hyväksymisen kanssa. Siksi vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi ei kannatakaan ryhtyä, jos oma kipu on tuore asia, tai jos elämässä on käynnissä erityisen kuormittava ajanjakso tai kriisi.

Suomen Kivun vertaistukiryhmien toimintaan osallistuminen on maksutonta, eikä se edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Paikallisten vertaistukiryhmien toiminta muotoutuu osallistujien toiveista käsin. Joillain paikkakunnilla vertaistukiryhmät keskittyvät nimenomaan vertaistuelliseen keskusteluun, toisilla merkittävässä roolissa ovat esimerkiksi yhdessä tekeminen tai asiantuntijavierailut. Ryhmiä yhdistävät kuitenkin tietyt peruslähtökohdat – keskustelut ovat luottamuksellisia, toisia kuunnellaan keskeyttämättä ja jokaisen kokemus otetaan vakavasti kipuja vertailematta.

Vertaistuki täydentää julkisia palveluita, eikä sitä voi korvata ammatillisella työllä. Vertaistukea annetaan tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin, joten esimerkiksi lääkeneuvontaa vertaistukiryhmistä ei saa. Sen sijaan vertaistuki tuo mukanaan kokemuksen siitä, että ihminen ei jää yksin kipunsa kanssa. On olemassa ihmisiä, jotka ovat kokeneet jotakin samankaltaista ja siksi ymmärtävät, mitä toinen tuntee. Niin kuin Suomen Kivun vertaistukiryhmissä on ollut tapana sanoa – toinen ymmärtää jo puolesta sanasta. ♦

” Mistä kipuni johtuu? Miten sitä voi hoitaa? Voinko koskaan elää mielekästä arkea kipuni kanssa?

Ristikon ratkaisu sivulla 30.

Jäsenedut jatkuu

Muut alennukset

Bodymaja Hyödynnä -20 % jäsenetu ostamalla haluamasi kehonkoostumusmittaus tai mittauspaketti etukäteen verkkokaupasta bodymaja.fi ja käy mittauksessa haluamassasi itsepalvelupisteessä silloin kun sinulle sopii. Hinta sisältää sekä testauksen että erittäin helppolukuisen ja kattavan raportin. Saat edun käyttöösi jäsenetukoodilla: SUOMENKIPU20. Koodi syötetään "Käytä kuponnikoodi tästä" -painikkeesta.

Diamond coaching Sydänlähtöistä yksilö- ja ryhmävalmennusta elämän eri aiheisiin. -50 % valmennuksista koodilla "Kipu ry".

Espoon Jalkaterapia Team Kauppakeskus Galleria, Konstaapelinkatu 4, Espoo. Jäsenille jalkaterapiapalveluista 10 % alennus.

Lempeä ajatus tarjoaa Suomen Kipu ry:n jäsenille -10 %:n alennuksen ratkaisukeskeisestä lyhytterapiasta sekä seksuaaliterapiasta. Alennus on voimassa toistaiseksi. Tapaamiset voivat toteutua joko etänä tai Museokatu 44, Hki. Lisätietoja ja ajanvaraus paivi@lempeajatus.fi, p. 045 256 7124, lempeajatus.fi. Lämpimästi tervetuloa!

Lempeämpi minä tarjoaa Suomen Kivun jäsenille -15 % Lempeämpi yksilövalmennuksista ja verkkokursseista koodilla KIVUNKANSSA15 Koodi on voimassa 31.12.2023 asti.

PainCAREER mobiilisovellus kivunseurantaan - työkalu kroonisesta kivusta kärsiville potilaille kiputapahtumien kirjaukseen ja itsearviointiin. Helppokäyttöinen ja luotettava tapa hallinnoida kipukokemustasi. Yhdistyksen jäsenet saavat sovelluksen ostettuaan 73 päivän ilmaisen kokeiluajan alennuskoodilla. Alennuskoodi saatavilla Suomen Kipu ry:ltä. Lisätietoja: paincarer.com



Tuleeko sinulle jäsenmaksulasku kirjeenä?

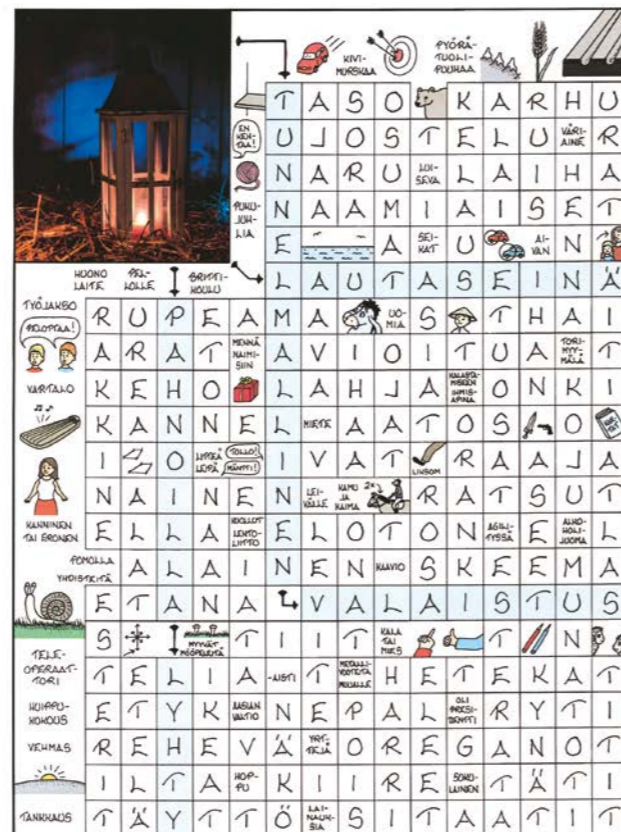
Monen jäsenemme yhteystiedoista puuttuu sähköpostiosoite.

Jäsenmaksun voi saada sähköpostitse. Sähköpostiin saa myös kuukausittain jäsenkirjeen, jossa kerrotaan ajankohtaiset asiat ja tapahtumat.

Jos haluat meiltä jatkossa viestit sähköpostilla,
päivitä tietosi: toimisto@suomenkipu.fi



Ristikon ratkaisu:



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

Toimintaamme tukevat:



