

CRPS – COMPLEX REGIONAL PAIN SYNDROME – POTILAAN HYVÄ HOITO

Potilaan kokemuksia hoitosuhteesta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
Kevät 2019
Annette Forsman

Tiivistelmä

Tekijä(t) Forsman, Annette	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika Kevät 2019
	Sivumäärä 54 sivua, 33 liitesivua	
Työn nimi CRPS – Complex Regional Pain Syndrome – Potilaan hyvä hoito Tutkimus potilaan kokemuksista hoitosuhteesta		
Tutkinto Sairaanhoitaja (AMK)		
Tiivistelmä <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää CRPS–potilaan kokemuksia hoitosuhteista ja kuulla mielipiteitään saamastaan hoidosta. Tutkimuskysymyksien avulla selvitetään mitkä tekijät ovat auttaneet selviytymään ja mitkä tekijät taas mahdollisesti heikentäneet selviytymistä kipuoireyhtymän kanssa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa potilaan näkökulmasta tietoa, jonka pohjalta pystytään parantamaan CRPS-potilaiden hoitoa.</p> <p>Tutkimus tehtiin kvalitatiivisella eli laadullisella menetelmällä. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla kokemusasiantuntijaa. Aineiston analysointi toteutettiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tutkimuksen tuloksista voi tulla johtopäätöksiin siitä, että potilaan hoitosuhde olisi parempaa, jos sairaudesta olisi tietoa. Hoitosuhteeseen vaikuttaa se, millainen hoitohenkilökunnan asenne on potilasta kohtaan, miten potilasta kohdellaan, kuunnellaan ja otetaanko tämä tosissaan. Kaikella tällä on vaikutusta koko sairauden hoitopolkuun ja jopa potilaan kuntoutumiseen. Moniammatillisuuden merkitys hoidossa korostui, kuitenkin unohtamatta sitä, kuinka tärkeitä ovat potilaan oma rooli ja asennoituminen kuntoutumista ajatellen. Fysioterapia ja lääkehoito koettiin tärkeimmiksi hoitomuodoiksi. Kehittämisen varaa oli muun muassa neuropaattisen kivun diagnosoinnissa ja hoidon nopeassa aloittamisessa.</p>		
Asiasanat CRPS, hoitosuhde, krooninen kipu, kokemus, laadullinen tutkimus		

Abstract

Author(s) Forsman, Annette	Type of publication Bachelor's thesis	Published Spring 2019
	Number of pages 54 pages, 33 pages of appendices	
Title of publication CRPS – Complex Regional Pain Syndrome – Good treatment of a patient A study on patient's experiences in a care relationship		
Name of Degree Nursing		
Abstract <p>The aim of this study was to identify and analyze a CRPS patient's experiences about the treatment in a care relationship. Through this, the aim was collate information that could be utilized for better treatment of patients with CRPS. The study's objective was to listen to the patient's opinions on the treatment, mainly to understand what has been supporting the daily survival and on the other hand what has possibly had negative effect on it. The rationale was, that the patient is the professional of one's own disease.</p> <p>The study was conducted by quality methods. The research material was gathered by interviewing the expert by experience, and the analysis of the information was conducted through theory-guided content analysis.</p> <p>The conclusion based on the research findings is that the care relationship would be better if there was information and knowledge of the disease. Main factors determining the relationship are the nursing staff's attitude towards the patient, how the patient is being listened and treated, and whether he or she is being taken seriously. All this is affecting the treatment path of the disease, and even to the recovery. The importance of holistic professionalism of the staff was highlighted while however not neglecting the importance of patient's own role and attitude regarding the recovery. Areas of improvements were e.g. in the diagnostic of the neuropathic pain and in the immediate start of the treatment.</p>		
Keywords CRPS, care relationship, chronic pain, experience, quality research		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TARKOITUS JA TAVOITTEET	2
3	COMPLEX REGIONAL PAIN SYNDROME ELI CRPS-OIREYHTYMÄ.....	3
3.1	Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä CRPS.....	3
3.2	Oireet ja diagnosointi	3
3.3	Hoito ja kuntoutus	5
4	KROONINEN KIPU	8
5	CRPS-POTILAAN HYVÄ HOITOSUHDE.....	13
5.1	Kipupotilaan tulo terveydenhuollon asiakkaaksi	13
5.2	Kipupotilaan yksilöllinen hyvä hoito ja hoitosuhde.....	15
5.3	Kokonaisvaltainen hyvinvoinnin tukeminen	18
5.4	Ongelmakohdat kipupotilaan hoidossa ja kuntoutumisessa	21
6	TUTKIMUSTEHTÄVÄT	24
7	TUTKIMUKSEN TEKEMINEN.....	25
7.1	Laadullinen tutkimus	25
7.2	Aineisto ja sen kerääminen.....	26
7.3	Aineistonanalyysi	26
8	TULOKSET	29
8.1	Selviytymistä tukevat tekijät hoitosuhteessa.....	29
8.1.1	Fyysiset tekijät	29
8.1.2	Psyykkiset tekijät	32
8.1.3	Sosiaaliset tekijät	33
8.2	Selviytymistä heikentävät tekijät hoitosuhteessa.....	34
8.2.1	Fyysiset tekijät	34
8.2.2	Psyykkiset tekijät	37
8.2.3	Sosiaaliset tekijät	38
9	YHTEENVETO	39
9.1	Pohdinta.....	39
9.1.1	Asiantuntijoiden tietotaito ja osaaminen	39
9.1.2	Kivun huomioiminen	40
9.1.3	Moniammatillinen yhteistyö.....	41
9.1.4	Oma rooli ja voimavarat.....	41
9.2	Johtopäätökset	42

9.3	Luotettavuus ja eettisyys	43
9.4	Tutkimuksen hyödyllisyys	45
9.5	Jatkotutkimusaiheet	45
LÄHTEET		47
LIITTEET		55

1 JOHDANTO

Keittiössä touhutessasi huolimattomasti hipaiset kuumaa kattilaa. Tunnet polttavan tunteuksen kämmenessäsi, hetkellisesti kipu valtaa koko vartalon ja tajunnan. Kovin kipu kestää vain hetken mutta helpottaa pian. Pieni jomotus saattaa jäädä vielä muutamaksi päiväksi. Kipua ajatellaan usein negatiivisesti, mutta kivulla on myös toinen puoli: se suojelee ja ohjaa ihmistä toimimaan niin, ettei elimistö vaurioidu. Sillä on tärkeä merkitys selviytymiselle. Mutta millaista olisi, jos tuntisit polttavaa kipua koko ajan?

Voi olla vaikeaa nähdä, miten CRPS vaikuttaa sairastuneeseen ja kuinka paljon ongelmia ja haasteita hoidossa voi esiintyä. Näihin kokemuksiin ei osaa vastata kukaan muu kuin sairastunut itse. Edes lääkäri tai hoitajat eivät välttämättä tajua vähättelyä, jota harjoittavat:

”Älä välitä kivusta”, ”Johtuu varmasti psyykkisistä ongelmista”

Moni sairastuneen läheinen voisi varmasti antaa näkemyksiään, mutta on ensisijaista kuulla potilasta itseään siitä, missä ollaan hoidossa toimittu hyvin, missä kohtalaisesti ja missä olisi parannettavaa.

Hoitosuhde on aiheena tärkeä, etenkin pitkäaikaista sairautta sairastavalle. Hoitosuhde alkaa potilaan tai hänen hoitoaan koskevan lähetteen saapuessa terveydenhuollon yksikköön ja se kestää yhtä pitkään kuin potilaan hoito. (Minilex 2019.) CRPS-potilaan hoitosuhde on pitkä, sillä tähän ei ole keksitty toistaiseksi mitään parantavaa hoitoa tai lääkitystä.

Complex Regional Pain Syndrome -oireyhtymä on monille sosiaali- ja terveystieteiden työntekijöille täysin tuntematon. Opinnäytetyöllä pyritään lisätä tietoisuutta Complex Regional Pain Syndrome -oireyhtymää sairastavien kokemuksista ja auttaa Sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisia kohtaamaan oireyhtymää sairastavia. Henkilöstön ymmärtävä suhtautuminen parantaa näiden potilaiden hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Jatkossa käytän oireyhtymästä lyhennettä CRPS.

Tutkimuksen tarkoituksena on luoda ymmärrystä CRPS-oireyhtymää sairastavan potilaan sairauden ja hoidon kokemuksista. Tämän myötä voidaan parantaa CRPS-potilaan hoitoa kiinnittämällä syvempää huomioita niihin tekijöihin, jotka ovat potilaalle merkityksellisiä hoitosuhteessa. Oma kiinnostukseni aiheeseen on lähtökohdiltaan sekä käytännöllinen että teoreettinen. Lähipiirissäni on muutamia kyseistä oireyhtymää sairastuneita, joiden elämää seuranneena minulle on syntynyt halu tehdä sairautta tunnetummaksi sekä parantaa CRPS-potilaiden hoitoprosessin sujumista jatkossa.

2 TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää CRPS-potilaan kokemuksia hoitosuhteista ja kuulla hänen mielipiteitään saamastaan hoidosta. Tutkimuskysymyksiä avulla selvitetään, mitkä tekijät ovat auttaneet selviytymään ja mitkä tekijät taas mahdollisesti heikentäneet selviytymistä kipuoireyhtymän kanssa. Tavoitteena oli tuottaa potilaan näkökulmasta tietoa, jonka pohjalta pystytään parantamaan CRPS-potilaiden hoitoa.

3 COMPLEX REGIONAL PAIN SYNDROME ELI CRPS-OIREYHTYMÄ

3.1 Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä CRPS

CRPS on raajan pitkäaikainen paikallinen kipuoireisto. Tälle ominaista on motoriikan muutokset sekä autonomisen hermoston toiminnan poikkeavuus. Vaikeaan CRPS:ään liittyy lisäksi troofisia muutoksia, kuten osteoporoosia, ihon, kynsien ja karvoituksen muutoksia sekä nivelkapselien jäykistymistä. (Kipu: Käypä hoito –suositus 2017.)

CRPS jaetaan kahteen alatyypin 1 ja 2. Tyypissä 1 ei ole todennettavissa merkittävää hermovauriota, kun tyyppi 2 sisältää todennettavissa olevan merkittävän hermovaurion. Tyypin 1 CRPS:ää on aiemmin kutsuttu nimillä RSD, Reflektorinen sympaattinen dystrofia sekä ”Sudekin atrofia”. Post-traumaattisesta kipuoireyhtymästä, tyypin 2 CRPS, johon on liittynyt hermovaurio, on kutsuttu kausalgiaksi. (Aho 2015.) Kausalgia on käännetty latinankielestä ja tarkoittaa ”Polttavaa kipua”. Kausalgiassa pienikin kosketus voi aiheuttaa voimakasta polttavaa kipua esim. raajan ihossa. Se on ollut ensimmäinen nimitys, joka on liitetty CRPS:ään. Tämä on kaikista kivuliain muoto, mitä kroonisesta kivusta on. (American RSDHope 2017.) Nykyään kuitenkin kipuoireyhtymästä käytetään nimitystä Complex Regional Pain Syndrome. Suomessa puhutaan CRPS-kipuoireyhtymästä. (Vainio 2009, 65-66.)

CRPS on kipuoireyhtymä, joka kuvaa paikallista raajan kiputilaa, joka syntyy kivuliaan tapaturman tai rasituksen jälkeen. Se voi kuitenkin kehittyä myös kirurgisen operaation seurauksena tai jonkin sairauden, kuten aivoverenkiertohäiriön tai infektion, myötä. Perimmäistä syytä oireyhtymän puhkeamiseen ei vielä tunneta tarkasti. CRPS:ssä kivut ovat kovat ja kestävät pidempään sekä aiheuttavat monenlaista haittaa. (Suomen CRPS yhdistys –opas 2014.) Yleensä kipu on luonteeltaan jatkuvaa ja polttavaa. Kipua lisää raajan liikutelu, ihon kevyt koskettelu ja stressi. (Vainio 2009, 65.) Alueellinen kipuoireyhtymä on krooninen ja invalidisoiva sairaus. Se alkaa vähäisestä vammasta ja laajenee muille alueille, jopa toiselle puolelle kehoa. (Suomen Akatemia 2015.)

3.2 Oireet ja diagnosointi

Tyypissä 2 oireet ovat voimakkaimmat vaurioituneen hermon hermotusalueella, mutta oireet esiintyvät myös laajemmalla alueella. Tyypillistä on, että kipeään raajaan tulee autonomisen hermoston toiminnallisia muutoksia. Näitä ovat esimerkiksi ihonmuutokset eli ihon väri ja verenkierto, lämpötila ja hikoilu. Tyypin 1 CRPS ilmenee ensiksi raajan turvotuksena, hikoiluna ja lämmön tunteena, mutta vähitellen iho muuttuu viileäksi, sinertäväksi, hikiseksi ja ohueksi. Hoitamattomana kiputila muuttuu pysyväksi ja voi levitä myös

toiselle vastapuolen raajaan. CRPS 2:ssa kipu on polttavaa ja siihen liittyy vaikeaa kosketus- ja liikearkuutta. Sitä pahentavat kosketus, stressi, lämpötilan muutokset, liikuttelu ja näkö- ja kuuloärsykkeet. Kivuliaan raajan iho on ohentunut, viileä, punertava ja hikinen. CRPS:ään yhdistetään usein luukatoa, joka puolestaan näkyy röntgenkuvissa. Lihakset surkastuvat heikon käyttämisen myötä. (Vainio 2009.)

Kipuoireyhtymän ominaisia piirteitä ovat raajojen kömpelyys, motorisen säätelyn häiriöt mm. lihasheikkous, vapina, dystoninen virheasento ja aistien herkistyminen. Kipukohtaukset ovat rajuja ja usein vaativat hoitoa sairaalassa. (Suomen CRPS ry 2019.)

Oireyhtymän diagnosointi on haasteellista sen tuntemattomuuden takia mutta myös siksi, ettei ole valmiina olemassa mitään tiettyä tutkimusta, laboratoriotestiä tai kuvantamismenetelmää, jolla CRPS voitaisiin todeta. CRPS:n diagnosoinnissa lääkärit voivat käyttää kriteeristöä, jossa potilaalla pitää olla tietty määrä CRPS:lle tyypillisiä oireita ja löydöksiä. Lääkärit voivat käyttää eri kriteeristöjä, joiden perusteella voidaan päätyä diagnostisesti hieman eri lopputulemaan. Budapestin kriteeristön oire- ja löydöslistan kriteeristöä käyttämällä pystytään melko hyvin erottelemaan ei-CRPS potilas CRPS-potilaasta. (Aho 2015.) Kriteerit on esitetty kuviossa 1.

IASP, eli Kansainvälinen Kivuntutkimusjärjestö, loi vuonna 1994 Budapestin kriteeristön rinnalle sairauden tunnistamista helpottavat diagnostiset kriteerit. Näitä täsmennettiin vuosina 2007 ja 2010. (Joutjärvi 2014.) Budapestin ja IASP kriteereiden avulla pystytään määrittämään CRPS. (Harden ym. 2010).

1. Jatkuva kipu, joka on suhteessa liian suurta kyseisen tapahtuman tai trauman aiheuttamaksi	
2. Potilaan on raportoitava vähintään yksi (1) oire kolmesta (3) eri kategoriasta	
Sensorinen	Potilas raportoi hyperestesia ja/tai allodynia
Vasomotorinen	Potilas kertoo huomanneensa lämpötilaerot ja/tai ihon värimuutokset ja/tai ihon värierot
Sudomotorinen/turvotus	Potilas raportoi turvotusta ja/tai muutoksia hikoilun määrässä ja/tai hikoilun asymmetriaa
Motorinen/troofiset	Potilas raportoi alentuneesta nivelten liikelaajuudesta ja /tai motorisista häiriöistä (kuten heikkoutta, vapinaa, dystoniaa) ja/tai troofisia muutoksista (karvoituksen, kynsien tai ihon muutoksia)
3. Vähintään yksi (1) löydös tutkimushetkellä kahdesta (2) tai useammasta eri kategoriasta	
Sensorinen	Tutkimushetkellä havaitaan hyperalgesiaa ns. pinprick-testissä ja/tai allodyniaa (kevyen kosketuksen aiheuttamaa kipua ja/tai syvää painekipua ja/tai herkistyminen kivulle nivelten liikkeiden aikana)
Vasomotorinen	Ihon lämpötilaerot tutkimushetkellä (esim. puolierot laser-mittarilla) ja/tai ihon värin muutokset ja/tai puolierot
Sudomotorinen/turvotus	Turvotusta tutkimushetkellä ja/tai muutoksia ihon hikoilun määrässä ja/tai puolieroja ihon hikoilussa
Motorinen/troofiset	Tutkimushetkellä havaitaan nivelten alentunut liikelaajuus ja/tai motorisia dysfunktioita (kuten heikkoutta, vapinaa, dystoniaa) ja/tai troofisia muutoksia (karvoitus, kynnet, iho)
4. Mikään muu diagnoosi ei selitä potilaan oireita ja löydöksiä paremmin	

KUVIO 1. CRPS Budapestin kriteeristön oire- ja löydöslista (Aho 2015).

3.3 Hoito ja kuntoutus

CRPS:n tärkein hoitomuoto on riittävä kivunlievitys (Haanpää ym. 2018). Kivunlievitys on kroonisella kipu potilaalla lääkkeellinen. Tavoitteena on kivunlievityksen lisäksi aktivointi, autonomia, toimintakyvyn kohentuminen ja hyvä elämänlaatu. Toimintakykyä onkin tärkeä arvioida koko hoitoprosessin ajan. (Pakkala 2008.)

Lääkehoito kipupotilaalla on moninainen. Neuropaattisessa kivussa käytetään masennuskipulääkkeitä, SNRI-ryhmän masennuslääkkeitä, epilepsialääkkeitä (etenkin gabapentoinidut), tramadoleja sekä perifeerisessä neuropaattisessa kivussa lidokaiinivoidetta iholle. Nämä ovat ensilinjan vaihtoehtoja. Kolmoishermosäryn keskeisiä lääkkeitä ovat karbamatepiini ja okskarbatepiini. Myös vahvojen opioidipohjaisten lääkkeiden käyttö on yleistä. (Haanpää 2009.)

Hoitokokonaisuutta täydentävät lääkehoidon lisäksi myös toiset hoitomuodot, kuten oheis-sairauksien hoitaminen (esimerkiksi masennus), fysioterapeuttiset ja psykologiset menetelmät. Moniammatillisuus on niin potilaan arvioinneissa, hoidossa kuin kuntouksessa oleellisessa osassa. Hoito onnistuu parhaiten, kun hoitoon osallistuvat työntekijät (kipulääkäri, fysioterapeutti ja psykologi) tuntevat hoitosuunnitelman kokonaisuudessaan, ja kaikki noudattavat tehtyä hoitolinjaa. (Haanpää 2009.) Hoito voi koostua yhdestä tai useammasta erillisestä hoitomuodosta (Aho 2017). Moniammatillisella ympäristöllä saavutetaan CRPS –potilaan kokonaisvaltainen hoito sekä näin ollen parhaimmat mahdollisuudet saavuttaa toimintakyky sellaiselle tasolle, että potilas pärjää elämässä. Moniammatillinen hoito pitää sisällään psyykkisen ja henkisen, fyysisen sekä sosiaalisen hoidon. Mikään hoito ei saa lisätä kipua, vaan hoidon ja harjoitusmäärien on edettävä niin, ettei kipu provosoidu eikä hoitotulos heikenny. (Vainio 2009.)

Hoitokokonaisuutta täydentävät fysioterapia- ja psykologiset menetelmät. Fysioterapiamenetelmät ovat suuressa osassa CRPS-potilaan hoidossa. Fysioterapian tavoitteena kivun lievityksen ohella ovat mm. kivuliaan raajan toiminnan palauttaminen, turvotuksen hallinta ja tuntoherkkyyden lievittäminen. Potilaan kannustaminen ja rohkaiseminen ovat myös tärkeänä osana tässä. (Hagelberg 2015.) Fysioterapiassa on useita hoitomuotoja, kuten allasterapia, lymfaterapia, termiset hoidot, TNS (Transcutanic Electrical Nerve Stimulation), akupunktio, GMI (Graded Motor Imagery) ja peiliterapia sekä PEPT (Pain Exposure Physical Therapy). Kaikki terapiamuodot suunnitellaan aina yksilöllisesti ja potilaan omien tarpeiden mukaan. Allasterapia on hyvä harjoittelumuoto, sillä vesi elementtinä voi lieventää kipua, ja liikeradat on helpompi tehdä hyödyntäen veden keventävää ominaisuutta. Veden lämpötilaa pystytään vaihdella, ja näin ollen tämäkin on hyvää siedätyshoitoa lämpötilojen

vaihteluihin. Lymfaterapian tavoitteena on vähentää turvotusta ja sekä rentouttaa ja edistää palautumista urheilusuorituksista. Oireileva raaja käsitellään potilaan kipujen rajoissa. Tämä on samalla siedätyshoitoa kosketuksen kautta. Termiset hoidot, eli niin kutsutut kylmä- ja lämpöhoidot, lieventävät kipua. Kummallekin hoidolle on aikarajat, jottei näistä seuraa esimerkiksi hermovaurioita tai verenkierron heikentymistä. TNS on sähköinen kivunhoitomenetelmä, jota annetaan elektrodeilla paikallista kipua kärsivälle kiputilaa rajaten ja kipualuetta kiertäen. Ne asetellaan hermon kulkusuunnan mukaisesti. GMI, eli asteittain etenevä motorinen mielikuvaharjoitteluhjelma, on kolmen portaan (1. oikean ja vasemman erottaminen toisistaan. 2. tarkka motorinen kuvitelma. 3. peiliterapia.) kautta etenevä kuntoutusohjelma. Tässä nämä vaiheet aktivoivat aivoissa motorisia verkostoja. Näin pyritään ylläpitämään huomio kipeässä raajassa vaiheiden ajan. Akupunktion tarkoituksena on lieventää kipua sekä normalisoida ihon lämpötilaa ja turvotusta. Akupunktiota voidaan antaa normaalisti akupunktioneuloilla, mutta niihin voidaan kytkeä myös sähkövirtaa. PEPT on kipu-altistusmenetelmä, jonka päätavoitteena on toiminnan lisääntyminen. Kuormitusta lisätään oireilevalle raajalle asteittain. (Hokkanen & Niskala 2016.)

Psykologisiin oireisiin on yhtä tärkeä puuttua kuin fyysisiin. Usein psykologisilla menetelmillä tähdätään kivunhallinnan vahvistamiseen. Kipuun liittyy menetyksen tunne. Sairastunut kokee menettäneensä terveytensä, liikkumismahdollisuudet, perheessä osallistumisen ja työkyvyn. Hoitoa suunniteltaessa onkin tärkeä huomioida potilaan ohjauksen tarvittaessa psykiatriseen hoitoon. Monesti kivun kroonistuessa kipupotilaille alkaa ilmentyä mielenterveyden häiriön oireita, kuten masennusta. Masennuksen lisäksi usein ilmenee toivotonmuutta. Psykiatrisessa hoidossa kipupotilaille on erityispiirteitä ainakin lääkehoidossa ja psykoterapiassa. (Granström 2004.)

Toimintaterapia pitää sisällään arpihoidon, lepo- ja venytyslautojen valmistusta, apuvälineiden arvioinnin ja toiminnallisten harjoitteiden tekemistä. Toimintaterapian tarkoituksena on fysioterapian tavoin estää ja hoitaa turvotusta sekä uudelleen kouluttaa ihontuntoa (mm. sensorinen siedätys ja karaisuhoito). (Hagelberg 2015.) Toiminnalliset harjoitteet ovat kivuliaan raajan käytön harjoitteet, kuten muun muassa päivittäiset toiminnot ja askartelu (Jokela 2011). Asentohoitolastoja käytetään ensisijaisesti tulehduksen aikana, jolloin tämä suojaa kättä mahdollisilta tömähdyksiltä. CRPS:n kivuista riippuen ja sietokyvyn rajoissa lepolastoja käytetään kivunlievitykseen ja käden rentouttamiseen. Lastahoitoa käytetään myös unenlaadun parantamiseen. Tärkeä on saada käsi hyvään ja mukavaan asentoon niin, että asento on anatomisesti oikeassa asennossa. Materiaali lastoissa on pehmeä ja leveä. Ne eivät saa aiheuttaa painaumuksia. (Jokela 2011.) Pahimmillaan CRPS-potilaalle voidaan pistää puudutuksia. Puudutukset annetaan sarjoittain, ja vaikutusaika näillä vaihtelee. Jos lääkehoidolla ja puudutushoidoilla ei saada riittävää kivunlievitystä,

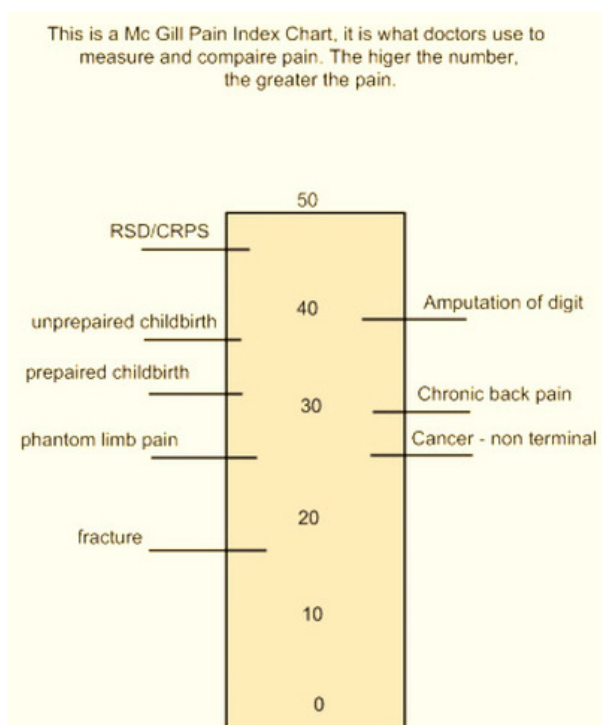
voidaan käyttää epiduraalista stimulaatiohoitoa. Tätä käytetään selän- ja jalan hermovauriokiputiloissa sekä yläraajan CRPS-kiputiloissa. Näitä stimulaattori toimenpiteitä tehdään maksusitoumuksella, ja hoitoon kuuluu säännöllinen stimulaattorihoidon seuranta. Stimulaattori säädetään kipupoliklinikalla. (Orton.) Kipupoliklinikalla CRPS –potilaan hoitoon kuuluvat sopivan kivunlievityksen löytäminen ja puudutukset. Täällä saadaan myös tietoa lääkehoidosta, vertaistoinnasta sekä vastauksia CRPS:n hoidosta.

4 KROONINEN KIPU

Psykologi C. Richard Chapmanin on määritellyt kivun: *”Vaikka kipua voidaan kuvata aistihavaintona, se on ennen kaikkea voimakas negatiivinen tunnetila, joka hallitsee tietoisuutta.”* (Vainio 2009.)

CRPS on kipuoireyhtymä, jonka takia on tärkeä käsitellä kroonista kipua. Kipu on sairauden perusta ja syy, miksi potilasta hoidetaan. Kipu on epämiellyttävä kokemus, joka liittyy kudonsvaurioon tai sen uhkaan. Sitä voidaan kuvata kudonsvaurion käsittein. (Mikkonen & Sohlman 2014.) Krooninen kipu jaetaan lääketieteessä kivun mekanismin mukaan: kudonsvauriokipuun, hermovauriokipuun ja tuntemattomasta syystä johtuvaan kipuun. CRPS:ssä on kyse lähinnä vain hermovauriokivusta, eli neuropaattisesta kivusta, joka johtuu kipua välittävän hermojärjestelmän vauriosta tai sairaudesta. (Auts – Nyt sattuu: Käypä hoito – suosituksen Kipu potilasversio, 2016.) Neuropaattinen kipu syntyy kipuhermon, kipuradan tai sentraalisen kivunsäätelyjärjestelmän vaurioitua ja alkaessa toimia poikkeavasti. (Soinila & Haanpää 2014.) Jatkuva neuropaattinen kipu on raskasta potilaalle niin henkisesti kuin fyysisesti. Anatomisesti hermovauriokipu jaetaan sentraaliseen, eli keskushermostoperäiseen, ja perifeeriseen, eli ääreishermostoperäiseen neuropaattiseen, kipuun. Patofysiologisesti jako on keinotekoinen, sillä vaurio perifeerisessä hermostossa aiheuttaa muutoksia kivunaistintajärjestelmään myös keskushermostossa. (Haanpää 2009.)

Kroonisella kivulla tarkoitetaan pitkäaikaista kipua. Kipu on kroonista, kun se jatkuu kudosten tavallisen paranemisajan jälkeen. Kroonisen kivun mekanismin ja syntyvän on tutkittu olevan erilainen kuin akuutissa kivussa. Jatkuva kipuärsytys aiheuttaa hermojärjestelmässä muutoksia, jotka saattavat voimistaa ja jatkaa kipua vielä silloinkin, kun alkuperäinen, kudonsvauriota aiheuttava ärsytys on jo lakannut eikä jatkuva fyysistä vahingoittumista enää tapahdu. (Vainio 2009.) Kroonistuminen tapahtuu monella eri tasolla: fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Fyysisiä tekijöitä ovat kudonsvaurion laatu, laajuus ja sijainti. Psykologiset tekijät liittyvät kipuun ja sitä kautta tunteisiin. Sosiaaliset tekijät liittyvät aluksi läheisiin, mutta pidemmällä ajalla myös muihin ihmissuhteisiin ja niiden ylläpitämiseen. (Mikkonen & Sohlman 2014.) Kroonista kipua voidaan mitata McGillin kipumittarilla. (kuvio 2). Mitä korkeampi numero kivulle annetaan, sitä pahempaa kipu tunnetaan.



KUVIO 2. McGillin kipu mittari (American RSDHope 2017).

Suomalaiset Aalto-yliopiston neurotutkijat ovat yhdessä Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ja Harvard-yliopiston kollegoiden kanssa ensimmäisinä havainneet yhteyden krooniselle kivulle ja aivojen suonipunokselle. Tutkimuksen mukaan CRPS -kipuoireyhtymästä kärsivillä potilailla aivokammioiden suonipunos oli ollut lähes viidenneksen suurempi kuin terveillä koehenkilöillä. Tutkimuksessa tutkittavina oli 32 henkilöä, ja siinä käytettiin rakenteellista magneettikuvausta ja kuvista mitattiin aivokammiossa sijaitsevan suonipunoksen tilavuutta. Tämä suonipunos tunnetaan parhaiten sen kyvystä tuottaa aivo-selkäydinnestettä, joka taas muodostaa sekä mekaanisen että immunologisen suojan aivojen ympärille. Suonipunos myös kontrolloi monien aineiden läpäisyä verestä aivo-selkäydinnesteeseen, aivoihin ja selkäyttimeen. Tutkimuksen myötä suonipunos on jatkossa tärkeä ja kiinnostava tutkimuskohde kroonisen kivun ja alueellisen kipuoireyhtymän syntymekanismien tutkimuksessa. (Zhou ym. 2015.)

”Kirjan ytimenä on kokemus ja hyväksyminen. Kipu ei ole vain epämiellyttävä tuntemus, jonka syynä on vamma tai jokin kehon toimintahäiriö. Kokemus on isompi kokonaisuus, johon kuuluu epämiellyttävän tuntemuksen ohella kaikki tunteet, kipuun liittyvät uskomukset ja käsitykset sekä elämäntilanne. Kokemuksesta sinun tulee löytää merkitys – mitä ajattelet kivusta –, joka määrittää, miten tulet toimeen kroonisen kipusi kanssa.” -Ojala

(Ojala 2018.)

Krooninen kipu on monimutkainen kokemus. Tähän kokemukseen liittyy aina merkitys, eli mitä ihminen ajattelee kokemuksestaan. On olemassa kielteinen ja positiivinen merkitys. Myönteinen merkitys on kivun mieltämistä samanlaisiksi sairaudeksi kuin muutkin krooniset sairaudet. Kroonista kipua sairastaessa on tärkeä hyväksyä kipu. Kipua ei yritetä muuttaa, vaan sen kanssa koitetaan elää. Ajatukset kivusta koitetaan kiinnittää muualle, annetaan sen vain olla. (Pälkäs 2012.) Sairastuessa krooniseen kipuun elämä muuttuu, mutta on tärkeää, että elämässä on edelleen tavoitteita ja haaveita, jotka antavat voimavaroja sekä elämälle suunnan. (Ojala 2015.)

Krooninen kipu vaikuttaa koko ihmiseen. Se on näkymätöntä, magneettikuvauskaan ei näytä sitä. Tälle ei ole diagnoosia vaan tärkein lähde on kokijan oma kertomus. Krooninen kipu hallitsee ja se on kielteistä. Kielteisyydellä tarkoitetaan negatiivisia tuntemuksia ja rajoituksia liikunta- ja toimintakyvyssä. Kipuun liittyy myös kielteisiä tunteita, kuten alakuloisuutta, ahdistusta sekä epätoivoa. Tämä kaikki ilmenee yksilön heikentyneenä elämänlaatuna. (Ojala 2015.)

Kipu vaikuttaa käyttäytymiseen ja toimintaan. Se vaikuttaa ihmisen itsetuntoon, omaan minäkuvaan, ihmissuhteisiin sekä tulevaisuuden suunnitelmiin. Poissaolot työelämästä vaikeuttavat työhön palaamista. Työelämä muuttuu nopeasti ja vieraantuminen työstä ja sosiaalisesta ympäristöstä on nopeaa. (Kipu: Käypä hoito –suositus, 2017.) Kysyttäessä muutoksista sairastuessa kipuoireyhtymään, moni kertoo mm. harrastuksien, etenkin liikunnalliset sellaiset, ovat jääneet säryn ja kivun elämää rajoittavien vaikutusten takia. Jo kävely saattaa tärinän takia lisätä kipua. (Eloranta 2002.) Moni keskittyy selviytymään arjessa ilman mitään ylimääräisiä tekijöitä, joilla on suurempi riski laukaista kipukohtauksia. Muutokset näkyvätkin selkeästi arjessa; ruoan laittaminen ei enää onnistu, sillä kuuman hellan tai uunin lähellä ei voi olla, eikä painavaa paistinpannaa käsitellä. Aistien herkistyessä kuuma ja kylmä ympäristö voi laukaista kivut. Kesällä on liian kuuma olla ulkona ja talvella taas liian kylmä. Ihon ohentuessa sairauden myötä, vaateista täytyy miettiä tarkkaan. Sukat painavat ihoa, joten niistä on luovuttava. Tällöin muu vaateus ja kengät täytyy harkita, ettei kylmyys pureudu jalkoihin. Linja-autossa matkustaminen on mahdotonta, sillä tärinä laukailee kivut. Itsestä huolehtiminen, kuten pukeutuminen ja peseytyminen itsessään voivat olla hankalia. (Jurkko 2015.)

Nukkumaan mennessä kipupotilaan sänky pitää olla oikeanlainen tyynyjä ja peittoja myöten. Lakanat pehmeitä, jotta minimoidaan kipukohtauksille altistuminen. Kipupotilaille esiintyy usein univaikeuksia. Nukahtaminen on vaikeaa, vaikka väsymys olisikin suurta. Uni on katkonaista, sillä asentoa vaihtaessa he heräävät kipuun. Ahdistus ja masennus huonontavat unta, mikä laskee mielialaa ja lisää kivun voimakkuutta. (Kalso 2018.)

Sairastumisen myötä on riski kasvaa paino-ongelmille, sillä liikkuminen on vähentynyt huomattavasti. Lihakset surkastuvat ja suorituskyky heikkenee. Painonnousu saattaa aiheuttaa lääkkeiden käytöstä. Osalla sairastuneista ilmenee haittaa lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista. Kipulääkkeiden sivuvaikutuksista yleisimpiä oireita ovat ruuansulatuskanavan häiriöt. Näitä ovat esimerkiksi ummetus, ripuli, ruokahaluttomuus sekä pahoinvointi ja oksentaminen. Ummetusta lukuun ottamatta haittavaikutuksille kehittyy toleranssi. (Hamunen 2018.) Osa lääkkeistä aiheuttivat väsymystä, huimausta, tärinää ja suunkuivumista. Kipuoireyhtymän kipulääkkeet ovat vahvempia ja näin ollen ne voivat aiheuttaa suurta riippuvuutta. Kipupotilas leimataankin helposti lääkeriippuvaiseksi, jos hän ei voi lopettaa lääkitystään tai annosta on nostettava. Kuitenkin vuosikymmeniä päihde-psykiatrian ja kipupotilaiden parissa toiminut erikoislääkäri on todennut, että harvemmin kroonista kipua kärsivät henkilöt jäävät ”lääkekoukkuun” sillä käyttö heillä ei ole viihdekäyttöä eikä potilaat koe euforisia tunteita tai psyykkistä mielihyvää lääkkeistä. Kipuun saadaan helpotusta, mutta kipu ei poistu kokonaan. Lisäksi kipulääkkeet tuottavat sivuvaikutuksia, jotka koetaan epämiellyttävinä. (Tahko 2017.)

Sosiaaliset tekijät ja sairastumisen myötä muutokset näissä ovat suuret. Kivut voivat vaikuttaa ihmissuhteiden muodostumiseen. Kipua sairastaneelle yksilölle saattaa muodostua pelko tutustua uusiin ihmisiin tai haasteellisuus päästä ympäristöön, jossa tapaisi uusia ihmisiä tai ystäviään. Kivut kasvavat ympäristössä, joissa ärsykkeet syntyvät. Kipupotilaalle, etenkin CRPS –potilaalle meteli saattaa laukaista kivut. Näin ollen ihmissuhteiden ylläpitäminen on haasteellista, sillä julkisilla paikoilla meteli on kovaa. Ihmisten puhe taustalla, musiikki kahvilassa ja astioiden kolina ja kilinä laukaisevat kivut. Sosiaalisena haittana on koettu myös väsymys. (Mikkonen 2014.) Potilaan sairastuessa CRPS:ään, perhedynamiikka kokee muutoksia. Sairastuminen koettelee potilasta ja hänen perhettään. Perheenjäsenet haluavat huolehtia ja kohdistaa myötätuntoa potilasta kohtaan ja tehdä hänen puolestaan kaikki. Perhe kehottaa potilasta lepäämään, jolloin potilas pääsee vetäytymään vastuusta ja arkipäivän rutiineista. Näin perhe edesauttaa avuttomuuden syntyä ja kipupotilaan ”sairaana roolin” vahvistumista. Ylihuolehtivaisuus saattaa estää potilaan oma-toimisuuden ja toipumisen, vaikka tarkoituksena olisi hyvän tuottaminen. Tämä voi johtaa perheen väsymiseen ja epätoivon sekä katkeruuden tunteeseen. Muiden perheenjäsenten ottaessa kipupotilaan velvollisuudet huolehdittavakseen, muovaa se perheen sisäisiä suhteita ja roolirakennetta uudestaan. (Eloranta 2002.)

Kipukohtaukset ovat pahoja ja voivat tehdä CRPS –potilaan täysin toimintakyvyttömäksi (Suomen CRPS ry 2019). Kipukohtaukset ovat sietämättömiä ja voivat aiheuttaa fyysisiä oireita kuten nostattaa kuumetta ja pulssia. Loviisan sanomissa, Auli Henrikksonin artikkelissa ”Kivutonta hetkeä ei ole”, puhutaan miten kipukohtaukset rasittavat sydäntä ja sen

myötä riski ennenaikaiseen kuolemaan kasvaa. Eläminen jatkuvan kivun ja kipukohtauksien kanssa uuvuttaa, jopa niin paljon ettei jaksakaan elää. Artikkelissa kuvataan CRPS:ää kansanomaisella nimellä, itsemurhasairaus, tästä syystä. (Ks. Henriksson 2018.)

Psyykkiset tekijät kuten mielialamuutokset: masennus, hermostuneisuus, aloitekyvyttömyys ja muistamattomuus vaikeuttavat selviytymisen tunnetta. Kipu aiheuttaa ärtymystä, lyhytpinnaisuutta, unettomuutta ja väsymystä (Pälkä 2012.) Masennus ja ahdistuneisuus lisäävät riskiä eristyneisyyteen. Masennus voi liittyä tunteeseen, että sairastunut kokee menettäneensä terveytensä sekä on elämänmuutoksista johtuvassa kriisiprosessissa. Puhuttaessa kroonisen kivun väsymyksestä, puhutaan kokonaisvaltaisesta väsymyksestä, joka vaikeuttaa päivittäistä elämistä ja näin ollen heikentää elämänlaatua. (Vainio 2009.) Paremmat päivät vähemmän häiritsevissä kiputiloissa näkyivät mielenvireytenä ja aktiivisena toimintana. Kivun voimakkuuden ja laadun perusteella mielialat saattavat päivittäin muuttua radikaalisti. Yleensä kivut ja mieliala ovat olleet aamulla pahimmillaan, mutta päivän mittaan helpottaneet. (Eloranta 2002.)

Kroonisen kivun kanssa elämiseen on jokaisella sairastavalla yksilöllä omat selviytymiskeinonsa. Jokaisen potilaan on tärkeä löytää oma keinonsa selviytyä kivun kanssa. Selviytymiskeinot voisi jakaa aktiivisiin- ja passiivisiin selviytymiskeinoihin. Aktiivisia selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi huomion suuntaaminen kivusta muualle sekä asioiden tekeminen, jotka tuottavat mielihyvää. Nämä ovat tilanteita, joissa sairastunut yrittää hallita kipua tai toimii kivustaan huolimatta. Passiivisissa selviytymiskeinoissa yksilö luovuttaa kivunhallinnan toisilla. Näitä ovat esimerkiksi rukoileminen ja uskon turvaaminen tai uskominen siihen, että lääkärit parantavat hänet. (Eloranta 2002.)

5 CRPS-POTILAAN HYVÄ HOITOSUHDE

5.1 Kipupotilaan tulo terveydenhuollon asiakkaaksi

Helena Leino-Kilpeä lainaten: *"Eettinen turvallisuus on nostettava yhtä tärkeäksi kuin muukin potilasturvallisuus. On pöyristyttävää, että meillä voi olla hoitotyössä potilaiden huonoa kohtelua, eikä siitä sitten oikein seuraa mitään – kenellekään."* (Hämäläinen 2016.)

Potilaan hakeutuessa kivun takia hoitoon, on potilaalle tehtävä perusteellinen kliininen tutkimus ennen hoidon aloittamista tai jatkamista. Löydökset sekä taudinmääritys selitetään ymmärrettävästi. Tarvittaessa huolehditaan lisätutkimuksista. Lääkärin on tehtävä laaja esiselvitys, joka pitää sisällään potilaan esitiedot, kivun alku, kehitysvaiheet ja voimakkuuden. Mahdollisilla lisätutkimuksilla pyritään: määrittämään syy kipuun, mahdollisesti diagnosoida sairaus, selvittää kivun syntymekanismia, tunnistamaan kiputyypin sekä selvittää kivun kroonistumiseen vaikuttavia taustatekijöitä. Potilasta kohdatessa terveydenhuollossa onkin tärkeä selvittää potilaan kivun syntymekanismi, alue ja luonne, sekä potilaan omat ajatukset kivuistaan. Tähän voi käyttää esimerkiksi VAS-asteikkoa ja kipupiirrosta, mutta yhtä yksiselitteistä kipumittaria ei ole. Aikaisemmat tai parhaillaan olevat hoidot täytyy pystyä varmistamaan asiakirjoista tai muulla luotettavalla tavalla. Näin ollen tiedot eivät perustu vain potilaan kertomaan. (Valvira 2017.)

Vastaanotolla potilaan haastatteluun varataan tarpeeksi aikaa sekä yksilölliseen ohjaukseen panostetaan jokaisella vastaanottokäynnillä. Potilaan hoito ei ole pelkästään kivun hoitoa, vaan kokonaisvaltaista hoitoa, jossa potilas kohdataan yksilönä, jonka kipu on monimuotoinen. Onkin tärkeä kysyä potilaalta kivun vaikutukset tämän elämään sekä selviytymisstrategiat, niin psyykkiset kuin fyysiset. (Honkainen & Kivinen 2013.) Tärkeintä kohtaamisessa on kuunnella potilasta, eikä vähetellä tämän kipua ja tukea potilaan aktiivisuutta, pystyvyyttä, vastuuta ja rauhallista suhtautumista kipuun (Mäntyselkä 2019). Murrayn ja McCronen 2014 julkaisussa "An integrative review of promoting trust in the patient–primary care provider relationship" ilmeni luottamuksen välttämättömyys potilaan ja hoidon välisessä suhteessa. Tässä havaittiin parempia tuloksia silloin, jos potilas luottaa terveydenhuoltopalveluiden tarjoajiin. Onkin tärkeä, että tutkitaan tekijöitä, jotka edistävät luottamusta. (Murray & McCrone 2014.)

Kivunhoidon oikea osaaminen ei ole pelkästään tavoitteena hoitohenkilökunnalla, vaan sitä säätelee monet lait, asetukset ja ohjeistukset. Näiden tarkoituksena on tukea myös hoitohenkilökunnan eettistä päätöksentekoa. (Alamursula 2013.) Laki potilaan asemasta

ja oikeuksista (785/1992) sisältää potilaan hoitoon ja kohteluun liittyvät tärkeimmät oikeudelliset periaatteet. Sairaanhoidajan työssä tämä tarkoittaa kykyä tunnistaa kipua, hallita erilaisia kivun hoitomenetelmiä sekä arvioida hoidon vaikuttavuutta. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994) takaa sen, että hoitohenkilökunnan täytyy lievittää potilaan kärsimystä, mutta myös ylläpitää ja kehittää ammattitaitoa. (Salanterä, Hagelberg, Kaupila & Närhi 2006.) Jotta hoito voisi toteutua asianmukaisesti, myös kivun hoitoon erikoistuneissa yksiköissä tulisi olla riittävästi resursseja (Haanpää 2009).

Useissa sairaanhoitopiireissä on kuvattu CRPS-hoitoketju. Näissä on sovittu alueellisesti tehtävien jaosta ja kiireettömän hoidon perusteiden soveltamisesta. Näitä noudattamalla pystytään tehostaa kivunhoitoprosessia, karsia päällekkäisyyksiä ja lyhentää diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen välejä. (Suomen kivuntutkimus yhdistys ry.) Koulutukset ovat hyviä keinoja antaa ja päivittää tietoja, mutta nämä antavat myös mahdollisuuden kokemusten, ideoiden, ja ajatusten vaihtoon kollegoiden kanssa. Mitä raskaampi potilasaines on, sitä tärkeämpää on tukea myös työntekijöiden jaksamista. Tähän tarvitaan mahdollisuutta jakaa raskaita asioita työyhteisössä kiputyössä jaksamisen tukemiseksi, vaikka päivittäisissä keskustelutuokioissa ja kokouksissa. (Haanpää & Pohjolainen 2004.)

Säll-Hansson tutkimuksessa haastateltiin kahdeksaa potilasta. Tarkoituksena oli selvittää kroonisten kipupotilaiden kokemuksia kohtaamisista terveyspalveluiden henkilökunnan kanssa. Tutkimuksessa osoitettiin, että potilaan positiivinen lähestymistapa, se että potilasta kuunnellaan ja hänen vakava tilanne otettiin ymmärtäväisesti vastaan, viestii toivosta ja avusta vahvistaa potilasta. On tärkeä kysyä potilaalta, miten hän kokee tilanteensa ja tämän myötä voidaan muodostaa käsitys potilaan elämänlaadusta. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, miten henkilökunnan negatiivinen lähestymistapa oli ”kaiverrettu” potilaan muistiin. Negatiivinen lähestymistapa koettiin loukkaavana ja häiritsevänä. Heidät kyseenalaistettiin ja potilaiden täytyi taistella saadakseen hoitoa. Potilaat joutuivat itse ehdottamaan hoitoja ja tutkimuksia. Tutkimuksessa tuli vastaan potilaita, joilta ei oltu kysytty kipukokemuksista eikä heillä ollut edes mahdollisuutta arvioida kipua arviointimittarilla. Potilaat eivät aina kokeneet, että hoitohenkilökunta olisi ollut empaattinen tai sympaattinen, mikä johti suurempiin kärsimyksiin. (Säll-Hansson ym. 2010.)

Neuropaattinen kipu on tänä päivänä melko yleinen oire. Jokaisen potilastyötä tekevän lääkärin tulisi tunnistaa oireet. Heillä pitäisi olla riittävästi tietotaitoa ainakin epäillä neuropaattista kiputilaa, sillä viivästyminen altistaa potilaan turhille ja pitkäaikaiskäytössä riskialttiille lääkehoidoille. Diagnoosin ollessa varma, avoterveydenhuollon puolella työskentelevä lääkäri voi hoitaa potilastaan niin pitkälle kuin tämän tieto ja taidot sallivat. Jos neuropaattista oireilua löytyy, mutta tarvitaan diagnostisia selvityksiä, potilaalle voidaan antaa

lähete neurologian klinikalle tai kipupoliklinikalle. Sama pätee, jos hoitovaste on kiputilassa riittämätön. Konsultaatio ongelmatilanteissa erikoisalojen välillä tulisi järjestyä sujuvasti. Tärkeintä on saada potilaalle oireenmukaista hoitoa. (Haanpää 2009.) Suomen kivunyhdistyksen jäsenlehdessä Salo korostaa artikkelissaan varhaista tunnistamista CRPS:tä sekä sitä, miten oireyhtymän kehittymisen riskin havaittuaan, tulisi hoitohenkilökunnan nopeasti järjestää seuranta, adekvaatti lääkitys sekä aktiivinen kuntoutus, muistaen myös psykologiset interventiot. (Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti 2015.)

Hoidosta tekee haastavaa kivun kokemisen yksilöllisyys. Kipukokemusta kartoitetaan kyselemällä yksilön omia kokemuksia ja näkemyksiä kivusta. Kivun tuntemukseen vaikuttavat monet tekijät jotka tulee ottaa huomioon. Näitä on ainakin aikaisemmat sairaudet ja kokemukset kivusta, perimä, sukupuoli, ikä, kehitysvaihe, tunteet, ymmärrys, tyytyväisyyden aste, motivaatio sekä toiveet. (Salanterä ym. 2006.)

5.2 Kipupotilaan yksilöllinen hyvä hoito ja hoitosuhde

Potilaan hyvä hoito perustuu hyvään ja toimivaan hoitosuhteeseen. Hoitosuhde ei ole kuin mikä tahansa suhde. Karhen väitöskirjassa 2017 ”Potilaan hoitoyksinäisyys” Karhe kuvaa hoitosuhdetta muun muassa *auttamissuhteeksi, huolenpitosuhteeksi, luottamussuhteeksi* sekä *inhimilliseksi ja ammatilliseksi ihmissuhteeksi*. Hoitosuhteelle on tehty eettiset ohjeet sekä sitä ohjaa potilaslaki. (Sairaanhoitajat 2014; Karhe 2017; Minilex 2019.) Hoidossa syntyvän vuorovaikutussuhteen on todettu olevan merkittävin muutosta edistävä tekijä. Potilaan ja hoitohenkilökunnan yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat hoidon onnistumiseen. (Mäntysaari-Hetekorpi ym. 2019.) Vuonna 2016 TNS Gallup toteutti kyselyn hoitokokemuksista yhdeksälle potilasjärjestölle, joilla on pitkäaikaissairaita potilaita. Selvitys julkaistiin 11.2.2016 ja luovutettiin kansanedustajalle. Selvityksestä sai kattavan kuvan siitä, mitä sairastuneet toivovat terveydenhuolloilta ja sen tulevaisuudelta. Eniten tyytymättömyyttä aiheutti pysyvän hoitosuhteen puute. (Tehy 2016.)

Potilaan ja lääkärin välinen hoitosuhde voi vaikuttaa lopulliseen tulokseen vahvistamalla ja parantumisesta edistävällä tai heikentävällä tavalla. Nämä positiiviset ja negatiiviset odotukset tekijät muokkaavat voimakkaasti hoitovastetta. (Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti 2015.)

Vaikka CRPS –potilas on hoidollisesti niin sanotusti vaativampi tapaus, on hän oikeutettu saamaan yksilöllistä, laadultaan hyvää hoitoa siinä missä kuka tahansa muukin potilas, ilman että hänen ihmisarvoaan loukataan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785). Kivun ilmaiseminen ja siitä kertomisen pitäisi herättää hoitohenkilökunnan huomion. Potilaalla on oikeus saada hoitoa ja apua, kun hän ei itse kykene tai osaa toimia.

Hyvä hoito on monialaista pitäen sisällään psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta puolesta huolehtimisen. Hoitotyön kuuluisi vahvistaa potilaan ja perheen omia voimavaroja. Kuitenkin potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Kivuliaan potilaan kyky vastaanottaa tietoa on rajallinen, jolloin hoitajan täytyy olla valmis toistamaan ohjausta riittävän usein, mutta hänen täytyy myös varmistaa, että potilas on saanut tarpeeksi tietoa ja sisäistänyt ne. (Salanterä 2006, 16)

Etenkin avoterveydenhuollossa potilaan kliinistä tilaa ja oireilua täytyy seurata toipumisen aikana tiiviisti. Erikoissairaanhoidon konsultoidaan, jos toimintakyky heikkenee ja oireilu ei fysioterapiasta ja lääkehoidosta huolimatta lievene parin viikon aikana. (Jokelainen & Rintala 2016.) Ongelmatapauksissa myös erikoisalojen keskeinen konsultaatio tulee sujua mutkattomasti. Tarpeen tullen pitäisi olla mahdollisuus järjestää potilaat osastohoitojaksoihin. Erikoispoliklinikoissa ei ole mahdollisuutta pitää potilaita pitkäaikaisessa seurannassa, hoitajakson jälkeen jatkohoidon pitäisi onnistua perusterveydenhuollossa. Tämä tarkoittaa yhteisesti sovittuja käytäntöjä potilaiden ohjaamisesta hoitoketjussa kumpaan suuntaan. (Haanpää 2009.) Koska kivunlievitys on avainasemassa hoidossa, on kroonista kipua sairastavan yksilön saatava kipuaan vastaava kipulääkitys. Tässä on huomioitava myös mahdollinen lääketoleranssi. On tärkeää löytää niin hänelle toimiva lääke sekä oikea lääkeannos. Nämä harvoin ovat yleisimmin meillä Suomessa käytetyt tulehduskipulääkkeet.

Kroonisissa sairauksissa ja sairauksissa, joissa on suuri uusiutumisen riski, tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen sekä tämän ylläpito. Toimintakyvyn arviointi onkin normaalia potilasvastaanottoa ja tämän perusteella arvioidaan kuntoutustarve. (Pakkala 2008.)

Tutkimukset osoittavat, että krooniset kipupotilaat hyötyvät moniammatillisesta arviosta, hoidosta ja kuntoutuksesta. Moniammatillinen kivunhoito, eli eri ammattiryhmien järjestäytynyt yhteistyö, pitää sisällään säännöllisen yhteistyön tai sovitut toimintamallit eri ammattiryhmien kesken. Kipupoliklinikoilla ja kipupotilaita kuntouttavissa yksiköissä yhteistyö on jo vakiintunutta, eri erikoisalojen lääkärit, psykologit, sosiaalityöntekijät, fysioterapeutit, sairaalapastorit sekä sairaanhoitajat osallistuvat yhdessä kipupotilaan arviointiin sekä hoidon että kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Tämä tehdään yhdessä potilaan kanssa, sillä aktiivinen potilaan osallistuminen häntä koskevaan päätöksentekoon lisää hoidon tuloksellisuutta. (Salanterä ym. 2006, 66-68) Osana hoidossa voi olla mukana sosiaalityöntekijä, joka auttaa toimeentulon- ja kuntoutuskysymysten kanssa (Haanpää 2009).

Kipupotilaan hoidon perustana toimiva hoitosuhde. Suhtautuminen potilaaseen täytyy olla empaattista ja kuuntelevaa. Potilas pidetään ajan tasalla kertomalla tutkimusten tuloksista

ja sairaudesta, joka aiheuttaa kipuja. Potilaalle pitää olla rehellinen hänen sairauden eri hoitovaihtoehtoista sekä näiden hyödyistä ja haitoista. Kivun hoito varten tehdään hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Suunnitelmien täytyy olla realistisia ja nämä laaditaan yhdessä potilaan kanssa niin, että molemmat tahot sitoutuvat siihen. (Tarnanen, Mäntyselkä & Komulainen 2016.)

Moniammatillisessa kipukuntoutuksessa sairaanhoitajan tehtävät voivat vaihdella paljon. Keskeinen tehtävä on kuunnella potilasta, toimia ryhmän yhteisten tavoitteiden mukaisesti sekä pyrkiä vahvistamaan potilaan omaa kuntoutumismotivaatiota. Polikliinisessä kipukuntoutuksessa hoitaja huolehtii potilaan ohjauksesta ja ajanvarauksista, toimii yhdyshenkilönä eri hoitotahojen välillä sekä o puhelimitse potilaan tavoitettavissa. Laitosmuotoisessa kuntoutuksessa hoitaja huolehtii potilaan perehdyttämisestä, yleisestä hyvinvoinnista sekä päivittäisen palautteen toteutumisesta. (Salanterä ym. 2006.) Moniammatillinen kuntoutuksen tulisi kattaa koko hoitoprosessin potilaan tilanteen hyvästä tuntemisesta kivun ja elämäntilanteen arviointiin, hoitovaihtoehtojen valintaan, potilasohjaukseen ja tavoitteiden arviointiin. (Kipu: Käypä hoito –suositus, 2017).

Gohin, Chidambaramin sekä Ma:n vuoden 2017 CRPS:n artikkelissa ” Complex regional pain syndrome: a recent update”, kerrottiin oireyhtymän uusimmat tiedot ja kuulumiset tutkimuksista. Tässä kerrottiin, että vaikka vielä ei ole toimivaa hoitomuotoa CRPS:ään, vuosien tutkimustyö on tarjonnut useita arvokkaita oppitunteja ja tämän oireyhtymän ymmärrys jatkaa kasvua. On selvää, että CRPS-potilaiden joukko on heterogeeninen: on toisistaan erottuvia alaryhmiä, joissa esiintyy erilaisia kliinisiä ja biokemiallisia ominaisuuksia, jotka siten vaikuttavat hoidon vaihtelevaan vaikutukseen. Tulevaisuuden työtä ja tutkimuksia tarvitaan selvittämään ne potilaiden alaryhmät, jotka hyötyisivät parhaiten nykyään käytössä olevista hoidoista. Kun otetaan huomioon CRPS:n kompleksinen luonne, on epätodennäköistä, että kohdentaminen spesifiseen mekanismiin olisi toimiva. Kuten muissakin kroonisissa sairauksissa, CRPS:n hoidon tulevaisuus saattaa piillä hoitojen yhdistelmissä ja tähän perehtyneet tutkimukset ovat tarpeen. CRPS:n kompleksi patofysiologia pysyy haasteena klinikoille ja tutkijoille kehittää toimivia hoitoja. Koska oireyhtymän luonne on monitekijäinen, puuttuvat sairauden prosessia simuloivat eläinmallit, mikä taas on johtanut rajalliseen ymmärrykseen siihen liittyvistä mekanismeista. Tämä on estänyt uusien hoitomuotojen kehitystä, minkä seurauksena klinikot ovat omaksuneet oireyhtymän hoidossa yrityksen ja erehdyksen lähestymistavan. Tästä johtuen suurin osa tutkimuksista ovat rajautuneet tapaussarjoihin tai pieniin pilottitutkimuksiin. Näillä tutkimuksilla saataisiin hoidosta toimivampi. (Goh ym.,. 2017).

5.3 Kokonaisvaltainen hyvinvoinnin tukeminen

Potilaiden voimavarat ovat yksilöllisiä ja toimivat eri tavalla. Hoidosta saadaan tehokkaampaa, kun selvitetään potilaan kyvyt ja resurssit toimia. Potilas täytyy tuntea, jotta osataan ohjata häntä hyödyntämään omia voimavaroja. Voimavarat ovat keino ymmärtää potilaan uskoa itseensä, kykyyn tehdä itseään liittyviä päätöksiä sekä riittävää tietämystä ja kykyä toimia itsensä hyväksi. Jotta potilas voi hoitaa itseään, hän tarvitsee tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksista elimistönsä toimintaan, sairauden vaikutuksesta mielialaan, sosiaaliseen toimintakykyyn ja talouteensa. Sairaanhoidajalla on tärkeä tehtävä tämän tiedon välittäjänä. (Salanterä ym. 2006, 16.) Omiin selviytymiskeinoihin kuuluvia sisältöalueita ovat tieto kivusta ja siihen liittyvistä tekijöistä, rentoutumisen harjoittelu, kognitiiviset selviytymiskeinot, ongelmanratkaisutaidot, kommunikaatiotaidot, tavoitteiden asettaminen sekä kannustaminen liikunnan jatkamiseen. (Kipu: Käypä hoito –suositus, 2017). Usein potilas itse löytää oman selviytymiskeinonsa, mikä tukee tämän hyvinvointia ja jaksamista. Jollain tämä keino on jotain konkreettisempaa kuten omasta tilasta puhuminen toisille tai ulkoileminen omien kipujen puitteissa, kun taas toisella voimia antaa usko johonkin suurempaan kuten Jumalaan. Hoitohenkilökunnan tulee kunnioittaa näitä ja mahdollisuuksien mukaan tukea potilasta tässä. Kuitenkin niin, että edustaa myös lääketieteellistä näkökulmaa potilaalle.

Psyykinen hyvinvointi horjuu helposti kipu kroonikolla, siksi tähän onkin tärkeä puuttua ajoissa ehkäisemällä mahdolliset mielenterveyshäiriöt kuten masennukset. Psykologisilla hoitomenetelmillä pyritään vaikuttamaan kipuongelman kannalta merkityksellisiin psykologisiin tekijöihin. Perustuu vuorovaikutukseen. Potilaan motivoinnissa työvälineenä voi käyttää motivoivaa haastattelua. (Salanterä ym. 2006, 155-157.)

Wilsonin, Chalonerin, Osbornin ja Gauntlett-Gillbertin 2015 laadullisessa tutkimuksessa ”*Psychologically informed physiotherapy for chronic pain: patient experiences of treatment and therapeutic process*” tutkittiin psykologisen hoidon liittämistä fysioterapiaan ja näiden toimivuutta yhdessä. Johtopäätöksessä todettiin hoidon olevan tehokasta osalle kroonista kipua sairastaville potilaille. Tämä hoito koettiin erilaiseksi kuin pelkän fysioterapian lähestymistavat potilasta kohtaan, sillä tällaisessa hoitomuodossa otettiin huomioon potilas kokonaisuutena. (Wilson ym. 2015.)

Fyysinen hyvinvointi ja sen tukeminen ovat potilaan huolellista tutkimista ja hoitamista koko sairauden olemassa olon ajan. Kivunlievitys on tässä avainasemassa.

Sosiaalista hyvinvoinnin tukemista tapahtuu esimerkiksi ohjaamalla potilas johonkin vertaistukiryhmään. Vertaistukiryhmiä on monia erilaisia, valtakunnallisia, kuten Suomen Kipu

ry, mutta myös oireyhtymäkohtaisia, kuten Suomen CRPS ry. Tänä päivänä sosiaalinen media on myös hyvä väline verkostoitua ja hakea tukea elämäntilanteeseen. Gavinin, Rodhamin ja Coulsonin 2014 laadullisessa tutkimuksessa ”Meeting the support needs of patients with complex regional pain syndrome through innovative use of wiki technology: a mixed-methods study.” tutkittiin verkossa tapahtuvaa vertaistukea ja sen toimivuutta CRPS -potilailla. Tutkimukseen osallistui 26 jäsentä, 7 miestä ja 19 naista. Tutkimuksessa tuli ilmi, että harvat jäsenistä pyysivät sosiaalista tukea, mutta monet tarjosivat sitä. Etenkin tarjottiin emotionaalista tukea. Foorumia tutkittiin 12 kuukauden ajan. Foorumi sai aikaan positiivisen ja tukevan ilmapiirin, sekä mahdollisti jäsenille tuen saamisen ja antamisen muille. (Gavin, Rodham & Coulson 2014.)

Potilas, mutta myös hänen perheensä tarvitsevat monialaista hoitoa, neuvontaa ja tukea. Potilas ja tarpeen tullen hänen läheisensä otetaan mukaan kuntoutukseen, jonka tavoitteena on potilaan elämänlaadun ylläpitäminen tai koheneminen, kivun hallinta ja potilaan mahdollisuus elää normaalia elämää. (Kipu: Käypä hoito –suositus, 2017.)

Taloudellinen hyvinvointi ja siinä tukeminen edistää kokonaisvaltaista hyvinvoinnin tukemista. CRPS potilaalle saattaa tulla vastaan työkyvyttömyyden uhka. Tämmöinen tilanne tarkoittaa, että vakuutetulle on todennäköistä tulla ilman ammatillista kuntoutusta myönnettäväksi työkyvyttömyyseläke, vaikka otettaisiin huomioon hoidon ja lääkinällisen kuntoutuksen mahdollisuudet. Tällöin arvioidaan potilaan kyky saada itselleen ansiotuloja sellaisella työllä, jota häneltä voidaan kohtuullisesti edellyttää, ottaen huomioon hänen ikänsä, koulutuksensa, aikaisempi toiminta, asumisolonsa ja muut seikat jotka vaikuttavat näihin. Työkyvyn katsotaan heikentyneen olennaisesti, jos työntekijällä on huomattavia vaikeuksia suoriutua ammatissa ja työssä. Etuuskien saaminen ei kuitenkaan edellytä, että henkilön täytyy olla poissa työelämästä, työkyvyttömyyden uhka voi riittää. Pitkäaikaissairas voi saada kuntoutusta ja taloudellista tukea, hänellä ollessa sairaus, joka lähivuosina johtaisi ilman toimenpiteitä työkyvyttömyyseläkkeelle. Kuntoutuksen tarkoituksena on siirtää tai mahdollisesti estää työkyvyttömyyden syntyminen. Kela järjestää nuorten ja pitkäaikaistyöttömien kuntoutusta. (Kipu: Käypä hoito –suositus, 2017.) Potilaan olisikin hyvä tietää taloudellisista asioista, sillä pidentynyt sairausloma laskee huomattavasti tuloja sekä sairastaminen on pitkäaikaissairaalla kallista. Kelan korvattuihin lääkkeisiin potilaalla tulee olla lääkärinlausunto sairaudesta ja lääkehoidon tarpeesta. Korvaamisen edellytyksenä on, että lääkkeiden hintalautakunta on vahvistanut lääkkeelle korvattavuuden ja kohtuullisen tukuhinnan. Lääkekorvauksia on kolmea erilaista; peruskorvaus, erityiskorvaus ja lisäkorvaus suurista lääkekustannuksista. Sairasvakuutuslain mukaan sairauden tulee olla vaikea ja pitkäaikainen, jotta se kuuluu korvattavien lääkkeiden piiriin. Sairasvakuutuslaki turvaa lisäksi tietyt matkakorvaukset. (Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry.)

Kipukehä (Kuvio 3) havainnollistaa kivun vaikutukset elämään. Punaisella on erilaisia haasteita ja keltaiset ovat seikkoja, joilla voi vahvistaa toimintakykyä ja arjen hallintaa. (KYS 2016).



Kuvio 3. Kipu kehä (KYS 2016)

Lääkkeettömällä menetelmällä voidaan tukea kipupotilaan elämänlaadun parantamista. Hoitohenkilökunnan tulee ohjata potilasta myös näihin. Omahoitokeinoja voidaan käyttää potilaan hoitosuunnitelman osana tai tukena. Liikunta ylläpitää toimintakykyä, kasvattaa lihasvoimaa ja parantaa kivunsietokykyä. Sillä on positiivinen vaikutus henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin, eikä krooninen kipu ole este liikunnalla. Liikunta ei saa olla liian kuormittavaa, ettei se lisää kipuja. CRPS –potilaalle tulee valita liikuntamuoto yksilöllisesti tarpeiden ja rajoitteiden mukaisesti. Siinä missä liikunta voi helpottaa kipua, pitää muistaa myös levon, unen ja rentoutumisen tärkeys. Unettomuus lisää kipua ja vaikuttaa keskittymiskykyyn ja muistiin. Jos kipupotilaalla esiintyy unettomuutta, on siihen tärkeä puuttua,

sillä unettomuuden hoito tehostaa kivun hoitoa, parantaa mielialaa sekä lievittää kipuoireita. Sosiaalinen tuki on tärkeää, sillä syrjäytyminen ja eristäytyminen ovat suurena riskinä. Yksinäisyys voi ylläpitää tai pahentaa elimistön tulehduksellisia reaktioita. Yhteisöllisyyden tunne lisää mielihyvää ja toivoa tulevaisuuteen. Vertaistuki on yksi keino ylläpitää yhteisöllisyyden tunnetta. Aktiivinen osallistuminen vertaistukitoimintaan tai johonkin muuhun potilasta kiinnostavaan ryhmään tai toimintaan lisää nautintoa elämään. Lemmikkieläimet ja harrastaminen näiden parissa on esimerkiksi hyvä keino ylläpitää hyvinvointia. Läheisyys ja kosketus, joka voi olla ihmisen tai lemmikin, virkistävät kehoa ja mieltä, vähentää stressihormoni kortisolin eritystä, rauhoittaa kehoa sekä laskee verenpainetta. Kipupotilaalle kosketus, vaikka lemmikin silittäminen vähentää myös pelkoa, ahdistusta ja masennusta. Lisäksi kosketus lisää mielihyvähormoni oksitosiinin tuotantoa, joka tarkoittaa sitä, että kipukynnys nousee väliaikaisesti. Muita omahoitokeinoja ovat erilaiset terapiat, kuten esimerkiksi kulttuuri- ja taideterapia tai erilaiset eläinavusteiset terapiat. (Halonen.)

5.4 Ongelmakohtat kipupotilaan hoidossa ja kuntoutumisessa

On tärkeää, että potilas saa kunnollista hoitoa. Olisikin tärkeä panostaa siihen, että hoitohenkilökunta tunnistaisi CRPS:n ajoissa, muuten potilas jää kauheiden kipujen kanssa yksin. Kuitenkin CRPS:n diagnosointi on vaikeaa, sillä CRPS on edelleen tänä päivänä lääketieteellinen haaste, sillä sairautta ja kriteeristöjä tunnistamiselle ei tiedetä.

Koska sairauden tunnistaminen ja CRPS löydösten löytäminen on vaikeaa, on potilaalla usein luulosairauden pelkoa. Kipupotilaat uskoivat välillä itsekkin, että ”vika on korvien välissä”. Asiantuntija-auktoriteetin epäillessä kivun olemassa oloa, potilaat taipuvat tähän myös, mikä murentaa heidän itsetuntoa ja kokemusta siitä, että sairaus on todellinen. Diagnoosin varmistumiseen asti kipupotilaat käyvät sisäistä taistelua henkisesti. Kivun selittävän diagnoosin löytyessä tapahtuu käännekohta potilaan elämässä. (Eloranta 2002.) He kokevat helpotuksen tunteen, sillä enää ei tarvinnut todistella kipujen todellisuutta. Kipu otetaan vakavasti ja sille mahdollisesti löytyy jokin toimiva hoito. Diagnoosi vapauttaa potilaan syyllisyydestä, sillä kipusairaus on saanut nimen. (Vainio 2009.) Kroonista kipua sairastavat ihmiset ovatkin kertoneet, että heitä ei kuunnella. Perheet ovat kokeneet, että terveyden-huoltoalan ammattilaiset arvostelevat, eivätkä ole uskoneet heitä ja perheet ovat leimattu jopa vaikeiksi. (Wittink & Carr 2008.) Hautalan artikkelissa ”CRPS-potilaat perään kuuluttavat hyvää hoitoa” ihmetellään, miten tänäkin päivänä CRPS aiheuttaa hoitohenkilökunnassa epäilyä sairauden olemassa olosta; *”Potilaita kohdellaan huonosti; sairautta epäillään, vähätellään ja hoidossa tapahtuu merkittäviä laiminlyöntejä.”*

Niille, joille CRPS on täysin tuntematon, saattaa olla tyypillistä väheksyä kipua. Kipukokemus on yksilöllistä. Kivun voi nähdä henkilön kasvon ilmeistä, kivun teeskenteleminen ja salaaminen ovat vaikeaa, jopa mahdotonta. Ihmisellä, joka on sairastanut kroonista kipua jo pidemmän aikaa, on muodostunut oma kipukäyttäytyminen. Ihmiselle voi olla muodostunut epävarmuus ja monia kysymyksiä kipuun liittyen. Keskittyessä kipuun, ihminen keskittyy enemmän itseensä ja tällöin kipukäyttäytyminen lisääntyy. (Mikkonen & Sohlman 2014.)

CRPS –potilaiden kipukohtausten hoito on heikkoa, etenkin kun potilas ei ole vielä diagnoosia sairaudesta saanut, mutta kärsii kovista kipukohtauksista. Lainaten Eila Hautalan artikkelia ”CRPS-potilaat peräänkuuluttavat hyvää hoitoa”, jossa potilas menee kohtauksen takia ensiapuun joutuen odottamaan tuntikausia saamatta minkäänlaista apua ja vihdoin sitä saadessaan hoitona voi olla kipupistos ja kotiutus, mutta pahimmassa tapauksessa annetaan vain tulehduskipulääkettä matkaan ja lähetetään kotiin. Usein myös luullaan, että potilas on huumeriippuvainen ja hakee tähän helpotusta vahvoilla lääkkeillä. Pahimmassa tapauksessa potilas ohjataan päihdeklinalle tai psykiatriseen hoitoon. (Hautala 2016.)

Ongelmat eivät ole aina vain hoitohenkilökuntaan liittyen. Potilaan oma turhautuneisuus on vaikuttava tekijä siihen, miten hän sitoutuu hoitoonsa ja osallistuu oman terapiaprosessinsa suunnitteluun ja toteutukseen. Tähän tarvitaan omaa motivaatiota ja sitoutumista. (Ojala 2015.) Kroonikoilla voi olla myös kynnys hakea psykologilta apua, sillä on haasteellista myöntää itselleen avun tarpeen ja sen, ettei itsenäisesti pysty ratkaisemaan omiin kipuihin liittyviä asioita. Henkisen avun hakeminen koetaan häpeällisenä. (Ojala 2018, 42.)

On tutkittu, että kroonisessa kivussa lääkkeitä saatu hyöty voi olla jopa pienempi kuin niiden aiheuttamat haittavaikutukset. Tämä on syy miksi monet ovat luopuneet lääkkeitä. He kokevat elämän olevan helpompaa pää selvänä kohtalaisessa kivussa kuin pää sekaisin, tokkuraisena oleminen, muistin pätkiminen ja sekava olo ja väsymys. Lääkkeiden lopettamista ei kuitenkaan saa tehdä ilman neuvottelua lääkärin kanssa, sillä monien lääkkeiden lopettaminen tapahtuu asteittain. (Ojala 2018, 45.)

Krooninen ja huonosti hoidettu kipu merkitsee kustannuksia yhteiskunnalle ja elämänlaadun heiknoutta potilaalle (Soinila & Haanpää 2014). Tähän ei jää pelkästään taloudelliset kustannukset, vaan henkiset niin potilaalle kuin hänen läheisilleen. Nämä jäävät usein huomiotta (Suomen kipu RY 2014.) Pitkäaikainen kipu lisää pitkiä sairauslomia sekä ennen-aikaista eläköitymistä. Kelalle ei kuitenkaan välttämättä riitä CRPS-diagnoosi sairausloman perusteeksi. Eikä ole ihme, että jos potilaalla ei ole maksajaa (kuten vakuutusyhtiötä), on hänen lähes mahdoton päästä hoitoon. (Hautala 2016.)

Moniammatillista kuntoutusta tulisi harkita varhaisessa vaiheessa, kun potilaan toiminta- ja työkyky ovat vaarassa heikentyä pitkittyvän tai toistuvan kipuongelman takia. Kuitenkin valitettavan usein kuntouttavat toimet ja hoidot aloitetaan vasta potilaan hoitoketjun loppupäässä, jolloin otollisin aika toiminta- ja työkyvyn ylläpitämiseksi ja parantamiseksi voi olla ohi. (Salanterä ym. 2006.) Vaikka moniammatillista kuntoutusta on suositeltu yli 60 vuotta, käytännössä sen toteutus horjuu. Eurooppalaisessa tutkimuksessa johon Suomikin osallistui, selvisi, että kolmasosa kroonikoista ei saanut minkäänlaista hoitoa ja 40%:lla hoito oli riittämätöntä. Kipuspesialistin hoidossa oli vain 2%. Suomalaisen tutkimuksen mukaan moniammatillinen kuntoutus helpottaa joka toista kroonikkoa, mutta joka kolmannen kohdalla käy taas päinvastoin. Joka neljännellä tilanne pysyi samanlaisena. Normihoidon tulokset olivat vielä kehnompia. Lääkkeet ovat yhä ensisijainen hoitomuoto, vaikka niiden teho on osoitettu riittämättömäksi. (Ojala 2015.)

”sairas, mutta yhteiskunnan silmissä työnhakija” – Niinistö 2017

Monikaan kroonikko ei tiedä kaikista etuuksista, joihin hänellä olisi oikeus, ilman ammattilaisen tukea. Sosiaalityöntekijä on tässä tärkeässä asemassa. Potilaan olisi hyvä tietää kelan ja vakuutusyhtiön korvauksista. CRPS-diagnoosien saaneet joutuvat usein käymään taistelua oikeuksistaan taloudellisiin asioihin liittyen. Jatkuva tappelu vakuutusyhtiöiden kanssa on raskasta ja väsyttää niin potilasta kuin hänen läheisiään. (Saroniemi 2018.)

6 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimustehtävänä on selvittää, miten CRPS- potilas kokee hoidon ja hoitosuhteensa sekä miten nämä ovat tukeneet potilaan selviytymistä oireyhtymän kanssa. Tutkimuksen pääkysymys on:

1. Miten CRPS –potilas kokee hoitosuhteen ja miten se on tukenut potilaan selviytymistä oireyhtymän kanssa?

Tutkimuksen pääkysymykseen etsitään vastausta kahden seuraavan alakysymyksen avulla:

- a) Mitkä hoitosuhteessa ilmenneet asiat tai tekijät ovat auttaneet sinua selviytymään oireyhtymäsi kanssa?
- b) Mitkä hoitosuhteessa ilmenneet asiat tai tekijät ovat heikentäneet selviytymistä oireyhtymäsi kanssa?

Tutkimuskysymykset operationaalistettiin temahaastattelukysymyksiksi, joiden avulla pyrittiin saamaan vastaukset tutkimustehtäviin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Teemat mietittiin niin, että saatiin kattavasti tietoa koko sairauden ajalta. Teemat löytyvät liitteestä 1.

7 TUTKIMUKSEN TEKEMINEN

7.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimusmenetelmä opinnäytetyössä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, sillä tutkitavana oli ihmisen kokemus sairaudestaan ja kokemuksia hoidostansa, jota verrataan teoriaan. Tarkoituksena on ymmärtää tätä ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Syy, miksi haastatellaan vain yhtä kokemusasiantuntijaa on se, että sairauden takia on hankala sopia tapaamisia. Tähän liittyy aikataulujen puute yhdistettynä siihen, että sairastuneella voi olla milloin vain liian heikko vointi tapaamiseen. Näin siis ehkäisen peruuttamiset. Lisäksi luotettavuutta lisää kasvotusten haastateltu tilanne (vrt. internet), jossa kuka tahansa voisi olla mitä tahansa. Koen hyvänä ja luotettavana sen, että tiedän henkilön todella sairastavan CRPS:ää. Vaikka haastattelen vain yhtä sairastunutta, on hän sairastanut CRPS:ää kuitenkin jo lähes 10 vuotta, joten omia kokemuksia on kertynyt, kuin myös faktatietoa. Lisäksi hän on kuullut paljon muiden kokemuksia ja näkemyksiä kaikilta sairauden ja sairastamisen osa-alueilta. Hän siis osaa antaa laajemman näkymän muidenkin sairastuneiden puolesta.

Olen lukenut muiden laadullisia tutkimuksia yliopistotasolla, joissa haastatellaan yhtä kokemusasiantuntijaa. Muun muassa Jukka Virran vuoden 2004 tekemässä pro gradussa ”Ihminen taitojen takana – kokemuksiani tunne- ja vuorovaikutustaitojen harjoittelusta liikuntapedagogiikan opintoihin kuuluvalla kurssilla” hän teki laadullisen tapaustutkimuksen, jossa aineistona oli hänen oma päiväkirjansa. Jokainen laadullisen tutkimuksen tutkituista henkilöistä tai ilmiöistä ovat ainutlaatuisia. Lisäksi Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) esittävät, että laadullisessa tutkimuksessa yksikin haastateltava riittää.

Haastateltava henkilö on valittu tarkkaan. Tutkimus on case –tyyppinen. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksena pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin, vaan kuvata ilmiötä ja tapahtumia, ymmärtää tiettyä toimintaa ja/tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Näin tutkimukseen soveltuu henkilö, joka tietää tutkittavasta asiasta ja hänellä on kokemusta sairaudesta mahdollisimman paljon ja omaa hyvän kokemuksen asiasta. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018.) Näin ollen tutkittavana oleva kokemusasiantuntija oli soveltuva tutkimukseen. Haastateltava henkilö oli 28-vuotias nainen, jolla on kokemusta tyyppin 2 CRPS:n sairastamisesta 8 vuoden verran. Hän asuu vielä vanhemmillaan, sillä ei pärjää vielä omillaan.

7.2 Aineisto ja sen kerääminen

Haastattelun koin parhaimmaksi tiedonkeruumenetelmäksi muun muassa sen takia, että se on joustavampaa kuin kysely. Haastateltava pystyy vapaammin kertoa kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. Kysymyksiä oli mahdollista tarkentaa, esittää lisäkysymyksiä, jotta saadaan vielä kattavampaa tietoa. (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018.) Omien kokemusten kirjoittaminen saattaa supistaa sitä, mitä todellisuudessa toinen haluaa tuoda ilmi. Haastattelu toteutettiin haastateltavan ihmisen kotona. Lisäksi CRPS potilaalle kirjoittaminen tuottaa kipuja, joten tämänkin myötä haastattelu kasvotusten oli oikeastaan ainoa tapa toteuttaa tutkimus.

Haastattelu täytti teemahaastattelun piirteet, eli haastattelu ei edennyt tarkkojen, yksityiskohtaisten tai valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta, vaan se eteni vapaasti ennalta suunniteltuihin teemoihin. Teemoihin pystyi palaamaan, eikä puhumisjärjestystä ollut määriteltä sen kummemmin. (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Teemahaastattelussa ei kysellä ihan mitä tahansa, vaan siinä oleellisesti pyritään löytämään tutkimuksen kannalta tärkeisiin tutkimustehtäviin vastauksia. Teemat perustuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Haastattelun teemat, joihin halusin kerätä omia kokemuksia lähetin haastateltavalle etukäteen, noin kuukautta aikaisemmin ennen varsinaista haastattelua. Näin hän sai perehtyä aiheisiin kaikessa rauhassa ja tehdä omia muistiinpanoja. Tämä liittyy myös eettisyyteen, josta myöhemmin lisää. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Haastattelu toteutettiin 3.1.2019 kokemusasiantuntijan kotona. Haastattelun ilmapiiri oli rento ja avoin. Haastattelu tallennettiin puhelimen sanelimen avulla. Vaikka haastattelu oli vapaamuotoinen, jouduin välillä hieman haastattelijana rajaamaan keskustelua, jolla pystyin ohjaamaan keskustelua niin, ettei se karkaa liian laajalle tai epäoleellisiin asioihin, jotka eivät olleet tutkimuksen suhteen keskeisiä. Haastattelun kesto oli 1h 45min.

Litterointi vaiheessa huomattiin, että aineisto kaipaava vielä hieman täydennystä, joten kokemusasiantuntijalle lähetettiin pari täydentävää kysymystä, jotka käytiin myöhemmin haastattelemassa. Nämä lisättiin litteroinnin jatkeeksi.

7.3 Aineistonanalyysi

Aineiston analysointi aloitettiin litteroinnilla, eli haastattelun aukikirjoituksella sana sanalta sekä aineiston huolellisella lukemisella (Tuomi & Sarajärvi 2018). Teksti kirjoitettiin täytesanoineen kaikkineen, mutta äännähdykset jätettiin pois, sillä ne eivät muuttaneet tekstin

merkitystä. Haastattelu kuunneltiin litteroinnin jälkeen vielä useita kertoja, jotta varmistuttiin siitä, että teksti on kirjoitettu oikein. Tekstiä litteroinnissa oli Word A4 20 sivua fontilla 12. Ennen jatkamista analyysiin, tutustuttiin huolella aineistoon.

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin käyttämällä teoriaohjaavaa sisällönanalyysia Tuomen ja Sarajärven ohjeiden (2012, 108-109) mukaisesti. Tällä tavoin saatiin aineisto selkeään muotoon ja oleellinen tieto säilyi. Aineiston analyysi ei perustu pelkästään teoriaan, vaan se on teorian- ja aineistolähtöisen tutkimuksen välimaastossa. (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Taulukko 1. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta ennen värikoodausta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
	Fyysinen hyvinvointi
Jos oireilut ja kipu olisi otettu alusta lähtien tosissaan, ennuste olisi ollut teoriassa parempi eikä CRPS olisi todennäköisesti levinnyt muualle.	
Kun kipua ei otettu tosissaan, ei annettu mahdollisuutta kokeilla kipulääkkeitä hermosärkyyn kun muut lääkkeet eivät toimineet.	
Vaikka hermosärky epäiltiin jo, ei vielä lähdetty kokeilemaan siihen lääkettä.	
CRPS:ään annettiin väärää kuntoutumisohjeita jotka lisäsivät kipuja pysyvästi sekä edesauttoivat oireyhtymän leviämistä	
Osa tutkimuksista ja tuloksista jäivät roikkumaan sillä hoitohenkilökunta ei kommunikoinut keskenään	
Yksityisen ja julkisen sektorin hoidot pidettiin erillään, eikä toisen sektorin lähetteitä esimerkiksi huomioitu toisella sektorilla ollenkaan.	
Hoitovirheiden myötä murtuma paheni ja kivut lisääntyivät.	

Tekstin luokittelu toteutettiin Excelissä. Ensin etsittiin ja alleviivattiin tutkimuksen kannalta tärkeät ilmaisut, jotka vastasivat kysymyksiin: ”Mitkä tekijät heikentävät hoitosuhdetta?” sekä ”Mitkä tekijät vahvistavat hoitosuhdetta?”. Nämä siirrettiin Exceliin luokkaan ”alkuperäiset ilmaisut”. Kun tekstistä oli käyty läpi näihin kysymyksiin vastaavat ilmaukset ja nämä oli taulukoitu Exceliin, alkoi pelkistettyjen ilmausten listaaminen. Tämän jälkeen etsittiin samankaltaisuuksia. Pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin ja alaluokat muodostettiin. Alaluokkien muodostamiseen käytettiin WHO:n määritelmää terveydestä, jonka mukaan terveys jaetaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen. Taulukossa 1 esimerkki tästä luokittelusta. Alaluokat yhdistettiin ja näistä muodostui yläluokat. Yläluokat yhdistettiin ja alkoi kokoavan käsitteen muodostaminen. (World Health Organization 2019; Tuomi & Sarajärvi 2012, 108-109.) Tämän myötä tekstistä saatiin nousemaan kohdat, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Aineistoa vertailtiin teoriaan tutkimalla ja lähdettiin

selvittämään, mikä tuki aikaisempaa teoriaa ja mitä uutta haastattelu toi jo tutkittuun teoriaan. Esimerkki taulukosta (taulukko 2) jossa on koko luokitteluketju mukana.

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
He eivät ole yhtään tienneet mistä puhun ku mainitsen CRPS	Hoitohenkilökunta ei tiedä oireyhtymästä CRPS	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Esimerkiksi kerran yks hoitaja yritti ottaa verikoetta CRPS-kädestä	Hoitaja yritti ottaa verikoetta kipeästä CRPS -kädestä	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Kohta huoneeseen käveli mieslääkäri suunnilleen intoa puhken ja kertoen et CRPS:aan törmää yleensä vaa oppikirjojen sivuilla	Lääkäri oli kiinnostunut, sillä ei ollut tavannut CRPS potilasta muualla kuin kirjallisuudessa	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Olin positiivisesti yllättyyny kuinka innokkaasti kyseli sekä halus kuulla ja oppia sairaudesta eikä suhtautunut asiaan tyylillä "minä olen se ammattilainen tässä, et sinä", johon törmää enemmän	Lääkäri kyseli ja oli aidosti kiinnostunut oireyhtymästä	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

Taulukko 2. Esimerkki luokittelusta (ks. Liite 3)

8 TULOKSET

8.1 Selviytymistä tukevat tekijät hoitosuhteessa

8.1.1 Fyysiset tekijät

Monia vuosia CRPS:ää sairastaneen potilaan hoitopolkuun mahtuu henkilökuntaa laidasta laitaan. Näitä on ollut eri alojen erikoistuneita lääkäreitä kuin myös sairaan- ja lähihoitajia sekä monia terapeutteja kuten ravitsemus-, toiminta- ja fysioterapeutteja. Suurimmassa osuudessa ovat olleet esimerkiksi anestesia- ja neurologit, traumatologit, psykiatrit, fysiatri sekä ortopedit. Kaikilla on oma osaamisalueensa, vaikka he eivät olisikaan olleet toistensa kanssa tekemisissä. Anestesia- ja neurologit tietävät, mitä lääkkeitä yleensä käytetään, kun vaikka fysiatri tietää mitä liikkeitä kannattaa tai ei kannata tehdä. Sairastuneella itsellään on tietotaito karttunut näistä kaikista kokemuksista eri alojen ammattilaisten kanssa. Suurella roolilla on ollut oman tietotaidon kartoittaminen. Oma hakeutuminen alan asiantuntijoiden pariin, joiden ammattitaitoon ja -tietoon pystyy luottamaan lisää hoidosta saatavaa hyötyä. Kokemusasiantuntijaa onkin pyydetty pitämään luentoa sairaalan henkilökunnalle CRPS:stä.

Hoidon alussa oli alkukankeutta johtuen siitä, ettei vielä tiedetty hoidoissa mukana olevia hoitoalan ammattilaisia. Kun hoito saatiin kunnolla pelaamaan, niin siinä vaiheessa vakiinaistui ne, jotka ylipäätään ovat hoidossa mukana. Hoidoissa on mukana edelleen vuosienkin jälkeen yksi fysioterapeutti, joka on ollut mukana alusta asti.

Toimiva hyvä hoitosuhde edesauttaa sitä, miten yksilöllisesti tilanne saadaan parempaan suuntaan ja mitä pitää ottaa huomioon, että tilanne olisi parempi. Hyvä hoitosuhde on myös sitä, että henkilökemia pelaa.

Tänä päivänä CRPS otetaan huomioon eri hoidoissa vaihdellen. Tällä hetkellä esimerkiksi hammashoito huomioi sairauden hyvin ja operaatiot tehdään tarvittaessa nukutuksessa. Kuitenkin tähän tilanteeseen pääsy vaatii paljon, useita päivystyskäyntejä, yhteydenottoja ja lähetteitä. Vaatimalla vaatienkin eivät asiat meinanneet toimia halutulla tavalla. Eräs lääkäri suosittelikin virallisen valituksen tekoa prosessista. Aluksi sairastumista ei otettu huomioon, eikä ymmärretty, miten CRPS liittyy hoitoihin. Sairaanhoidajat ovat jopa yrittäneet ottaa CRPS kädestä verinäytteitä.

Alusta lähtien, kun haastateltava oli kuullut, että syyppä kipuihin voisi mahdollisesti olla CRPS, oli hän asennoitunut siihen. Vaikka aina haastateltava ei ole innostunut jostain hoitomuodosta, on hän koko ajan pyrkinyt tekemään parhaansa kipujen sallimissa rajoissa. Hoitavia tahoja kuunnellaan tarkoin, mikä on tilanne ja mitä pitäisi tehdä ja millä tavoin

edesauttaisi parantumista ja kuntoutumista, mutta myös millä eri tavoin sitä taas voi haitata.

Kokemusasiantuntija kertoi, miten hän on ollut mukana erilaisissa kuntoutusjaksoilla ja tutkimuksissa. Näitä on ollut osasto- että avoimet kuntoutukset sekä muita erilaisia tutkimuksia, esimerkiksi unitutkimukset, jotka tehtiin sen takia, että saataisiin selville mistä uniongelmat mahdollisesti johtuvat. Tärkeä oli saada selville, oliko mitään elimellistä syytä näille. Lopputulos oli, että CRPS ja sen aiheuttamat kivut, olivat syynä univaikeuksille.

Omaan rooliin liittyy myös kivun tuntemus ja mahdollinen erottaminen siitä, millaista kipu on ja mikä siihen auttaa. Näin pystyy jopa ennakoimaan kipua ja estää sen kehittymistä pahaksi kipukohtaukseksi. Iholla tuntuessa kusiaisia tai ampiaisen pistoksia, kivun ollessa pistelevää ja polttelevaa, se on selkeä merkki siitä, että iholle on saatava jotain kylmää.

Haastateltava kertoi, miten on tärkeää, että sairastunut itse ymmärtää käyttää kivusta huolimatta kipeitä raajoja. Haastattelussa nousi esiin sanonta *”use it or lose it”*, eli se, miten menettää raajojen käytön pahimmillaan pysyvästi, jos niitä ei käytä. Monesti hoidossa sanotaan, että jalkaa pitäisi käyttää, mutta ei kerrota selvästi tai riittävän ymmärrettävällä tavalla, minkä takia sen käyttö on tarpeellista. *”Use it or lose it”* perustuu neuroneihin ja siihen, miten käyttämättömät neuronit karsiutuvat, kun taas käytössä ne vahvistuvat. Kivun pelko on todella yleistä, eikä tällöin uskalleta tehdä jotakin, koska *”jos”* kivut nousevat. Haastateltava kertoi myös tapauksista, joissa moni odottaa, että kuntouttaminen voi alkaa sitten, kun löytyy sopiva lääke joka vie kaikki kivut pois. Ennen tätä ei voi, ei uskalleta, tai ei vain haluta ja suostuta tekemään mitään.

Kokemusasiantuntija korostaa oman ennakkoinnin tärkeyden.

”jos vaikka on ystävän synttärit tulossa niin sä tiedät että sä otat sen viimesen viikon iisisti, että sä pyrit välttämään, et tietenkään jätä kaikkea tekemättä mutta kaiken sellasen.. niinku se on tosi paljon ennakointia. Ennakointi, ennakointi, ennakointi.”

On tärkeää pyrkiä ennakoimaan kipua, jolloin kipupiikit voidaan mahdollisesti jopa ehkäistä. Tämä lisää myös voimavaroja tulevaa varten, on sitten kyseessä tavallinen arkipäivä, josta halutaan selviytyä mahdollisimman pienillä kivuilla, mutta etenkin jos tarkoituksena on osallistua esimerkiksi johonkin sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Omien voimavarojen löytäminen on tärkeää myös siksi, ettei sairaus saa lopullista valtaa ihmisessä.

”kun on useemman vuoden sairastanut niin se turhautuminen, että tilanne kun on edenny tosi hitaasti, paikoin vaan pahentunut, on tullu sellai et mitä väliä millään on, kun ei mikään ei kauheesti vaikuta, mutta ne on ihan hetkiä...”

Haastateltava koki, että häntä on ohjattu ja tuettu hyvin moniammatillisesti löytämään omia selviytymiskeinoja, jotka ovat auttaneet kuntoutumisessa. Haastateltavan yksi selviytymiskeino on ollut muutama vuosi sitten hankittu koira, jonka toiminta- että fysioterapeutti ovat tavanneet ja hekin ovat huomanneet merkittävän muutoksen positiiviseen suuntaan. Kannustava palaute auttaa itseään jaksamaan.

Merkitykselliseksi mainitaan myös hoidon toimivuus. Kipupoliklinikalle päästyään hoitokeilut aloitettiin heti. Jos siellä tietotaito loppui kesken, konsultoitii muita sairaaloita. Etenkin yksityisellä puolella oli hyvä CRPS:n tunteva lääkäri, joka oli tietotaitonsa puolesta todella tärkeä sairastumisen alkupuolella. Lisäksi haastateltava mainitsi esimerkkinä fysioterapeuttinsa, joka osaa kohdata asiakkaita ja ennen kaikkea tietää kivusta ja CRPS:stä. Fysioterapeutti haluaa myös koko ajan oppia lisää sekä kouluttautua, jolloin on ajan tasalla tutkimuksista.

Haastattelussa korostui vähän väliä fysioterapia ja sen tärkeys. Kokemusasiantuntija itsekin totesi seuraavanlaisesti:

”et fysioterapia on ollu se isoin tekijä siihen että on tässä pisteessä missä nyt on.”

Hän jatkoi, että todennäköisesti ilman fysioterapiaa ajan kanssa joka ikinen tulee menemään huonompaan suuntaan.

Fysioterapia on ollut todella monipuolista. Siellä käydään läpi rentoutumisharjoituksista lähtien aina täsmäliikkeiden ja puristusvoiman harjoitteluun sekä yleisesti pyrkimykseen ylläpitää yleiskuntoa ja kehon hahmottamista.

Erikseen haastateltava korosti itsellään parhaiten toimivan rintarangan käsittelyn, erilaiset liikeharjoitukset ja ylipäätään manuaalisen käsittelyn. Alkuun kosketusarkuus vaikutti näihin, mutta nykyään ne toimivat samalla karaisuna. Manuaalinen käsittely on ollut apuna herkkyyden vähentämisessä. Pitkien hoitotaukojen myötä herkkyys alkaa taas lisääntyä, siksi hoidon jatkuvuus ja säännöllisyys ovat tärkeitä.

Kroonista kipua sairastaneelle potilaalle annettavat lääkkeet ovat vahvoja. Sairastuneen omarooli korostuu lääkkeiden yhteydessä. Haastattelussa kokemusasiantuntija kertoi, miten hän pyrkii koko ajan siihen, että menee mahdollisimman pienellä annoksella kuitenkin niin, että kivut pysyvät kuitenkin aisoissa ja että tasapaino hyödyn ja haittavaikutusten välillä ovat tasapainossa.

Lääkkeet tukevat fyysistä hyvinvointia. Haastateltavalla on nykyään käytössä lääkkeet, joita kokeiltiin jo ensimmäisen puolen vuoden aikana sairastumisesta. Lääkkeitä on kokeiltu reilusti yli 50 erilaista ja eri muodoissa. Tämän hetkiseen kipulääkitykseen kuuluu Gababentin ja Tramal. Lääkitystä on voitu hieman laskea siitä, mitä ne ovat olleet pahimmillaan, mutta annosmäärät ovat edelleen kovia. Lääkkeet eivät vielä vie merkittävästi kipua, mutta helpottavat sen verran, että pystyy ylipäätään toimimaan jotenkin.

Fyysistä hyvinvointia tukee myös henkilökohtainen avustaja, joka on tänä päivänä korvanut toimintaterapian. Henkilökohtainen avustaja auttaa arjen askareissa, kuten siivoamisessa ja ruoan laittamisessa. Ennen henkilökohtaista avustajaa toimintaterapia hoidettiin kotioloissa. Toimintaterapeutin myötä on saatu myös apuvälineitä käyttöön.

Kipujen ollessa pahimmillaan on turvauduttu sairaalaan, jossa nukutetaan lääkkeillä, jotta keho saisi hetken levätä. Tämä on ollut äärimmäinen ratkaisu silloin, kun muutakaan hoitokeinoa ei ole löytynyt. Haastattelussa kysyttiin, onko mitään mikä vie kivut kokonaan, johon haastateltava vastasi ”tajuttomuus” ja naurahdi perään.

Tukea saadaan monipuolisesta myös perheen sisältä. Haastattelussa selvisi, miten perhe esimerkiksi auttoi pesemään hiuksia, jotta käsiin ei tule liikaa kuormitusta. Perhe on voimavara niin psyykkiseltä, fyysiseltä ja sosiaaliselta hyvinvoinnin kannalta.

8.1.2 Psyykkiset tekijät

Todella tärkeäksi osaksi korostettiin kaikkia kohtaamisia, joissa on tavattu ammattilainen, joka on kuullut CRPS:stä ja sen lisäksi että on kuullut, myös tietää enemmän oireyhtymästä. Tämä on edesauttanut sitä, että on syntynyt luottamus siihen, että tämä ammattilainen on asiantuntija eikä tarvitse itsenäisesti tutkia puhuuko toinen puuta heinää. Näitä tapauksia on tullut vastaan. Ammattitaidon ja kivun tietämyksen lisäksi potilasta on kuunneltu ja ymmärretty.

Ensimmäiset psykologin käynnit alkoivat vasta viiden kuukauden päästä sairastumisesta. Siellä käytiin läpi tuntemuksia kivun kanssa elämisestä. Haastateltava avasi siellä käytyjä asioita näin:

”Siellä keskusteltiin just tästä miten kokee tän elämän muutoksen ja mitä kipu ylipäätään on ja miten suhtautuu kipuun, antaako kivulle tai kivun pelolle valtaa. Käytiin tämmöstä, mikä oli oikeestaan ihan hyvä purkaa jonkun asiantuntijan kanssa.”

Koko tämän hetkisen sairauden, 8 vuoden, aikana psykiatrin käyntejä oli yhteensä n. 5-7 kertaa, psykologin tapaamisia 10-15 kertaa sekä psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa tapaamisia noin 20 kertaa. Käynnit alkoivat toisena vuonna sairastumisesta. Tapaamiset

ajoittuvat vuosille 2015-2017 muutamia yksittäisiä tapauksia lukuun ottamatta. Nämä käynnit ovat kuuluneet pakollisena osastokuntoutuksiin. Nykyään näitä käyntejä ei enää ole, mutta sellaisia on tarjottu tarpeen tullen. Hoitosuhteen loputtua psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, oli tämä sanonut, että jos vielä kokee tarvetta tai halua jatkaa käyntejä, onnistuisi se soittamalla ja pyytämällä jatkoa. Vielä haastateltava ei ole kokenut tarvetta, eli ei ole varmuutta onnistuuko tämä käytännössä näin helposti. Vaikkei psykiatrista hoitosuhdetta ole parhaillaan käynnissä, käydään samoja asioita fysioterapian kautta. Jokainen käynti fysioterapiassa alkaa sillä, että kysytään ”mitä kuuluu ja miten jaksaa.” Siellä kysellään myös paljon siitä, miten on ystävien kanssa mennyt ja mitä on tehty yhdessä heidän kanssaan. Kokemusasiantuntija kokeekin, että siellä ei huomioida pelkästään fyysisen hyvinvoinnin tukeminen, vaan lisäksi otetaan huomioon psyykinen hyvinvointi. Vaikka kyseessä ei ole psykiatrisen sairaanhoitaja ja niin sanotusti sen puolen ammattilainen, ajaa tämä melkein saman asian.

Oman tietotaidon kerryttäminen ja sairauden ymmärtäminen tukee psyykkistä hyvinvointia, vähentäen pelkoa sairaudesta. Myös sairastuneen oma ajattelumalli kuntoutuksesta voi tukea psyykkistä hyvinvointia, sillä ymmärtäminen, että pelkästään mielikuvan luomisella harjoituksista, on tapa lähteä liikkeelle kuntoutusmielessä. Tämä tarkoittaa sitä, ettei heti tehdä tarvitse konkreettisesti esimerkiksi jumppaliikkeitä tai lähteä lisäämään puristusvoimaa sukan puristelulla. Se lähtee todella pienestä ja etenee usein hitaasti. Haastateltavallakin se, että sietää kosketuksen ilman jatkuvaa *ajattelua* ”*mä selviin, mä selviin, mä selviin*” kesti neljä vuotta. Tämä hidaskäynnin eteneminen on tärkeää ymmärtää terveydenhuollon ammattilaisten puolelta, mutta myös potilaan on itse sisäistettävä se.

8.1.3 Sosiaaliset tekijät

Omien voimavarojensa mukaan on voinut etsiä itsenäisesti virallisia ryhmiä (niin suomalaisia kuin kansainvälisiä), mutta tänä päivänä sosiaalisesta mediasta, kuten Facebookista, on löytynyt ryhmiä, joissa jaetaan muiden sairastuneiden kanssa kokemuksia hoidoista ja mistä vaan oireyhtymään liittyvistä asioista, joita mieleen tulee. Sosiaalinen media on myös hyvä työkalu pitää ystäviin yhteyttä, sillä kotoa poistuminen ei aina ole vaihtoehtona kipujen ja oman jaksamisen takia

8.2 Selviytymistä heikentävät tekijät hoitosuhteessa

8.2.1 Fyysiset tekijät

CRPS olisi voitu tunnistaa nopeammin, jos oireet ja kipujen voimakkuus olisi otettu tosissaan. Tällöin kipujen pahentuminen olisi voitu estää tai ainakin saada pysymään lievempinä. Hyöty ainakin teoriassa olisi ollut suurempaa, eikä ongelmat mahdollisesti olisi kasvaneet niin suuriksi. Julkisella sektorilla haastateltava oli jonossa fysioterapiaan seitsemän kuukautta, eli jonottaminen kesti kauan. Yksityisellä puolella hänen onnekseen päästiin tämä aloittamaan vajaa kaksi kuukautta aikaisemmin.

Hoitavan tahon asenne sairastunutta kohtaan on ollut usein huono. On mennyt päiviä, että kipu on otettu tosissaan. On ollut lääkäreitä, jotka sanovat, että toinen kuvittelee kivut, se on korvien välissä psyykinen asia, tai että sillä ei ole mitään fyysisiä oireita. Kaikki tämä olisi vaan itse kuviteltua ja kipu on subjektiivista. Tällainen asennoituminen johtuu hoitohenkilökunnan tietämättömyydestä. Vaikka monen mielestä kipu kuulosti mahdolliselta hermosäryltä, ei suostuttu antamaan lääkitystä hermosärkyyn. Haastateltavalla oli tällöin käytössä kipupumppu ja syöpäpotilaan kipulääkitys.

”on ite ollu sairaalassa ja sanonut sitä hoitajille kun on käskenyt jotain tekemään niin on sanonut että multa ei tää tosiaankaan onnistu et se ei oo fyysisesti mahdollista. Sitte ei olla ymmärretty ja jossain vaiheessa mä oon ite tajunnut et hetkonen, hän ei näistä tiedä mikä CRPS on ja sit on kysynyt täysin asiallisesti että anteeks että tiiätkö mikä CRPS niinku on? Niin ne on ollu vaan että ei en tiiä. Sitte on yrittänyt avata mahdollisimman tiiviisti sen et mikä sairaus on minkä takia ei pysty jotain tekemään ja on saattanut tulla ihan suoraan, että kumpi meistä on se ammattilainen. Siinä vaiheessa on vähän tragikoomista, että titteli periaatteessa ammattilainen kuuluu tälle hoitajalle mutta mitä tulee taas tietotaitoon sairaudesta niin ite on periaatteessa ammattilainen.”

Asiantuntijoiden konsultointi on heikkoa, aina tätä ei tapahdu ollenkaan, ei edes oman sairaalan sisällä, saati konsultoida muualta. Haastateltavallakin oli tilanne, jossa hänelle kohoteltiin olkapäitä ja todettiin: *”No voivoi, tää oli tässä, ei voida tehdä enempää”*. Myös erialojen ammattilaisten (esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi sekä lääkäri) kommunikointi keskenään on harvinaista. Sairaalle on haastavaa olla ainoa viestinviejä, sillä voi olla hankalaa muistaa kaikkea mitä pitää kertoa tai kysyä, silloin todennäköisesti jotain jää myös kertomatta. Kokemusasiantuntija oli viestinvälittäjänä ensimmäiset viisi vuotta ja tietää tämän todella hyvin. Yhteispalavereiden tarpeellisuus on aiheellista,

jotta kaikki näkisivät tilanteen laajemmasta näkökulmasta. Fysioterapeutti ja toimintaterapeutti kommunikoivat keskenään, mutta kipupoli ei esimerkiksi ottanut yhteyttä kehenkään muuhun.

Tästä samasta syystä myös osa tutkimuksista on jäänyt roikkumaan ja näin ollen niiden toteuttaminen sekä tulosten saaminen kestivät pidempään. Lisäksi yksityisen sektorin puolella, jossa suurin osa haastateltavan hoitosuhteet olivat kipupolia lukuun ottamatta, lähetteitä ei huomioitu julkisella sektorilla mitenkään. Julkisella puolella ajateltiin, ettei siellä nähdä tarvetta toimia niin. Tällöin hoidon saanti venyi jopa kuukaudella, jonka seurauksena CRPS levisi ja kivut pahenivat pysyvästi. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus on myös tehnyt tietokatkoksia. Yksityisen puolen pitkään hoidoista vastuussa olleen lääkärin vaihdos julkiselle puolelle vaikutti niin, ettei kaikki tieto kulkenutkaan mukana, edistystä ei näin ollen tiedetty mitä siihen mennessä oli tullut ja tämän seuraamuksena viime vuosina hoito on haastateltavan mukaan ”jynnännyt” paikoillaan.

Käden kuntouttamiseen annettiin haastateltavalle aluksi myös CRPS:n kannalta ihan vääränlaisia ohjeita, jotka ainoastaan pahensivat kipua pysyvästi ja edesauttoivat sairauden etenemistä.

Tähän olisikin tärkeää se, että hoitavat tahot hankkivat lisää tietämystä ja ymmärrystä sairaudesta, etenkin julkisella puolella. Haastateltava koki, että muuten tilanne on tällä hetkellä aiempaa nähden parempi, mutta toivoo ja odottaa sitä, että tilanne jatkuisikin vähintäänkin näin hyvänä.

Kaikki kuormittavat tekijät eivät liity vain hoitohenkilökuntaan, vaan myös esimerkiksi omaan asenteeseen ja jopa itsestä riippumattomiin tekijöihin. Vaikka perhe yleensä koetaankin voimavarana, ovat läheiset myös haaste tilanteissa, jolloin syntyy ärsyyntymistä ja suuttumista. Tällöin ”kiehahtamiset” provosoivat kipuja. Sitten jos on yliherkkyksiä, kuten kokemusasantuntijalla, on vaikea tietää kipujen taustasta. Yliherkkyys valoille ja äänille lisäävät kipuja, se sotkee aistimusta eikä aina voi tietää, mistä kivut milloinkin johtuvat, mikä taas haittaa ennakointia kivun lieventämiseksi. Tällä tarkoitetaan sitä, tarvitseeko ottaa esimerkiksi lääkkeitä vai riittääkö pelkkä kylmä. Toimivien lääkkeiden löytäminen on myös vaikeaa, haastatellulla on taustalla yli 50 erilaisen lääkkeen kokeilua. Osa lääkkeistä nosti pahoinvointia pysyvästi niin paljon, ettei mikään pysynyt enää sisällä, mikä lisäsi itessään kipuja. Lisäksi yleistä olivat tasapainovaikeudet ja merisairas olo. Laastareita kokeillessa iho herkistyi niin, että iho alkoi reagoida.

Suuri kuormittava tekijä on univaikeus. Kuten aikaisemminkin mainittu, haastateltava on käynyt pitkittyneiden univaikeuksien takia unitutkimuksissa.

"Mullahan voi olla tai et näki voi olla vaikee nukahtaa, tai voi olla vaikee pysyä unessa ja jos tai kun joka yö tulee heräilyä niin voi olla että mä herään mutta mä en enää pystykään nukahtamaan uudestaan. Mulla tulee ihan säännöllisesti 24 tunnin helposti 30 tunnin 34 tunnin pätkiä ku on putkeen hereillä. Helposti sen parista tunnista kuuteen tuntiin viettää sängyssä. Aiemmin meni silleen että menit 10 tuntia per viikko unilla."

Unettomuus taas lisäsi kärsimättömyyttä, hermostuneisuutta ja suoraan myös kipuja. Haastateltu on kokeillut uneen 5-10 lääkettä. Parhaillaan hänellä on käytössä Opamox ja Atarax, jälkimmäinen allergiaan, mutta lisäksi uneen väsyttävän vaikutuksen myötä. Muuten allergiaan olisi joku ei niin väsyttävä lääke. Kuitenkin lääkitys ei toimi joko ollenkaan tai sitten toleranssi on jo päivässä tai viikossa semmoinen, että väsyttävä vaikutus lakkaa. Unettomuuteen on kokeiltu neuvoa sitä, että yrittää pitää vuorokausirytmien samana. Ongelma piileekin siinä, että kivut sotkevat tätä säännöllisesti.

Omien voimavarojen käytön suunnittelu on raskasta. Kuten haastateltava esitti asian:

"Jos ajatellaan vaikka sen sijaan että avustaja imuroi nää huoneet niin ite kun imurois se tarkoittais just kääntöpuolena sitä että mä en ite pystyis tekemään oikeestaan mitään muuta. Voimavarat menee sit siihen. Se on vähän niinku suomex oisko lusikkateoria. Että sulla on kymmenen lusikkaa ja aamulla sängystä kun nousee se vie yhden lusikan, suihkussa käyminen vie vaikka viis lusikkaa, ruuan valmistus vie vaikka kolme ja sit sä vaan katot että mihin sulla on jäljellä vielä."

Haastateltava mainitsi tapauksesta, jossa CRPS-potilaalle toivottiin kipupoliilta lääkkeiden nostoa omassa terveyskeskuksessa vähäisten resurssien takia. Tällä potilaalla oli tiedoissa erillinen maininta, että jos kipujen takia lääkitystä on nostettava, niin sitten lääkitystä nostetaan. Potilaalle tuli tilanne, että lääkitystä olisi nostettava ja hän sai ajan lääkärille. Lääkäri ei kuitenkaan suostunut nostamaan, kun ei ole potilaan omalääkäri ja tällä oli entuudestaan vahva lääkitys entuudestaan. Potilaan oli pakko ottaa yhteyttä kipupoliin ja täältä lähti palautetta eteenpäin siitä, ettei oltu noudatettu annettuja ohjeita. Vastaavia tapauksia on jonkun verran, mitä tulee lääkkeisiin ja niihin liittyviin ohjeisiin mitä ei ole suosituttu noudattamaan ja pyydetään olemaan yhteydessä siihen lääkäriin, joka nämä on määrännyt.

Potilaat ovat myös haastateltavan mukaan epätasa-arvoisessa asemassa hoitoon pääsyn suhteen. Hoitojonojen ollessa pitkiä, on hidasta saada moniammatillinen hoito ja kuntoutus pyörimään. Voi kestää kuukausia, jopa lähemmäs puoli vuotta, ennen kuin päästään edes kipupolille. Resurssit saada CRPS –potilas hoitoon ja hoitaa kipupotilasta ovat heikot.

8.2.2 Psyykkiset tekijät

Henkisesti raskaimmaksi nousi epä tietoisuus ja turhautuminen siitä, ettei voida sanoa mihin suuntaan kuntoutuminen menee, sillä tällä hetkellä CRPS:ään ei ole mitään parannuskeinoa Suomessa.

”Osa oli sitten lääkäreitä tai hoitajia kuka tahansa eri alalta niin niiltä voi puuttua kokonaan edes tietämys, että sellanen sairaus kun CRPS on olemassa. Niin se totta kai tuo aikamoisia haasteita siinä, kun ei edes tiedetä, että on joku sairaus että mitä potilas voi tehdä, mitä ei.”

Kun haastateltavalla on ollut kovia kipuja ja hän on kertonut hoitajille, etteivät jalat kestä sillä hetkellä käyttöä tai että jotain asiaa ei voi tehdä, vaikka kävellä, niin hänelle ollaan sanottu, että älä välitä kivusta. Näin ohitetaan se, minkä takia toinen ei kykene tekemään jotain. Ulkopuoliselle on hankalaa määritellä kipua, sillä se usein näkyy ulospäin vasta siinä vaiheessa, kun on vuodepotilaana. Osa ei usko, että niin suuria kipuja, mitä CRPS:ään liittyy, on edes olemassa tai kuinka laajasti ne voivat oireilla. Jatkuva kyseenalaistaminen siitä, että potilas liioittelee, näyttölee, teeskentelee jopa huijaa ja valehtelee vie voimavaroja ja motivaatiota kuntoutumiseen. Haastateltavakin pähkäili sitä, kun pitäisi saada siltä ihmiseltä apua omaan tilanteeseen, mutta ammattilaiset eivät uskokaan tätä, millainen tilanne se oikein on. Tämä liittyy suoraan henkiseen hyvinvointiin.

Yleisesti haastateltava on kokenut, että psyykkistä puolta on hoidettu hyvin kyseiseltä taholta. Hänellä oli kuitenkin pieniä vastoinkäymisiä tämän suhteen. Jälkikäteen selvisi, että psykiatriset sairaanhoitokäynnit jatkuisivat, sillä hoitava taho epäili, että haastateltu kieltää koko sairauden. Tämän epäilyksen takia hän koki paljon kyseenalaistamista, mikä toi sä rönä kemiaan hoitavan henkilökunnan kanssa.

”..tuntuu että sua kokoajan niinku et ”no ootko ihan varma, entä jos se on tälleen” ja sit joutuu kokoajan.. Toisaalta se on hyvä kun joutuu haastaa itteensä niinkun ajattelemaan ja perustelevaan ja kertomaan..”

Tärkeänä hän koki, että oltaisiin rehellisiä myös potilasta kohtaan alusta alkaen ja kerrotaan missä mennään ja miksi näin tehdään. Vaikka psykiatri koettiin hyvänä, tuo haasteellisuutta kuntoutukseen se, että helpommin passitetaan psykiatrille ja psykologille, kun fysioterapeutille. Haastateltava kertoi myös, miten paikoin moni on hakenut, pyytännyt ja jopa vaatinut sitä, että pääsee jonkun ammattilaisen kanssa keskustelemaan tunteistaan ja kokemuksistaan sairauden kanssa elämisestä, mutta he eivät ole siitä huolimatta saaneet mitään lähetettä eteenpäin.

8.2.3 Sosiaaliset tekijät

Sosiaalinen hyvinvoinnin tukeminen on pientä ja harvoin tapahtuvaa hoitavan tahon puolelta. Käytännössä ollaan kysytty vain, onko sairastunut mukana jossakin vertaistukiryhmässä. Mitään vertaistukiryhmää ei ole osoitettu, tai kerrottu minkä nimisiä ryhmiä on olemassa.

Lääkäri on kysellyt vuoden lopussa sairauslomaa määrätessään, miten haastateltava on tavannut ystäviä tai kavereita. Nämä ovat vain kysymyksiä, mitä esitetään muiden joukossa, ei mitään ratkaisuja tai suositteluja siitä, miten asiaa voisi parantaa.

Perhettä ei haastateltavan mukaan varsinaisesti huomioitu missään hoidon eri vaiheissa. Kotona perhe on läsnä ja puskevat eteenpäin. Hän kokee, että olisi varmasti ollut hyvä, jos perheellä olisi ollut mahdollisuus olla enemmän mukana hoidoissa, jolloin heillä olisi myös ollut ymmärrystä ja tietämystä sairaudesta jo alkuvaiheessa paremmin. Vanhemmat myös kokevat, että olisivat halunneet olla enemmän mukana. Tähän vaikuttavat lisäksi vanhempien työajat, joista eivät saaneet joustoa. Tapaamisia olisi voitu pitää myöhemmin päivällä. Hoitavilta tahoiltakaan ei kuitenkaan esitetty, haluaisivatko omaiset olla enemmän tai ylipäätään hoidoissa ja tapaamisissa mukana. Omaisen ollessa mukana kokemusasiantuntija kokee, että saataisiin täydennystä asioihin, joita ei itse aina välttämättä muista tai tajuaisi kertoa.

9 YHTEENVETO

9.1 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää CRPS –potilaan kokemuksia hoitosuhteista ja kuulla hänen mielipiteitä hoidostaan. Tutkimuskysymyksien avulla selvitetään mitkä tekijät ovat auttaneet selviytymään ja mitkä tekijät taas mahdollisesti heikentäneet selviytymistä kipuoireyhtymän kanssa. Tavoitteena oli tuottaa potilaan näkökulmasta tietoa, jonka pohjalta pystytään parantamaan CRPS-potilaiden hoitoa.

Tutkimuksen kohteena oli vuosia CRPS:ää sairastanut nainen. Teorian pohjalta oli helppoa lähteä etsimään yhtäläisyyksiä omaan tuotettuun aineistoon. Tutkimuksen avulla pystyi havaita, miten tärkeää hoitohenkilökunnalta on tietää kipupotilaista ja niin vakavasta oireyhtymästä kuin CRPS. Teoria meni hyvin yhteen tutkitun aineiston kanssa. Tavoitteena oli saada vastauksia tutkimustehtävään ja –kysymyksiin. Hoitotyön näkökulmasta tutkimustuloksien avulla voidaan kehittää kipupotilaiden hoitoa ja puuttua epäkohtiin. Nostin tähän muutaman keskeisimmän osa-alueen tuloksista.

9.1.1 Asiantuntijoiden tietotaito ja osaaminen

Kokemusasiantuntija mainitsi merkitykselliseksi tekijäksi hoidon toimivuuden silloin, silloin kun se oikeasti toimii. Esimerkiksi jos kipupoliklinikalla loppui tietotaito, konsultoitiin heti muita sairaaloita. Kun potilas tietää olevansa asiantuntevassa hoidossa, on hänellä turvallinen olo, mikä tukee psyykkistä hyvinvointia.

On huolestuttavaa, että CRPS:n diagnosoinnissa kestää selkeästi liian kauan. Lisäksi haastattelussa ilmeni, että hänellä oli tullut vastaan lääkäreitä, jotka oireyhtymästä tietämättöminä puhui haastateltavan omien sanojen mukaan ”*puuta heinää*”. Nämä tilanteet vaarantavat pahasti mahdollisen hoidon ja kuntoutuksen, riskinä CRPS:n kroonistuminen, leviäminen ja kipujen paheneminen. Eiväthän lääkärit määrää lääkkeitä tietämättä potilaan taustoja kuten allergioita, sairauksia tai tuntematta määräämäänsä lääkettä, niin miksi sitten esitetään asiantuntijaa perehtymättä sairauteen sen kummemmin? Vaikka tämä olisi-kin vain yksittäistapaus, on se todella huolestuttavaa.

Vainion (2009) mukaan hoito ei saa lisätä potilaan kipuja. Hoitavan tahon tietämättömyyden takia näin on kuitenkin päässyt tapahtumaan sekä läheltä piti –tilanteita on tullut vastaan, kuten tuloksissa ilmeni, miten sairaanhoitaja oli yrittänyt ottaa verinäytettä kipukädestä. Nämä ovat tilanteita, joita pystytään ehkäistä saamalla CRPS tai yleensä neuro-

paattinen kipu hoitavalla taholle tunnetuksi. Kivunhoitoa määrittelevät monet lait ja asetukset, jotka terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tietää. Näillä turvataan potilaan hoitoa. Riittävätkö ammattilaisten tietotaito ja resurssit siihen?

9.1.2 Kivun huomioiminen

Haasteltava sanoi kommentin, ettei hänen kipua välttämättä osata huomioida kuin siinä vaiheessa, kun hän on kipujen myötä vuodepotilaana. CRPS olisi voitu tunnistaa aikaisemmin, jos oireet ja kipu oltaisiin otettu tosissaan. Tämä herätti ajatuksia siitä, miten kipua huomioidaan. Siitä, miten heitä kohdataan lääkärin vastaanotolla. Ulospäin nämä potilaat saattavat näyttää ”hyvinvoivilta”, jolloin hoitoon pääseminen voi venyä, vaikka esimerkiksi akuutin vastaanotolla. Tiedän itsekin tapauksen, jossa lääkäri oli sanonut suoraan nähdessään päivystyksessä hienosti pukeutuneen nuoren naisen meikattuna, ettei hänen kanssaan kiirehdi. Tässä en tiedä naisen taustoja, mutta itselle heräsi ajatus siitä, miten jos hän olisi yksi kipupotilaista? Pitääkö potilaan tosissaan aina tärhistä kivusta sikiöasennossa, jotta hänet otettaisiin tosissaan? Krooninen kipupotilas saattaa kuvata omaa kipuaan NRS-mittarilla 8-9, näyttäen meille täysin normaalilta terveeltä ihmiseltä. He ovat mahdollisesti oppineet kantamaan kipua taka-alalla, vaikka se on oikeasti koko ajan läsnä.

Valviran (2017) julkaisussa kerrotaan potilaan oikeudesta hyvään kivunlievitykseen osana hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa. Kipupotilaille täytyy tehdä klinisiä tutkimuksia, mutta tutkimusten ohella heitä haastatellaan myös, jotta kivusta saadaan tarpeellista lisätietoa. Lääkäri tekee myös kattavan esiselvityksen potilaasta. Potilaita pyydetään kuvailemaan kipua tarkkaan, tällä pyritään tunnistamaan kiputyypin. Samaan aikaan tutkimuksessa selvisi, että tapahtuu hoitohenkilökunnalta kyseenalaistamista ja potilaan kipujen vähättelyä. Tässä on selvä ristiriita.

Halonen kuvaa hyvin erilaisia menetelmiä lääkkeettömään kivunhoitoon. Tutkimuksessa korostui potilaan omat voimavarat ja tutkimuksessa ilmeni yhden suuren voimavaran olevan oma koira. Halonen kuvailikin yhden hoitomuodon olevan ”Tassuterapia ja eläinavusteinen terapia”. Niin Halosen kuin haastateltavan mukaan lemmikki vähentää fyysistä stressiä, tarjoaa sosiaalista tukea, mutta myös parantaa kuntoa liikunnan avulla. Lemmikin hoito tuo elämään iloa ja vastuuta. Haastateltava tosin ei pystyisi pitämään lemmikkiä ilman muuta tukea, tässä tapauksessa henkilökohtaista avustajaa ja perhettä. On tärkeää, että potilaat saisivat ohjausta löytämään lääkehoidon lisäksi muitakin keinoja, jotka kääntävät ajatukset pois jatkuvasta kivusta.

Kipua ja sen vaikutuksia elämään on tutkittu erilaisissa kuntoutus- ja tutkimusjaksoilla. Jaksoilla potilasta hoidetaan moniammatillisesti ja huomioidaan kokonaisuutena. Kuitenkin itse hoitoon, esimerkiksi fysioterapiaan, jonot kestivät kuukausia, puhutaan jo puolesta vuodesta. Tämä on todella pitkä aika odottaa kuntoutumiseen pääsemistä, jolloin sairaus voi keretä etenemään ja kroonistua.

9.1.3 Moniammatillinen yhteistyö

Haanpään (2009) mukaan yhteinen moniammatillinen hoitolinja ja –suhde ovat tärkeitä hyvässä hoitosuhteessa, mutta tutkimuksessa ilmeni, etteivät nämä aina käytännössä toimi kuten pitäisi. Hoidossa oli selkeästi moniammatillisen yhteistyön puute. Hoitavat tahot eivät keskenään pidä hoitokokouksia tai keskusteluita. Lähetteet eivät kulkeneet myöskään aina ongelmitta taholta toiselle. Kuitenkin hoitoon mahtuu hoitohenkilökuntaa eri erikoisaloilta laidasta laitaan ja he tuovat oman osaamisalueensa hoidon tueksi. Moniammatillisuuden hyötyihin lukeutui myös ohjaus ja tuki löytämään selviytymiskeinoja, jotka taas ovat auttaneet kuntoutumisessa.

Ahon (2017) mukaan hoito itsessään pitää sisällään useita hoitomuotoja moniammatillisesti. Tämä piti haastattelussakin paikkansa ja haastateltava korostikin esimerkiksi monipuoliset toiminta- ja fysioterapiat. Fysioterapia nousi haastattelussa yhdeksi tärkeäksi tekijäksi kuntoutuksessa lääkehoidon ohella. Tarnanen ym. (2016) nostivat sen, miten toimiva moniammatillinen hoitosuhde tukee potilaan kuntoutusta, johon potilas myös sitoutuu. Tätä painotti myös haastateltava lisäten, miten hyvä hoitosuhde edesauttaa yksilöllisesti saamaan potilaan tilanne parempaan suuntaan. Tähän edellytyksenä on, että henkilöke-mia pelaa.

9.1.4 Oma rooli ja voimavarat

Oma rooli ja asenne ovat avainasemassa etenkin kuntoutumisessa. Kun fysioterapeutilta lähtee takaisin kotiin, on pallo heitetty sairastuneelle itselleen siitä, miten hän lähtee toteuttamaan yhdessä laadittua kuntoutumissuunnitelmaa.

Haastateltava mainitsi lusikkateorian verraten tätä omien voimavarojen käyttämiseen ja ennakointiin. Hän koki tämän suunnittelun todella raskaaksi. Lusikkateoria liittyy elämi-seen sairauden kanssa, josta ei pääse eroon, vaikka haluaisi. Tähän liittyvät vaihtelevat tunnetilat, lääkehaitat ja –vaihdot, kivun muutokset ja oireet. Lusikkateoria auttaa läheisiä ymmärtämään elämää vaikeiden sairauksien kanssa. Tämä teoria on lähtöisin Christine Miserandinolta. Lusikat kuvaavat sitä, kuten haastateltu kertoikin, että sairas joutuu jatku-vasti tekemään valintoja voimiensa mukaan. Terveillä ei tällaista ole. Lusikoita on tietty

määrä, mikä kuvastaa koko voimavaraa. Jokaisella lusikalla on oma voimansa ja ne hupe-
nevat päivän mittaan jokaisen aktiviteetin tai askareen myötä. On mietittävä tarkkaan, mi-
hin lusikat käyttävät. (Miserandino 2003.)

*”Pyysin häntä laskemaan lusikkansa. Hän kysyi miksi ja selitin, että terve olettaa hänellä
olevan loputon varasto ”lusikoita”. Mutta nyt kun sinun täytyy suunnitella päiväsi, sinun tar-
vitsee tietää tarkalleen kuinka monen ”lusikan” kanssa sen aloitat. Se ei tarkoita, ettetkö
menettäisi joitakin niistä matkan varrella, mutta ainakin se auttaa sinua ymmärtämään
mistä aloitat. Hän laski 12 lusikkaa. Sitten hän naurahti ja sanoi tahtovansa lisää. Kieltäy-
dyin ja kun hän näytti pettyneeltä, tiesin heti, että tämä peli tulisi toimimaan. Olen itse toi-
vonut lisää ”lusikoita” vuosien ajan enkä siltikään ole löytänyt tapaa kerätä niitä, joten
miksi hänelle pitäisi suoda se etuoikeus? Sanoin hänelle myös, että hänen tulisi olla jatku-
vasti tietoinen siitä, kuinka monta lusikkaa hänellä oli kädessään eikä missään nimessä
tiputtaa niitä, sillä hän ei voi koskaan unohtaa, että hänellä on lupus.” (Miserando 2003.)*

9.2 Johtopäätökset

Tutkimuksen aihe on mielenkiintoinen, sillä oireyhtymä on monille tuntematon sekä tutki-
muksia sairastuneiden omista kokemuksista on vähän. Kvalitatiivisella tutkimusmenetel-
mällä saatiin kerättyä riittävä aineisto kuvaamaan tutkittua ilmiötä, eli potilaan kokemuksia
hoidoissaan.

Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät jäivät tutkimuksessa suppeaksi, mutta haas-
tattelussakin kokemusasiantuntija totesi, ettei asiasta ole kerrottavaa hoidon kannalta,
sillä tämä puoli oli ollut lähes olematonta. Tässä on siis yksi osa-alue, jolla on parantami-
sen varaa hoitosuhteessa. Kaikilla ei ole perhettä tai läheisiä joihin tukeutua. Ohjaus jo-
honkin, josta potilas saa sosiaalista tukea on tärkeää syrjäytymisen ja eristäytymisen eh-
käisemiseksi. Näin edesautetaan potilaan hyvinvointia, mutta samalla minimoidaan yhteis-
kunnan taloudelliset kustannukset, joita syrjäytyminen voi aiheuttaa.

Taloudellisen tuen saaminen vaatii usein pitkää taistelua vakuutusyhtiöiden kanssa. On
mielenkiintoista miettiä, miten vakuutusyhtiöiden lääkärit voivat antaa kielteisen päätökset
CRPS –potilaille ja heidät katsotaan työ- tai opiskelukuntoisiksi, vaikka olisivat kipujen ta-
kia vuoteenomana. Tähän päätökseen ei paina edes oman lääkärin lausunnot työkyvyttö-
myydestä.

Työn pohjalta voi tulla johtopäätöksiin siitä, että potilaan hoitosuhde olisi parempaa, jos
sairaudesta olisi tietoa sekä se, millainen hoitohenkilökunnan asenne on potilasta koh-
taan, miten potilasta kohdellaan, kuunnellaan ja otetaanko tämä tosissaan. Kaikella tällä

on vaikutusta koko sairauden hoitopolkuun, jopa potilaan kuntoutumiseen. Moniammatillisuuden merkitys hoidossa korostui, kuitenkin unohtamatta sitä, kuinka tärkeitä ovat oma rooli ja asennoituminen kuntoutumista ajatellen. Fysioterapia koettiin lääkehoidon tukena tärkeimpänä hoitomuotona. Pitkässä hoitosuhteessa potilas toivoo, että hoitosuhteessa olisi sama, tuttu lääkäri. Lääkäri tuntee silloin potilaan sairauden vaiheet, yleisen etenemisen ja kehittymisen. Näin ei mene aikaa ja voimavaroja selittäessä missä kipujen kanssa mennään. Lisäksi muistamattomuuden takia voi jättää tärkeitä asioita kertomatta, mitkä olisivat hoidon kannalta oleellisia.

9.3 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen aihe nousi omasta mielenkiinnostani CRPS –potilaita ja heidän hoitokokemuksia kohtaan. Tieto oireyhtymän olemassa olosta on saatu tuttavapiiristä ja opiskeluni aikana olen törmännyt vain muutamaaan sairaanhoitajaan, joka oli kuullut CRPS:stä. Tämä oli syy, mikä nosti kiinnostusta perehtyä aiheeseen paremmin, tuoda oireyhtymää julki muillekin sekä lisäksi koen työn merkitykselliseksi. Aiheen valinta on kuitenkin itsessään jo tutkimuseettinen kysymys (Kajaanin ammattikorkeakoulu).

Ennen haastattelun tekemistä ja toteuttamista perehdyin tutkimuksiin, CRPS aiheisiin artikkeleihin ja muihin materiaaleihin, joita olen internetistä löytänyt sekä suomen- että englanninkielisiin kirjallisuuskielisiin etenkin kroonisesta kivusta ja CRPS:stä. Haastattelin lähipiirissä CRPS:ää sairastaneita henkilöitä ja heidän perheitään. Luin paljon artikkeleita ja blogeja CRPS:ään sairastuneista ihmisistä ja heidän kokemuksiin niin sairaudesta kuin elämästä CRPS:n kanssa. Näin sain mahdollisimman kattavan kuvan elämästä kipuoireyhtymän kanssa. Silmäilin haastatteluja kokemusasiantuntijoilta sekä virallisilta yhdistyksien sivuilta. Käytän opinnäytetyössäni teoreettista tietoa, joka on lähtöisin luotettavista lähteistä. Pyrin löytämään samaa tietoa useasta lähteestä, mikä lisää samalla työn luotettavuutta. Käytin tietokantahaun tietokannoista seuraavia; Medic, ARTO, Melinda ja Cinahl. Hakusanojen perustana käytin CRPS:ää, josta lähdin muodostamaan hakulausekkeita ja etsimään sopivia julkaisuja. Tämän lisäksi olen hyödyntänyt kirjaston palveluita. Lähteeni ovat englannin ja suomenkielisiä. Edellä mainittujen tietokantojen käyttäminen lisää myös luotettavuutta.

Tutkimuksen validiteetilla, eli pätevyydellä tarkoitetaan sitä, että on tutkittu sitä, mitä on luvattu. (Tuomi & Sarajärvi 2018). Haastattelussa käytetään kokemusasiantuntijaa, jolla on CRPS taustaa lähes kahdeksan vuoden takaa. Opinnäytetyössä ei käsitellä hänen henkilötietoja sisältävää materiaalia ja noudatetaan vaitiolovelvollisuutta. Tällöin taataan haastateltavan anonymiteetti ja luottamuksellisuus. Haastateltavalta on pyydetty kirjallinen

suostumus sekä kerrottu tutkimuksesta oleelliset tiedot sekä ilmoitettu haastattelun äänittämisestä. Tutkittava on osallistunut vapaaehtoisesti tutkimukseen ja hänellä oli oikeus keskeyttää osallistuminen, mikäli haluaa ilman mitään erityisiä syitä tai perusteluita. (Tietoarkisto 2019.) Haastateltavalle luvattiin myöskin pitää hänestä kertovat tekstit, kuten literoinnit, ainoastaan haastattelijalla, ettei häntä tunnistettaisi tekstistä. Analyysin luokittelutaulukoista on poistettu kohdat, jotka voitaisiin mahdollisesti yhdistää häneen. (Kuula-Luumi 2018.)

Eettisesti kunnan laadullinen tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksessa on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistusta, niin sanottua HTK-ohjetta, eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta koko tutkimustyössä. Lähteet ja viitteet ovat merkitty ohjeistuksen mukaisesti. (Vastuullinen tiede, 2018.)

Ennen varsinaista haastattelua haastattelurunko esiteltiin, näin saatiin toimiva haastattelurunko, teemat joilla haastattelua lähestyttiin, toimivat yhteen tutkimuskysymysten kanssa. Testauksessa opeteltiin myös keskustelun rajaamista ja aiheissa pysymistä, mikäli haastattelu ”hajoaisi” liian laajalle. Haastattelun esitelmä sekä harjoittelu lisää tutkimuksen luotettavuutta. (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Aineiston laadullisuutta lisää huolellinen tutustuminen teoriaan ja tutkittuun aineistoon. Aineistoa on tärkeä lähestyä hieman kriittisesti ja tärkeä muistaa, että raportti joka syntyy, on henkilön subjektiivinen kokemus. Jotta tutkimus on laadullinen, oli tärkeä työstää koko projektia ilman mitään ennakkoluuloja, eli muistaa hypoteesittomuus. Puolueettomana pysyminen lisää luotettavuutta. Puolueettomuus korostuu esimerkiksi siinä, miten aineisto ymmärretään. Näillä keinoilla aineiston purkaminen ja työstetyn tekstin luokittelu pysyvät laadullisena. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemat, joilla lähestyttiin haastateltavaa, liittyivät vahvasti tutkimustehtäviin ja näin ilmiöön CRPS:n hoidosta. CRPS:ää tutkitaan maailmalla ahkerasti, mutta valmiita tutkimuksia löytyi vähän. Toistaiseksi aiheita on käsitelty vähän, eikä suomenkielisiä tutkimuksia aiheesta löytynyt useita. Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään tuoretta tietoa, mutta vaikka lähteinä olisikin käytetty vanhempaa teoriaa, on näitä pidetty luotettavina. Nämä vanhemmat lähteet ovat yleisesti olleet jonkin henkilön kokemuksia, mitkä eivät siis ole muuttuneet ajan myötä, vaan ne ovat oikeasti tapahtuneita.

Haastattelu oli tutkimusmenetelmänä parhain muoto, jolla saatiin tavoiteltu tieto. Haastattelussa korostui tutkittavan ilmiön, tutkimuskysymysten mahdollisimman perusteellinen avaaminen. Haastattelussa ei tällöin ole harvinaista, että haastateltavia on vain yksi kokemusasiantuntija ja haastateltavaa voi haastatella useaan kertaan. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 78.) Haastattelulla saatu aineisto oli riittävä ja analyysin kattava (Eskola & Suoranta

1998). Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että tutkimuksen ja analysoinnin käsittelyiden vaiheet ovat pyritty kuvaamaan tarkasti. Sisällönanalyysin luokittelu löytyy liitteenä.

Luotettavuutta heikentää tutkijan kokemattomuus laadullisista tutkimuksista, sisältäen haastatteluiden tekemisen.

9.4 Tutkimuksen hyödyllisyys

Tutkimuksen myötä huomatuista käytännössä toimivista hoitokeinoista voitaisiin hyötyä potilaiden kuntoutuksessa. Lisäksi hoitohenkilökunnan on tärkeää ymmärtää se, miten omalla toiminnallaan ja asenteillaan on heijastus suoraan potilaaseen. Tutkimus on tietopaketti hoitohenkilökunnalle, joilla oma tietämys oireyhtymästä on heikkoa. Tämä opinnäytetyö antaa ohjeita siihen, kuinka kohdata CRPS –potilas.

9.5 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimuksia voisi toteuttaa CRPS –potilaiden kokemuksista laajemmin. Esimerkiksi voitaisiin tehdä tutkimus, jossa kerätään ympäri Suomea aineistoa CRPS –potilaiden kokemuksista hoidoistaan. Tutkimuksessa tällöin korostuisi reliabiliteetti, eli tutkimuksen toistettavuus. Samaa ilmiötä voisi mitata monta kertaa samalla mittarilla ja tutkia, kuinka samanlaisia tai päinvastoin toisistaan poikkeavia tuloksia saataisiin. (Metsämuuronen 2006.) Tämän saman tyyppisen tutkimuksen voisi toteuttaa myös määrällisenä tutkimuksena, esimerkiksi lomakkeiden avulla. Tutkimuksia voitaisiin tehdä hoitoprosessin vaikuttavuudesta, jossa tutkitaan potilaiden elämänlaatua ja vaikka sitä, millä keinoilla voitaisiin säätää terveydenhuollon resursseja ja kustannuksia, selvittää tuottaako hoitosuhde.

Tutkimusaiheina voisi olla tarkemmin potilaan psyykkinen, fyysinen tai sosiaalinen puoli. Tutkimuksessa, joka keskittyy esimerkiksi psyykkiseen puoleen, voitaisiin keskittyä esimerkiksi hoito yksinäisyyteen, eli potilaan yksinäisyyteen hoitosuhteessa.

Palvelumuotoilua kipupotilailla voitaisiin tutkia kokemuskartan avulla. Kokemuskartta auttaa asiakasymmärryksen hankkimisessa, eli tarkastellaan potilaan näkemyksiä palvelutilanteessa. Tämän avulla pystyttäisiin tuottamaan ja kehittämään palveluita asiakaslähtöisesti. Liitteenä Korpelan kokemuskartta. (ks. Liite 2.)

CRPS on yleistymään päin, joten sairastuneita löytyy varmasti paljon. Lisäksi tutkimuksia voisi tehdä hoitohenkilökunnan puolelta. Olisi mielenkiintoista tutkia terveydenhuoltoalan näkemyksiä ja kokemuksia kipupotilaistaan. Aiheena CRPS on todella laaja, joten tutkimuksia voisi toteuttaa kipulääkkeiden toimivuudesta aina potilaskohtaamiseen. Entäpä miten voitaisiin ennaltaehkäistä oireyhtymän kroonistuminen?

Aihetta voitaisiin tutkia siis monella eritapaa, sillä tutkittua tietoa CRPS:stä, hoidon ja kuntoutuksen vaikutuksista on vain vähän, kuten dosentti, osastonylilääkäri Hagelberg TYKS:n kipupoliklinikalta totesi tieteellisessä artikkelissaan Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehdessä (Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti 2015).

LÄHTEET

Aho, J. 2015. Tunnistaisitko CRPS:n? [viitattu 3.10.2018] Saatavissa:

<http://www.mindthemovement.net/2015/03/tunnistaisitko-crps/>

Aho, J. 2017. CRPS:n hoito fysioterapian avulla- onko nimestä apua? [viitattu 10.10.2018]

Saatavilla: <http://www.mindthemovement.net/2017/03/crpsn-hoito-fysioterapian-avulla-onko-nimesta-apua/>

Alamursula, S. 2013. Kivunhoito-oppaan laatiminen hoitotyöntekijöille. Savonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [viitattu 17.10.2018] Saatavissa:

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/70585/Alamursula_Sirkka.pdf?sequence=1

American RSDHope. 2017. MCGILL PAIN INDEX – Where is CRPS pain ranked? [viitattu

5.10.2015] Saatavissa: <http://www.rsdhope.org/mcgill-pain-index---where-is-crps-pain-ranked.html>

Chapman, C. R. 2003. Why does pain hurt? [viitattu 5.10.2018] Saatavissa:

<https://www.project-syndicate.org/commentary/why-does-pain-hurt?barrier=accesspaylog>

Eloranta, M. 2002. Krooninen kipu osana elämää. Tampereen yliopisto. Pro gradu. [viitattu 2.10.2018] Saatavissa:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/89983/gradu00136.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere:

Osuuskunta Vastapaino.

Gavin, J., Rodham, K. & Coulson, N. 2014. Meeting the support needs of patients with complex regional pain syndrome through innovative use of wiki technology: a mixed-methods study. [viitattu 12.3.2019] Saatavissa:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK259914/>

Goh, E., Chidambaram, S. & Ma, D. 2017. Complex regional pain syndrome: a recent update. [viitattu 12.3.2019] Saatavissa:

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5244710/?fbclid=IwAR3zYmy6g9_UHXvH64la4s9FhgSIxMxrD0BHJf5ameDx--EGh3DG5ZS01Og

Granström, V. 2004. Kipu on aina myös korvien välissä. Duodecim. [viitattu 11.10.2018]

Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2004/2/duo94054>

Haanpää, M. 2007. Neuropaattisen kivun hoito-opas. [viitattu 3.10.2018] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix00086>

- Haanpää, M. 2009. Neuropaattisen kivun määritelmä ja yleisyys. [viitattu 11.10.2018] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/kip02701/do>
- Haanpää, M. & Pohjolainen, T. 2004. Mitä hoitoa kipupotilas saa Suomessa – onko varaa parempaan? [viitattu 30.10.2018] Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo94051>
- Haanpää, M., Kauppila T., Eklund, M., Granström, V., Hagelberg, N., Hannonen, P., Kyllönen, E., Kyrö, M., Loukusa-Nieminen, T., Luutonen, S., Telakivi, T., Ylinen, A. & Pakkala, I. 2008. Krooninen kipu – Yleistä. [viitattu 1.1.2019] Saatavissa: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/tyt/avaa?p_artikkeli=fac00018
- Hagelberg, N. 2015. CRPS vamman tai leikkauksen jälkeen. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa: http://www.finnanest.fi/files/hagelberg_crps_vamman_tai_leikkauksen_jalkeen.pdf
- Halonen, M. Menetelmiä lääkkeettömään kivunhoitoon. Suomen kipu Ry. [viitattu 26.10.2018] Saatavissa: <http://www.suomenkipu.fi/wordpress-3.8/wp-content/uploads/2017/10/Menetelmiä-lääkkeettömään-kivunhoitoon.pdf>
- Hamunen, K. Kipulääkkeiden tavallisia haittavaikutuksia saattohoidossa. Käypä hoito -suositus. Duodecim 2018. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01904>
- Harden, R.N., Bruehl, S., S.G.M. Perez, R., Birklein, F., Marinus, J., Maihofner, C., Lubenow, T., Buvanendran, A., Mackey, S., Graciosa, J., Mogilevski, M., Ramsden, C., Chont, M. & Vatine, J. 2010. Validation of proposed diagnostic criteria (the "Budapest Criteria") for Complex Regional Pain syndrome. [viitattu 3.10.2018] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2914601/>
- Hautala, E. 2016. CRPS-potilaat peräänkuuluttavat hyvää hoitoa. [viitattu 2.10.2018] Saatavissa: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/lukijan-kynasta/crps-potilaat-peraankuuluttavat-hyvaa-hoitoa/>
- Henrikkson, A. 2018. "Kivutonta hetkeä ei ole". [viitattu 10.2.2019] Saatavissa: <http://www.loviisansanommat.net/kivutonta-hetkea-ei-ole/>
- Hokkanen, J. & Niskala, E. 2016. CRPS-kipuoireyhtymä hallintaan fysioterapian keinoin. Lapin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa: <http://www.theseus.fi/handle/10024/121568>

- Honkanen, T. & Kivinen, H. 2013. Kroonisen kivun hallinta. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [viitattu 5.10.2018] Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/58546/KIPU_ONT140513.pdf
- Hämäläinen, R. 2016. Periaatteena eettisyys. [viitattu 17.10.2018] Saatavissa: <https://www.tehylehti.fi/fi/blogit/sairaanhyvahoitaja/periaatteena-eettisyys>
- Jokela, L. 2011. CRPS (Complex Regional Pain Syndrome) –potilaan toimintaterapia. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34296/Jokela_Lotta.pdf?sequence=1
- Jokelainen, T. & Rantala, R. 2016. Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä CRPS. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [viitattu 17.10.2018] Saatavissa: <https://docplayer.fi/47213315-Monimuotoinen-paikallinen-kipuoireyhtyma-crps.html>
- Joutjärvi, M. 2014. CRPS on kohtuuton kiputila. [viitattu 22.19.2918] Saatavissa: <https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/crps-kohtuuton-kiputila>
- Jurkko, K. 2015. ”Hermokipu on raastavaa ja polttavaa” – Tarja elää kivun kanssa päivin öin. [viitattu 3.1.2019] Saatavissa: <https://yle.fi/uutiset/3-8379646>
- Järvenpää, E. 2006. Laadullinen tutkimus. SoberIT jatko-opintoseminaari. [viitattu 9.1.2019] Saatavissa: <http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/k2007/materiaali/luento4.pdf>
- Jyväskylän yliopisto. 2003. Koodaus. [viitattu 30.1.2019] Saatavissa: <http://users.jyu.fi/~mmantys/250303.pdf>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. Laadullisen analyysi ja tulkinta. [viitattu 9.1.2019] Saatavissa: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta>
- Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön eettiset suositukset. [viitattu 17.2.2019] Saatavissa: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Opinnaytetyoprosessi/SoTeLi/Opinnaytetyoprosessi/Eettiset-suositukset#>
- Kalso, E. 2018. Miksi kipu pitkittyy ja voiko sitä ehkäistä? Lääkärilehti. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-kipu-pitkittyy-ja-voiko-sita-ehkaista/?public=219108ef10470df8d9b792c240c4f1fb>
- Karhe, L. 2017. Potilaan hoitoyksinäisyys: Käsitteellinen malli potilaan yksinäisyydestä hoitosuhteessa ja hoitoyksinäisyyteen yhteydessä olevista tekijöistä. Väitöskirja: Tampere.

[viitattu 15.3.2019] Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/100487/978-952-03-0329-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kipu. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017. [viitattu 22.10.2018] Saatavissa: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/hoi/hoi50103.pdf>

Korpela, T. 2019. Kokemuskartta (The Empathy Map) asiakasymmärryksen hankkimisessa.

Kuula-Luumi, A. 2018. Turvaa tutkittavan anonymiteetti! [viitattu 30.1.2019] Saatavissa: <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/jatkokäyttö/turvaa-tutkittavan-anonymiteetti>

Kys. 2016. Myötävirtaan. Opas sinulle, jolla on monimuotoinen kipuoireyhtymä. [viitattu 24.10.2018] Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/Documents/opas%20monimuotoista%20kipua%20sairastavalle.pdf>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. [viitattu 18.10.2018] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559. [viitattu 22.10.2018] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mikkonen, E. & Sohlman, P. 2014. Kipu, kivun kokeminen ja ilmaiseminen. Mikkelin Ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö [viitattu 9.10.2018] Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/79785/mikkonen_eveliina.pdf?sequence=1

Minilex. 2019. Hoitosuhteen määritelmä. [viitattu 15.3.2019] Saatavissa: <https://www.minilex.fi/a/hoitosuhteen-määritelmä>

Miserandino, C. 2003. The spoon theory written by Christine Miserandino. [viitattu 9.1.2019] Saatavissa: <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>

Murray, B. & McCrone, S. 2014. An integrative review of promoting trust in the patient–primary care provider relationship.

Mäntysaari-Hetekorpi, H., Kalla, O. & Penttinen, H. 2019. Hoitosuhde potilastyössä: asiakaslähtöinen integratiivinen lähestymistapa. Suomen asiantuntijapsykologit. [viitattu

15.3.2019] Saatavissa: <http://www.asiantuntijapsykologit.fi/portfolio/hoitosuhde-potilastyossa-asiakaslahtoinen-integratiivinen-lahestymistapa/>

Mäntyselkä, P. 2019. Uusi Käypä hoito –suositus kivusta korostaa lääkkeetöntä hoitoa.

Käypä hoito uutinen. [viitattu 17.10.2018] Saatavissa:

http://www.kaypahoito.fi/web/kh/uutinen?p_p_id=56_INSTANCE_L2cAf58mgLzd&p_p_life_cycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&56_INSTANCE_L2cAf58mgLzd_articleId=122101

Navon Brain Training. 2009. Use it or lose it. [viitattu 9.1.2019] Saatavissa:

<https://www.slideshare.net/NavonBrainTraining/brain-training-use-it-or-lose-it>

Niinistö, M. 2017. Annukka Harjula on sairas, mutta yhteiskunnan silmissä työnhakija:

”Kävin kaksi päivää viikosta töissä ja loppuajan palauduin” Yle uutiset. [viitattu 15.1.2019]

Saatavissa: <https://yle.fi/uutiset/3-9790701>

Ojala, T. 2015. Krooninen kipu täyttää sekä kehon että mielen. [viitattu 15.10.2018]

Saatavissa: <https://www.suomenkipu.fi/2015/07/krooninen-kipu-tayttaa-seka-kehon-etta-mielen/>

Ojala, T. 2018. Kivun kanssa. Tampere: Vastapaino.

Orton. 2019. Kivun hoito Ortonissa. [viitattu 17.10.2018] Saatavissa:

<https://www.orton.fi/fi/palvelumme/kipu/>

Pakkala, I. 2008. Krooninen kipu. TELA. [viitattu 9.10.2018] Saatavissa:

https://www.tela.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/tela/embeds/telawwwstructure/14383_Facultas_Krooninen_kipu.pdf

Pälkäs, O. 2012. Sattuu joka sopukkaan. [viitattu 5.10.2018] Saatavissa:

<http://elektra.helsinki.fi.aineistot.lamk.fi/se/p/0355-1067/47/3/sattuujo.pdf>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Aineisto- ja teorialähtöisyys.

Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere. [viitattu 9.1.2019]

Saatavissa: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. 7.3 Analyysi ja tulkinta.

Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere. [viitattu 9.1.2019]

Saatavissa: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. 1.2.2 Laadullisen

tutkimuksen elementit. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere.

[viitattu 30.1.2019] Saatavissa: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2_2.html

- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Operationalisointi. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. 3.3.2 Reliabiliteetti. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere. [viitattu 30.1.2019]
Saatavissa: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_2.html
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. 6.3.2 Teemahaastattelu. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere. [viitattu 9.1.2019]
Saatavissa: https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html
- Sairaanhoitajat. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Sairaanhoitajaliitto. [viitattu 15.3.2019] Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>
- Salanterä, S., Hagelberg, N., Kauppila, M. & Närhi, M. 2006. Kivun hoitotyö. Porvoo; Helsinki: WSOY.
- Saroniemi, S. 2018. Kipuoireyhtymästä kärsivä Liisa, 48, taistelee tapaturmaeläkkeestä vakuutusyhtiön kanssa – ”Kuka näitä päätöksiä oikein tekee?” [viitattu 1.1.2019]
Saatavissa: <https://www.iltalehti.fi/kotimaa/a/201804172200875689>
- Soinila, S. & Haanpää, M. 2014. Kipu lääketieteellisenä ongelmana. [viitattu 11.10.2018]
Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/neu00254/do>
- Suomen akatemia. 2015. Krooniselle kivulle ja aivojen suonipunokselle löytyi odottamaton yhteys. [viitattu 11.10.2018] Saatavissa:
<http://www.aka.fi/fi/akatemia/media/Ajankohtaiset-uutiset/2015/krooniselle-kivulle-ja-aivojen-suonipunokselle-loytyi-odottamaton-yhteys/>
- Suomen CRPS ry. 2019. Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä- CRPS. [viitattu 12.12.2018] Saatavissa: <https://www.suomencrps-yhdistys.fi/monimuotoinen-paikallinen-kipuoi/>
- Suomen CRPS yhdistys ry. 2014. Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä - CRPS. Opas potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille.
- Suomen kipu ry. Pain Alliance Europe (PAE), Suomen Kipu ry:n eurooppalainen kattojärjestö. 2014. [viitattu 2.10.2018] Saatavissa:
<http://www.suomenkipu.fi/pae-suomenkipury-kattojarjesto/>
- Suomen kivuntutkimusyhdistyksen jäsenlehti. 2015. Kipuviesti. [viitattu 8.3.2019]
Saatavissa: <https://skty-org->

bin.directo.fi/@Bin/24d73dac219c9d343cfcdd5025fa849b/1552064126/application/pdf/224426/Kipuviesti%20-2015.pdf

Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kroonisen kivun hoito-opas. [viitattu 30.10.2018] Saatavissa: <https://skty-org->

bin.directo.fi/@Bin/9e05b7a9a6b1f3369bf9d87791e31d14/1540894148/application/pdf/171537/Kroonisen%20kivun%20hoito-opas_final.pdf

Säll-Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B. & Rask, M. 2010. The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service.

Tahko, S. 2017. Kipukroonikoiden hätä. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa:

<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/potilaan-aani/kipukroonikoiden-hata/>

Tarnanen, K., Mäntyselkä, P. & Komulainen, J. Auta – nyt sattuu! Käypä hoito – suosituksen Kipu potilasversio. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2016.

[viitattu 2.10.2018] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00119>

Tehy. 2016. Pitkäaikaissairaiden toiveet terveydenhuollolle selvitetiin: ”Kiitos, että edes jotakuta kiinnostaa” [viitattu 15.3.2019] Saatavissa:

<https://www.tehy.fi/fi/ajankohtaista/pitkaaikaissairaiden-toiveet-terveydenhuollolle-selvitettiin-kiitos-etta-edes-jotakuta>

Tietoarkisto. 2019. Informointi henkilötietojen käsittelystä. [viitattu 30.1.2019] Saatavissa:

<https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>

Tilastokeskus. 2019. Käsitteet: Validiteetti. [viitattu 7.2.2019] Saatavissa:

<https://www.stat.fi/meta/kas/validiteetti.html>

Toikkonen, U. 2017. Kipu on jokapäiväinen seuralainen. [viitattu 16.10.2018] Saatavissa:

<http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/kipu-on-jokapaivainen-seuralainen/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki:

Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja. [viitattu 17.3.2019] Saatavissa:

<https://masto.finna.fi/Record/masto.145850>

Valvira. 2017. Kivun hoito. [viitattu 2.12.2018] Saatavissa:

<https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/laakehoito/kivun-hoito>

Vastuullinen tiede –toimitys. 2018. Hyvä tieteellinen käytäntö. [viitattu 9.1.2018]

Saatavissa: <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/tutkimustyö/hyvä-tieteellinen-käytäntö>

Virta, J. 2004. Ihminen taitojen takana – kokemuksiani tunne- ja vuorovaikutustaitojen harjoittelusta liikuntapedagogiikan opintoihin kuuluvalla kurssilla. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto. [viitattu 20.2.2019] Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/9674/1/G0000507.pdf>

Wilson, S., Chaloner, N., Osborn, M. & Gauntlett-Gillbert. 2015. Psychologically informed physiotherapy for chronic pain: patient experiences of treatment and therapeutic process.

Wittink, H. & Carr, D. 2008. Pain management: Evidence, outcomes and quality of life. A sourcebook. Edinburg: Elsevier Science

World Health Organization. 2019. WHO remains firmly committed to the principles set out in the preamble to the Constitution. [viitattu 8.3.2019] Saatavissa:

<https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>

Ylinen, A. & Pakkala, I. 2008. Monimuotoinen paikallinen kipuoireyhtymä (Complex regional pain syndrome, CRPS). [viitattu 2.10.2018] Saatavissa: http://www.ebm-guidelines.com/dtk/tyt/avaa?p_artikkeli=fac00022

Zhou, G., Hotta, J., Lehtinen, M., Forss, N. & Hari, R. 2015. Enlargement of choroid plexus in complex regional pain syndrome. [viitattu 11.10.2018] Saatavissa:

<http://www.nature.com/articles/srep14329>

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko

- 1) Kerro sairaushistoriastasi yleisesti sekä CRPS:n syntymisestä. Miten olet kokenut ajan ennen diagnoosia? Kauan diagnoosiin meni suurin piirtein kipujen ilmettyä?
- 2) Onko sinulle annettu omasta mielestäsi riittävästi tietoa sairaudesta diagnoosin saadessasi vai oletko joutunut selvittämään itse tästä kuinka paljon?
- 3) Keitä ammattihenkilöitä olet tavannut hoitosuhteesi aikana? Miten moniammatillisuus on toiminut hoidoissa? Onko sinua ohjattu löytämään omia selviytymiskeinoja ja tuettu tätä mitenkään?
- 4) Miten olet toiminut hoitosuhteessa? Miten koet oman roolisi? Kerro omista tuntemuksista ja asenteista hoidossa.
- 5) Mitkä tilanteet olet kokenut merkityksellisiksi hoitosuhteessa, miksi?
- 6) Miten fyysistä/psykkistä/sosiaalista hyvinvointiasi on tuettu hoitosuhteessa?
- 7) Mitkä asiat ovat tuntuneet sinusta kuormittavilta hoitosuhteessa? Miksi?
- 8) Mitä lääkkeitä olet käyttänyt sairautesi aikana? Millaisia annoksia?
- 9) Miten hoitosuhde on vaikuttanut arjessa pärjäämisen kanssa?
- 10) Miten parantaisit CRPS potilaan hoitoa?
- 11) Mistä olet hyötynyt hoidossa? Mistä on tullut takapakkia?
- 12) Miltä tulevaisuus näyttää sairauden valossa?

Liite 2. Kokemuskartta

Kokemuskartta (The Empathy Map¹) asiakasymmärryksen hankkimisessa

Asiakasymmärrys tarkoittaa asiakkaan/potilaan kokemusmaailmaan sukeltamista tarkastelemalla sitä, mitä asiakas puhuu, näkee, kuulee ja tuntee palvelutilanteessa. Tätä tietoa tarvitset, saadaksesi paremman yhteyden asiakkaaseesi ja ymmärtääksesi paremmin asiakkaasi tarpeita, toiveita ja hänen kokemusmaailmaansa. Asiakkaan parempi ymmärtäminen auttaa sinua kehittämään asiakkaidesi palvelua.

Kokemuskartan avulla voidaan saada vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Mitä asiakkaasi **näkee**?
 - Miten asiakas näkee vastaanoton fyysisen ympäristön?
 - Mihin asiakas kiinnittää huomion vastaanottotilanteessa?
- 2) Mitä asiakkaasi **kuulee**?
 - Mitkä asiat jäivät asiakkaalle mieleen tästä palvelutilanteesta? Mitä hän kuuli
 - Millaisia ääniä asiakas kuulee palvelutilanteessa (henkilökunnan ääniä, radion, liikenteen melun, ei mitään (hiljaisuus) jne.
- 3) Mitä asiakkaasi **sanoo ja tekee**?
 - Mistä asiakkaasi puhuu?
 - Miten hän kuvaa ongelmansa?
 - Millainen on asiakkaasi asenne vaivaa, terveyden edistämistä palvelujärjestelmää jne kohtaan?
 - Mitä asiakas on tehnyt terveytensä edistämiseksi?
 - Mitä asiakas on tehnyt sairautensa hoitamiseksi?
- 4) Mitä asiakkaasi **ajattelee**? Miten asiakkaasi **kokee** palvelun?
 - Mikä on asiakkaalle tärkeää?
 - Mitä mieltä asiakas on saamastaan palvelusta?
 - Mikä saa asiakkaasi sanomaan, tekemään ja ajattelemaan kuvatulla tavalla?
 - Miten asiakkaan ongelma näkyy hänen jokapäiväisessä elämässään
 - Millainen käsitys asiakkaalla on omasta hoidostaan/tilanteestaan
 - Mitä asiakas puhuu aikaisemmista kokemuksistaan terveydenhuollon palveluiden parissa?
- 5) Mitä asiakkaasi **toivovat** (kaipaavat, unelmoivat)?
 - Millaisia tavoitteita asiakkaalla on vaivansa tai palvelun suhteen?
 - Mitä asiakkaasi odottaa tapahtuvan terveydentilassaan esimerkiksi seuraavan puolen vuoden aikana?
 - Miten hän aikoo tavoitteensa saavuttaa?
 - Millaista palvelua asiakkaasi toivoisi?
- 6) Mikä **ärsyttää, painaa mieltä, harmittaa** asiakastasi tällä hetkellä tai yleensä?
 - Millaisia asioita asiakkaasi ei halua kokea sairauteensa tai palveluun liittyen?
 - Minkä asian asiakas haluaisi olevan toisin tällä hetkellä/yleensä?

Asiakaskokemuksen kerääminen

1. Kerro lyhyesti, millainen asiakas vastaanotollasi kävi. Pidä asiakkaasi henkilöllisyys tunnistamattomana

¹ Osterwalder, A.2010. Business Model Generation.

2. Käy palvelutilanteessa kaikki kuusi kysymyskategoriaa lävitse. Tee samanaikaisesti omia havaintojasi esim. asiakkaan nonverbaalista viestinnästä.
3. Yritä kuunnella asiakkaasi kertomusta juuri niin kuin hän sen kertoo. Kysy vain avoimia kysymyksiä (esim. Mitä olet tehnyt vaivasi vuoksi? Suljettu kysymys olisi esim. oletko tehnyt selkäläiikkeitä? Astu asiakkaasi saappaisiin tässä keskusteluhetkessä. Sinä olet nyt kuuntelijan roolissa ja myötäilet asiakkaasi ajatuksia.
4. Kerää havaintosi ja muistiinpanosi heti keskustelun jälkeen kokemukskartalle
5. Syvenny aineistoosi asiakkaasi roolissa ja tee siitä kuvaus. Kerro kuvauksessa, mitä asiakkaasi todella sanoi, kuuli, näki ja koki teidän yhteisessä palvelutilanteessa.



Tarja Korpela sh HT

Liite 3. Analysointi taulukko

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
He eivät ole yhtään tienneet mistä puhun ku mainitsen CRPS	Hoito henkilökunta ei tiedä oireyhtymästä CRPS	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Esimerkiksi kerran yks hoitaja yritti ottaa verikoetta CRPS-kädestä	Hoitaja yritti ottaa verikoetta kipeästä CRPS -kädestä	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Kohta huoneeseen käveli mieslääkäri suunnilleen intoa puhuen ja kertoen et CRPS:aan törmää yleensä vaa oppikirjojen sivuilla	Lääkäri oli kiinnostunut, sillä ei ollut tavannut CRPS potilasta muualla kuin kirjallisuudessa	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Olin positiivisesti yllättyneenä kuinka innokkaasti kyseli sekä halus kuulla ja oppia sairaudesta eikä suhtautunut asiaan tyylillä "minä olen se ammattilainen tässä, et sinä", johon törmää enemmän	Lääkäri kyseli ja oli aidosti kiinnostunut oireyhtymästä	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Hoitajat myös lääkäreitä enemmän korostaneet omaa niin sanottua ammattilaisuuttaan suhteessa muhun. Vaikka sairauden suhteen meistä se ammattilainen olen mä.	Hoitajat ovat nostaneet oman "ammattitaidon" sairastuneen edelle	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Sain vasta useamman kuukauden päästä pari kopiota ja tulostetta aiheeseen liittyen ja se oli siinä	Saanut tietoa sairaudesta muutamien tulosten vasta usean kuukauden jälkeen sairastumisesta.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Nykyisestä tietomäärästä lähes kaiken oon selvittänyt ite	Selvittänyt oman tietotaitonsa lähes kokonaan itsenäisesti	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Siinä vaiheessa tajusin et oman hyvinvoinnin kannalta parasta et tiedän ja ymmärrän sairaudesta mahdollisimman paljon, jotta osaan erottaa onko jokin asia hyödyksi vai haitaksi.	On oppinut itse selvittämään mikä on hyödyksi ja mikä ei kuntoutumisen kannalta	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

<p>Esim. peiliterapia olisi pitänyt kestää ihan max pari minuuttia ja mulla se usein kesti osastokuntoutuksessa puolesta tunnista lähes tuntiin. Sen jälkeen kivut yltyi siihen pisteeseen et muun muas oksentelin ja olin toimintakyvyttön</p>	<p>Tietämättömyys sairaudesta on johtanut väärään kuntoutukseen mistä kivut ovat vain yltyneet</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>On toki vieny voimavaroja ja selvittely on ollut pois sit muista jutuista, kuten sosiaalisesta elämästä.</p>	<p>Voimavaroja on vienyt se, että on joutunut itse perehtymään oireilyyn.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Ongelmaksi alkoi pikemminkin muodostua se, et tiedän enemmän ku suurin osa ammattilaisista, joille asia oli usein jotenki vaikeaa hyväksyä.</p>	<p>Hoitohenkilökunnan on vaikea hyväksyä se, että potilas tietää sairaudesta enemmän kuin he.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Jokaisen sairastuneen olisi hyvä saada heti diagnoosin saatuaan jonkinlainen koottu tietopaketti sairaudesta.</p>	<p>Sairastuneen on tärkeä saada tietopaketti heti diagnoosin saatuaan</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Kerrottais ylipäättää kivusta, mitä kipu on ja mitä kehossa tapahtuu silloin ku on kipuja ja ku kipu kroonistuu</p>	<p>Olisi tärkeä kertoa potilaalle mitä kipu on ja mitä kehossa tapahtuu kun kivut ovat päällä</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Oon huomannu et monella on todella puutteellinen käsitys kivusta kokonaisuudessaan, mikä vaikuttaa sit siihenki et pelkääkö kipua. Pitäisi kertoa et "use it or lose it" ja mihin toi lause perustuu. Monesti sanotaa vaa et käytä vaikka nyt sitä jalkaa, mutta ei kerrota selvästi ja osalle riittävän ymmärrettävällä tavalla minkä takia se käyttö on tarpeellista</p>	<p>Kipupotilaalle olisi tärkeä kertoa miksi kipeitä raajoja tulisi käyttää vaikka pelkäisikin siitä seuraamaa kipua. Käytä tai menetä käyttökky.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>"use it or lose it", jos sä et käytä niin sä menetät just sen käytön pahimmillaan pysyvästi.</p>	<p>kipupotilaalle olisi tärkeä kertoa miksi kipeitä raajoja tulisi käyttää vaikka pelkäisikin siitä seuraamaa kipua. Käytä tai menetä käyttökky.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

<p>Uskoisin et olis varmasti ollut hyvä, jos olisivat olleet enemmän mukana hoidoissa, jolloin ymmärrys ja tietämys sairaudesta olis jo alkuvaiheessa ollu parempi ja joiltai konflikteiltaki oltais säästyty.</p>	<p>Läheisten, kuten perheen läsnäoloa kaivataan hoitoihin mukaan, jotta hekin ymmärtäisivät sairautta paremmin.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Ainaki toinen vanhemmista kokee, että olis halunnu olla enemmän mukana. Ehkä omainen täydentämässä ja tarkentamassa kertomaani antaa sit lääkärille paremman kuvan tilanteesta, ku ite ei yleensä tajua sanoa kaikkea. Tai ainakaan muista. Tänkin takia omaisen pääsy mukaan tapaamisiin ois tärkeää.</p>	<p>Jos vanhemmat olisivat mukana hoidoissa, heillä olisi mahdollisuus myös täydentää sairastuneen kertomuksia asioista, joita hän ei välttämättä muista kertoa.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Mut ei hoitavilta tahoilta kukaan esitetty et haluaisko tai voisko omaiset olla enemmän mukana. Tai ylipäätää mukana</p>	<p>Hoitavilta tahoilta ei ole tullut edes ehdotusta, että omaiset pääsisivät mukaan tapaamisiin.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Jos kipu ja oireilu oltais otettu heti tosissaan ni ennuste olis voinu olla ainakin teoriassa parempi.</p>	<p>Jos oireilut ja kipu olisi otettu alusta lähtien tosissaan, ennuste olis ollut teoriassa parempi eikä CRPS olisi todennäköisesti levinnyt muualle.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Alkuun sanottii vaa et kipu on subjektiivista ja et mulla on jo kipupumppu ja syöpäpotilaan kipulääkitys eikä voida antaa enempää lääkkeitä.</p>	<p>Kun kipua ei otettu tosissaan, ei annettu mahdollisuutta kokeilla kipulääkkeitä hermosärkyyn kun muut lääkkeet eivät toimineet.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Eivät meinannu suostua kokeilemaa lääkitystä hermosärkyyn, vaikka kivun kuvailun mukaan heidänki mielestä kuulosti mahdolliselta hermosäryltä.</p>	<p>Vaikka hermosärkyä epäiltiin jo, ei vielä lähdetty kokeilemaan siihen lääkettä.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

Käden kuntouttamiseen annettiin myös CRPS:n kannalta ihan vääränlaisia ohjeita, jotka sit ainoastaan pahensivat kipua pysyvästi ja edesauttoivat sairauden etenemistä.	CRPS:ään annettiin väärää kuntoutusohjeita jotka lisäsivät kipuja pysyvästi sekä edesauttoivat oireyhtymän leviämistä	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
osa tutkimuksista on jäänyt roikkumaan, joten niiden toteuttaminen ja tulosten saaminen kestänyt pidempään	Osa tutkimuksista ja tuloksista jäivät roikkumaan sillä hoitohenkilökunta ei kommunikoinut keskenään	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Myöskää yksityisen sektorin, jonka puolella vuosien ajan kaikki hoitosuhteeni kipupolia lukuun ottamatta olivat, lähetitteitä ei huomioitu julkisella sektorilla mitenkään	Yksityisen ja julkisen sektorin hoidot pidettiin erillään, eikä toisen sektorin lähetitteitä esimerkiksi huomioitu toisella sektorilla ollenkaan.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Oltiin vaa, että täällä me ei nähdä tarvetta toimia noin. Tän takii tarvittavan hoidon saanti venyi yli kuukaudella, tää sit muun muassa johti CRPS:n leviämiseen, kipujen pahenemiseen pysyvästi	Hoitohenkilökunta halusi toimia eritavalla kuin entinen hoitotaho, josta seurasi se, että hoidon saanti venyi ja kivut pahenivat pysyvästi sekä CRPS levisi kädestä muualle.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Alkuvaiheessa olis ollut syytä pitää yhteispalavereita, jotta muutkin näkisivät tilanteen laajemmasta näkökulmasta.	Hetki hoidon alussa olis ollut tärkeä pitää moniammatillisia yhteispalavereita, jotta hoito ja kuntoutus nähtäisiin monialaisemmin.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Sentään fyssari ja toimintaterapeutti kommunikoivat kyllä keskenään, mutta kipupoli ei ottanut yhteyttä kehenkään	Fysio- ja toimintaterapeutti kommunikoivat keskenään, mutta esimerkiksi kipupoliklinikka ei.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Noin viisi ekaa vuotta jouduin toimimaan viestinvälittäjänä yhdeltä taholta toiselle, mikä oli aika ongelmallista. Hankala muistaa kaikkea, mitä piti kertoa tai kysyä, joten todennäköisesti jotain jää kertomatta muille.	Potilas toimi ensimmäiset viisi vuotta viestinvälittäjänä, minkä koki vaikeaksi.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä

CRPS:n tunnistaminen oli voitu tehdä nopeammin, jos kipu ja muut oireet oltais otettu tosissaan. Samoin leviäminen ja kipujen pahentuminen olis voinut jäädä tai olla lievempää, jos kivun voimakkuus oltais otettu tosissaan	Jos oireet olisi otettu tosissaan alusta alkaen, olisi voitu estää CRPS paheneminen ja leviäminen.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Julkisel sektorilla olin jonossa fysioterapiaan ja pääsin sinne CRPS:aa hoitamaa vasta seittemän kuukauden päästä, eli kesti kauan	Jono julkisella puolella fysioterapiaan kesti seitsemän kuukautta.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Onneks kuitenkin pääsin yksityiselle jo vajaa kaksi kuukautta aikasemmin. Jos oltais aloitettu nopeammin, hyöty olisi ollut suurempi eikä ongelmat ehtiny kasvaa yhtä suuriksi.	Yksityisellä puolella fysioterapiaan pääsi kaksi kuukautta aikaisemmin.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Hyvää on ollut se, että kipupolille päästyä aloitettiin heti hoitokeilut ja ku oma taito loppui kesken, konsultoitiin muita sairaaloita	Kipupoliklinikalla hoito aloitettiin samantien. Jos tietotaito loppui, siellä konsultoitiin muita sairaaloita.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Yksityinen hyvä CRPS:n tunteva lääkäri oli ekat vuodet todella tärkeä tietotaitonsa puolesta	Yksityisellä puolella oleva lääkäri tiesi paljon CRPS:stä mikä paransi hoitoa.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Tän lääkärin lisäksi toinen tärkeimmistä hoitosuhteista on fyssariini, joka tosiaan ollut mukana ekasta vuodesta alkaen. Todella miellyttävä ihminen, joka osaa kohdata asiakkaat ja ennen kaikkea löytää tietotaitoa kivusta ja CRPS:stä	Asiantunteva fysioterapeutti joka osaa kohdata potilasta koetaan tärkeänä.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Etenki sitä, et hoitavat tahot hankkii lisää tietämystä ja ymmärrystä sairaudesta	Hoitavien tahojen on hankittava tietoa ja ymmärrystä kipupotilasta kohtaan.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Tällä hetkellä hammashoito huomioi sairauden hyvin ja tarvittaessa operaatiot tehdään nukutuksessa	Tällä hetkellä CRPS otetaan hyvin eri hoidoissa huomioon.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

Vaativalla vaatienkaa ei meinannu toimia niinku piti ja yksi lääkäriki suositteli virallisen valituksen tekoa prosessista.	Vaativallakaan ei CRPS:ää aikaisemmin otettu hoidoissa huomioon.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Ite olin niin huonossa kunnossa et ilman vanhempia tuskin oltais tässä pisteessä, jossa ollaan nyt	Vanhemmat ovat olleet tukena ja auttamassa jotta erilaiset hoitoprosessit toimivat kuten pitää.	Sosiaalinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Elikkä alku oli todella haastavaa. Sillon ei otettu ollenkaa tosissaan tilannetta eikä ymmärretty miten CRPS liittyy mihinkään tai mikä se edes on	Alussa ei ymmärretty mihin kaikille CRPS vaikuttaa, eikä potilasta otettu tosissaan.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Hoitosuhteen loputtua psykiatriseen sairaanhoitajaan, tämä sanoi et jos on tarvetta tai halua jatkaa myöhemmin nii onnistuisi soittamalla ja pyytämällä jatkoa	Psykiatrisen hoidon loputtua annettiin jatko-ohjeet mikäli näihin hoitoihin ja keskusteluihin olisi vielä tarvetta.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Eli mä oon XXXXXX, 28-vuotias ja mä oon sairastanut nytte kaheksatta vuotta CRPS:ää.	Potilas on 28-vuotias ja sairastanut CRPS:ää kahdeksan vuotta.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Et se oli lähinnä niinku hoid.. tai ensin niinku sairaalassa ravaamista sitte ku tuli se epäily diagnoosista	Ennen diagnoosia potilas ravasi sairaalassa vähän väliä.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Siinä meni noin puoltoista kuukautta siitä ihan ite niin kuin liikennevahingosta	Diagnoosin saamisessa kesti puoltoista kuukautta onnettomuuden tapahtumisen jälkeen.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Mulla oli tota tota tää toinen käsi jäi auton oven väliin. Ja vaurioitu sitte siinä että tuli niveleen murtumaa ja siitä se sitten lähti kehittymään	CRPS syntyi käden jäädessä auton oven väliin, josta seurasi murtuma niveleen ja näin oireyhtymä lähti kehittymään.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä

<p>tota murtumaa, tai lääkäri ei ollut huomannu. Sit soitettiin sairaalasta takasin että täällä onki selkee murtuma</p>	<p>Murtumaa ei huomattu heti.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>oltiin laitettu liikaan kaikkia siteitä ja muuta tohon murtuman ympärille (---) Todettiin että siinä on mennä iho ihan rikki, on tulehtunu ja murtuma on pahentunut päädyttiin leikkaukseen. Ja sitten lopulta kun leikattiin, niin heräsin nukutuksesta ihan järkyttäviin kipuihin</p>	<p>Hoitovirheiden myötä murtuma paheni ja kivut lisääntyivät.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>sairaanhoitaja sanoi että lähtekää heti päivystykseen ja vaatkaa sieltä lähete kipupolille</p>	<p>Perhetuttu sairaanhoitaja ohjasi päivystykseen epäillessään CRPS:ää.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Kipupolin aikana joo on useempaa kriteeristöä tai niitä epävirallisiaki käytetty</p>	<p>Kipupoliklinikalla käytettiin CRPS:n tunnistamiseen virallisia ja niin sanottuja "epävirallisia" kriteeristöjä.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>niinku käsi puudutteita ja muita ja todettiin että ne ei toimi</p>	<p>Potilas kertoi itse, etteivät puudutteet ole toimineet hänellä, mutta häntä ei uskottu. Kokeilun jälkeen todettiin, että asia oli kuten oli kerrottu.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Joo ennen diagnoosia, silloin ku oli sairaalassa eikä diagnoosia ollu vielä tullu mut kipujen takia jouduin jäämään osastolle (--) Mutta sanottiin vaan että ei voi tehdä mitään ja lääkärit sitten vaan.. Ykski ortopedi tuli toteemaan että no kipu on subjektiivista</p>	<p>Osastolla lääkäri sanoi potilaalle, ettei mitään voida tehdä kun puudutteetkaan tai lääkkeet eivät toimineet. Hermosärkyä ei huomioitu.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

siinä vaan meni useempi päivä ennenkö otettiin sitten tosissaan	Osastolla meni useita päiviä ennenkö kipua otettiin tosissaan.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
kyseessä voi olla hermosärkyä et sitte ku vihdoin viimein suostuttiin kokeilemaan niin ei mitenkää itelle ollu yllättävää että kuitenkin kipu alko helpottaa	Kun hermosärky vaihtoehto otettiin huomioon ja annettiin siihen oikea lääkitys, alkoivat kivut helpottamaan.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Et oli kipupumput ja muut ollu aiemmin mut ei niistä ollu siinä vaiheessa mainittavaa hyötyä.	Kipupumpuista ja muista sen hetkisistä lääkkeistä ei ollut mitään hyötyä.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
On ollu just anesthesiologeja, neurologeja, on ollu psykiatreja, on ollu fysiatreja ortologiaa, traumatologiaa	Hoitavia lääkäreitä on ollut laidasta laitaa.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
on ollu tosi paljon hyötyä. Kuitenki monilla on se oma osaamisalueensa	Lääkäreistä on ollut hyötyä heidän osaamisalueidensa myötä.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
vaikka he ei kaikki oo ollu toistensa kanssa tekemisissä niin oma tietotaito on karttunu siinä (--) anesthesialääkäri tietää mitä lääkkeitä tähän yleensä käytetään ja vaikka fysiatri tietää mitä liikkeitä kannattaa tehdä	Vaikka lääkärit eivät keskenään kommunikoineet, sai heiltä paljon uutta tietoa.	Psyykinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
sit muita hoitohenkilökuntaa on ollu ravitsemusterapeuttia, toimintaterapeuttia, fysioterapeuttia, sit tietty lähihoitajaa sairaanhoitajaa	Lääkäreiden lisäksi on ollut muuta henkilökuntaa kuten eri alojen terapeutteja ja hoitajia.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
sairaalassakin kun on ollut nii on pyydetty että tulis pitämään luentoa sairaalan henkilökunnalle (--) kun kaikki ei oo kuullu tästä sairaudesta niin sitte tieto leviis	Pyydetty pitämään luentoa sairaalalle CRPS:stä.	Sosiaalinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

<p>mikä osa on sitä jotain tiettyä hoitomuotoa mikä ei toimi että sitä pystyy soveltamaan</p>	<p>Oma rooli, asenteet vaikuttavat positiivisesti eri hoitoihin ja siihen miten niitä lähdetään kokeilemaan.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>muidenki hoitavien tahojen ja heidänki kanssa oltiin päädytty siihen että tää joku asia ei toimi, niin siinä tapauksessa jos joku vielä uus taho ehdotti sitä nii sitte sitä, niin siinä vaiheessa ei enää kokeillu sitä</p>	<p>Vaikka yksi hoitotaho haluaisi testata jotain hoitoa, minkä muut kokevat lisäävän kipua, ei tätä silloin kokeilla.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Ylipäättään ne kaikki kohtaamiset kun on tavannu sellaisen ammattilaisen joka ensinäkkin on kuullu CRPS:stä</p>	<p>Merkittäviä kohtaamisia hoitosuhteessa ovat olleet ne, kun tapaa hoitoalan ammattilaisen, joka tietää mikä CRPS on.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>sen lisäksi että on kuullu niin vielä tietää enemmän eli on voinu luottaa siihen että tässä on todellakin asiantuntija että ei tarvi ite tutkia sen jälkeen että ei puhuta ihan puuta heinä</p>	<p>Tietämisen lisäksi hoitava henkilö tietää, mistä puhuu ja häneen voi luottaa.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>on tosiaan ollu että heillä ei oo ollu käytännössä mitään käsitystä mikä CRPS on, että on sanottu että se on korvien välissä psyykkinen juttu että sillä ei oo mitään fyysisiä oireita, ne on kaikki kuvitelmaa niin</p>	<p>On tullut vastaan tapauksia, joissa hoitajat ja lääkärit eivät tunne CRPS oireyhtymää ja ovat sanoneet että kaikki on kuvitelmaa eikä fyysisiä oireita ole.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>sit on ollu hoitajia että joille on sit sanonut että mä en voi tehdä tota, vaikka kävellä että mulla on niin kovat kivut että mulla ei kestä jalat sillä hetkellä niin sitte on vaan sanottu että älä välitä siitä kivusta että.. että niinku ihan ohitettu se minkä takia mä en johonkin kykene</p>	<p>Hoitajat ovat ohittaneet kivun, sen syyn miksi johonkin kuten kävellyn ei pysty. He ovat todenneet vaan, että älä välitä kivusta. ("Tee se")</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

On niinku hakeutunu alan asiantuntijoiden pariin et joiden ammattitaitoon pystyy luottamaan	Oma hakeutuminen asiantuntijoiden pariin joiden tietoon ja saamaan voi luottaa.	Psyykkinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
puol vuotta sairastumisesta silloin alko fysioterapia ja ekat pari kertaa olin silloin kuntoutuksessa nii oli kans toimintaterapiaa	Puoli vuotta sairastumisesta alkoi fysioterapia ja siellä oli myös toimintaterapiaa.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymistä
jotain kusiaisia tai ampiaisia iholla että pistelee ja polttee tosi pahasti niin se on niin selkee että sen tietää heti että nyt on pakko saada jostain kylmää	Kun kipu tuntuu ampiaisten pistoksilta iholla, tietää heti että siihen kipuun tarvitaan lääkkeiden lisäksi kylmää.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Mulla on tällä hetkellä gabapentin ja tramal	Merkittävimmät lääkkeet ovat tällä hetkellä kipuun Tramal ja Gabapentin	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Tällä hetkellä gababentiiniä menee vuorokaudessa 3 kertaa 300mg ja tramalia yleensä se noin 200-300mg et ne on tosi alhaset siitä mitä niin kuin jossain vaiheessa ollu	Tämän hetkiset annokset ovat Gababentiiniä 3x 300mg ja Tramalia n.200-300mg. Määriä on pystytty laskemaan siitä, mitä ne alussa olivat.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Maksimi annostus mitä mä saan ottaa gababentiiniä on 1800mg ja tramalia on ollu 400mg	Maksimi annokset ovat Gababentiiniä 1800mg ja Tramalia 400mg.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Eihän noi lääkkeet vielä kukaan mitenkään merkittävästi kipua vie mut sen verran että ylipäättään pystyy toimimaan jotenki	Lääkkeet eivät vie merkittävästi kipua, mutta auttavat siihen että pystyy ylipäättään toimimaan.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Mullahan on henkilökohtanen avustaja ja varsinki isä auttaa koiran ulkoiluttamisessa ja sitte toki sisälläki ku on hoidossa	Henkilökohtainen avustaja ja perhe auttavat arkipäivän rutineissa.	Sosiaalinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Yksinhän en pärjäis mitenkään mutta et koira varsinki toi aika merkittävän muutoksen siihen että kokee paljon suurempaa pakkoa tehdä asioita	Yksin ei pärjää, mutta etenkin koira auttaa siinä, että pakko tehdä asioita.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

nää omat fysioterapeutit ja toimintaterapeutit tai molemmat on tavannu tän mun koiran ja toimintaterapeutti oli viimeiset vuodet täällä kotona nii kyllä ne totes että merkittävä muutos	Toiminta- ja fysioterapeutit ovat huomanneet muutokset siitä, mitä oli ennen koira ja mitä sen jälkeen.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
oikeestaan mikään muu ei mua saa niinku että vaikka mä en kun normaalisti välttelkään käden käyttöä et toki kipujen rajoissa (--) vaikka ulkopuolinen ei huomaa että mikä se kiputaso on	Käyttää käsiä kipujen rajoissa, mutta koira on ainut mikä niin sanotusti pakottaa tekemään asioita. Ulkopuolinen ei aina huomaa kiputasoa ulospäin.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Välillä nukun ja välillä en. Et se on ihan laidasta laitaan voi olla	Uniongelmat ovat olleet ja ovat edelleen ongelma.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Pääsääntöisesti kaikki mitä muutoksia on niin kivuista johtuvia että mä oon ollu unitutkimuksissaki ja sielläkin on todettu lausunnossa että todennäköisesti niinku kipu on syytä näihin että ei ollu mitään elimellisiä.	Ollut unitutkimuksissa, joissa on todettu univaikeuksien johtuvan kivuista, ei elimellisistä asioista.	Fyysinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
Mullahan voi olla tai et näki voi olla vaikee nukahtaa, tai voi olla vaikee pysyä unessa ja jos tai kun joka yö tulee heräilyä niin voi olla että mä herään mutta mä en enää pystykään nukahtamaan uudestaan.	On ongelmia nukahtaa, pysyä unessa tai herätessä ei enää saa unta.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Mulla tulee ihan säännöllisesti 24 tunnin helposti 30 tunnin 34 tunnin pätkiä ku on putkeen hereillä. Helposti sen parista tunnista kuuteen tuntiin viettää sängyssä. Aiemmin meni silleen että menit 10 tuntia per viikko unilla.	On pitkiä jaksoja hereillä olemista, säännöllisesti valvoo 24-34h putkeen. Aiemmin saattanut nukkua 10 tuntia viikon aikana.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Tajuttomuus (nauraa päälle)	Tajuttomuus on ainoa hetki, jolloin kivut ovat kokonaan poissa.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä

<p>mulla on tosissaan silloin sairaalassaki näiden eri hoitokeinojen jälkeen todettiin, että mikään kun ei helpota, niin sovittiin että mut voi viedä sairaalaan ja sovittiin ja soitettiin että nukutetaan joksku aikaa että keho saa levätä</p>	<p>Sairaalassa on nukutettu sen takia, että keho saa levätä edes hetken.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Mä oon välttynyt pyörätuolilta. Mulla on ollu etenki viime aikoina silleen että etenki tää vasen jalka ei siedä lainkaan astumista.</p>	<p>Vaikka jalka on pitkiä jaksoja arka eikä kestä astumistakaan, on vältetty pyörätuolilta.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>mulla on toimintaterapeutin antamana erikoisveitsiä, saksia käsien käyttöön helpottamaan. Sitten on en pöytäni kiinnitettävä taso imukupilla, johon voi eritapeilla vaikka laittaa purkkeja kiinni joilla pitäis saada purkit helpommin auki.</p>	<p>On paljon apuvälineitä helpottamaan arkea.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Se oli niin että ensimmäisen kerran oli viiden kuukauden viiden kuuden kuukauden päästä sairastumisesta olin parin viikon kuntoutus jaksolla, siellä oli ekat psykologi käynnit</p>	<p>Ensimmäiset psykologin käynnit olivat kuntoutusjaksolla, vasta n. 6 kuukauden päästä sairastumisesta.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Siellä keskusteltiin just tästä miten kokee tän elämän muutoksen ja mitä kipu ylipäätään on ja miten suhtautuu kipuun, antaako kivulle tai kivun pelolle valtaa</p>	<p>Psykologin kanssa keskusteltiin kokonaisvaltaisesti kivusta ja sen vaikutuksista elämään.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>näitä osasto kuntouksia niin niihin on kuulunut psykologi käyntejä enemmänki</p>	<p>Osastokuntoutuksiin on liittynyt useita psykologin käyntejä.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Ei oo edes ehdotettu, on vaan todettu että voi olla rankkaa perheelle mutta ei muuta ei oo oikeestaan otettu millään lailla huomioon</p>	<p>Perhettä ei ole otettu mukaan hoitoihin, eikä asiasta ole edes kysytty mitään. On vain todettu, miten rankkaa tämä on perheellekin.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

<p>sitte tietenkin nykyään ku avustaja on korvannut vähän niinkun ton toimintaterapeutin</p>	<p>Toimintaterapeutin tilalle on tullut henkilökohtainen avustaja.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Että joka kerta kun tavataan alotetaan että mitä kuuluu, miten oot jaksanut. Otetaan se psyykinen hyvinvointi mukaan</p>	<p>Fysioterapiassa otetaan huomioon myös psyykinen jaksaminen.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Tottakai on hetkiä millon niin kun ahdistaa ja masentaa mutta ei silleen että olis pidempiaikaisesti ahdistunut tai masentunut (--) mä oon käyny näitä jo itsenäisesti tosi paljon näitä asioita läpi.</p>	<p>On hetkiä jolloin ahdistaa ja masentaa, mutta ei pidempiaikaisesti. Osa syy tähän on se, että on käynyt paljon asioita itse läpi.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>vasta jälkikäteen selvis että senkin takia toivottiin että psykiatriset sairaanhoitokäynnit jatkuu kun he epäili että mä kiellän tän koko sairauden ja lakasen maton alle ja työnän kaappiin</p>	<p>Parin vuoden jälkeen selvisi syy jatkuvalle kyseenalaistamiselle alussa siitä, kieltäkö sairauden.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>psykiatrinen sairaanhoitajakin totes että joo että hän kyllä kokee että mä oon aidosti niinkun tavallaan sinut että mä oon hyväksynyt sairauden</p>	<p>Psykiatrinen sairaanhoitaja piti myös puolia siitä, että kyllä sairaus on aidosti hyväksytty ja asian kanssa on sinut.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Oli semmonen et sehän selittää sitä kyseenalaistamista ja muuta että kun mikä taas tuo säröä siihen kun tietynlaiseen kemiaan siinä ihmisten välillä kun tuntuu että sua kokoajan niinku et "no ootko ihan varma, että jos se on tälleen"</p>	<p>Jatkuva kyseenalaistaminen niinkin herkällä alueella kuin psyykinen jaksaminen ja sairauden hyväksyminen tuo säröä hoitosuhteeseen.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

masennus ja muu on todella yleistä (--) ja helpommin pas- sitetaan psykiatrille ja psyko- logille kun että niinkun vaikka fysioterapeutille.	Masennus on yleistä sairastu- neelle. (--) Kuitenkin helpommin passitetaan psykologille kuin läh- detään kuntouttamaan esimer- kiksi fysioterapian avulla.	Psyykkinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
etenki miespuoliset CRPS po- tilaat että vaan kallonkutista- jalle et siitä ei oo mitään hyö- tyä, ei varmasti mene et kyllä siinä on potilaallaki asenne- muutoksen paikka.	Etenkin miespotilaat eivät usko psykologista olevan hyötyä. Tässä on sairastuneella itselläänkin asennemuutoksen paikka.	Psyykkinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
jos tiedetään CRPS ja sen va- kavuus kuinka laajasti se voi vaikuttaa niin sillon yleensä osataan ohjata vähintään kar- totetaan tilanne että mikä on.	Psykologisiin oireisiin puututaan yleensä hyvin, yleensä ohjataan tai edes kartoitetaan tilannetta.	Psyykkinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
vaikka potilas ei vielä oireilis mitenkään niin kuitenkin oh- jataan tai mullaki oli aika pit- källe ennaltaehkäisevää ne keskustelut	Vaikka oireilua ei olisi, niin käy- dään ennaltaehkäisevää keskuste- lua ja annetaan neuvoja varmuu- den vuoksi.	Psyykkinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä
moni on sanonut että on niin kun hakenut, pyytänyt ja vaa- tinut sitä että pääsee jonkun ammattilaisen kanssa keskus- telemaan näistä tunteista ja muusta mutta ne ei oo siitä huolimatta taas saanut sitä että mitään lähetettä eteen- päin	Moni on kertonut vaatineensa jopa psykiatrasta hoitoa, mutta he eivät ole saaneet edes lähetettä eteenpäin.	Psyykkinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
onko mukana vaikka jossain vertaistukiryhmässä tai täl- läsessä toiminnassa (--) Ei oo mitenkään osotettu että näitä tän tai tän nimisiä on ole- massa	Ollaan kysytty onko mukana ver- taistukiryhmissä, mutta mitään tarkempaa kyselyä ei ole tehty tai ohjattu mihinkään ryhmään.	Psyykkinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä

<p>Että ne on vaan kysymyksiä mitä esitetään mutta ei mitenkään varsinaisesti sitä että mitään vaikka ratkasuja että mitä vaikkapa suosittelee tai miten voitais parantaa jotain</p>	<p>Sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen on ollut heikkoa. Yleisesti kysytään kuuluuko johonkin mutta ei ohjata.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>se oma aktiivisuus (--) tiedottaa kun sairaus aika paljon tota vie voimavaroja ja sitä että ei kauheesti jaksa kodin ulkopuolella olla niin tänä päivänä sosiaalinen media ja se että on sen välityksillä ystäviä</p>	<p>Oma aktiivisuus on tukenut sosiaalista hyvinvointia. Tätä helpottaa sosiaalisen median käyttäminen ja sen avulla viestittely ystävien kanssa.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>jossain vaiheessa mä oon ite tajunnut et hetkosen hän ei näistä tiedä mikä CRPS on ja sit on kysynyt täysin asiallisesti että anteeks että tiiätkö mikä CRPS niinku on? Niin ne on ollu vaan että ei en tiä. Sitte on yrittänyt avata mahdollisimman tiiviisti sen et mikä sairaus on minkä takia ei pysty jotain tekemään ja on saattanut tulla ihan suoraan että kumpi meistä on se ammattilainen.</p>	<p>Jotain asiaa ei ymmärretä, tajuaa siinä ettei toisilla ole tietoa koko sairaudesta. Asiallisesti yritetään avata CRPS:ää, tulee vastaukseksi "kumpi meistä on ammattilainen"</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>varsinkin fysioterapeutit on sellasia jotka kyselee että miten on ystävien kanssa, että mitä ootte tehnyt yhdessä ja niinkun tällöstä</p>	<p>Fysioterapeutit kyselevät hyvin kuulumisia arjesta ja jaksamisesta.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>kaikki nää ärsyyntymiset ja suuttumiset ja kiehahdamiset taas provosoivat kipuja</p>	<p>Kivut nousevat kun suuttuu tai ärsyyntyy.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>kysyy vaikka et voisitsä antaa lautasen nii on silleen et heissä voit, ota ite se on sulle toimintaterapiaa</p>	<p>Perheen kesken saatetaan heittää huumorilla esimerkiksi jos pyydetään lautasta niin toinen vastaa että ota itse, se on samalla toimintaterapiaa.</p>	<p>Sosiaalinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

se varmasti menee niin että tehdään et se on ulkopuoliselle hankala just määritellä se että mulla, tai musta kipu näkyy ulospäin vasta siinä vaiheessa kun mä oon vuodepotilaana.	Kivut eivät aina näy ulospäin kun vasta maataessa sängyssä vuodepotilaana.	Sosiaalinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
näkykö se että ymmärtääks toinen että mulla on sillä hetkellä kovat kivut, että minkä takia mä pyydän apua	Aina läheiset eivät ymmärrä, että kivut ovat kovat ja siksi pyydetään apua. Ei sen takia että olisi laiska tai tottunut siihen, että kaikessa autettaisiin. (vrt. "hyödyntää sairautta)	Sosiaalinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
välillä on mahdollisuus tehdä, mut itellä se on sit aina pois jostain muusta	Arkisia asioita tehdessä, se vie voimavaroja jostain toisesta asiasta.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Se on vähän niinku suomeks oisko lusikka teoria	Lusikkateoria kuvastaa voimavarojen käyttöä hyvin.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Niin se tottakai tuo aikamoisia haasteita siinä kun ei edes tiedetä että on joku sairaus että mitä potilas voi tehdä, mitä ei. Silloin ainakin ite on pyrkinyt että toiselle ei tuu sitä kokemusta että hypitään varpaiden päälle.	Haastetta tuo, kun ei tunneta sairautta eikä sitä kautta tiedetä mitä potilas voi tai ei voi tehdä. Kertossa sairastuneena toiselle, on varottava ettei hypi hoitajan varpaille ("ammattitaito")	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
ite ollu sairaalassa ja sanonut sitä hoitajille kun on käsenyt jotain tekemään niin on sanonut että multa ei tää tosiaanakaan onnistu et se ei oo fyysisesti mahdollista	Sairaalassa vaadittu tekemään asioita, joita ei pysty tekemään kipujen takia.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Siinä vaiheessa on vähän tragikoomista että titteli periaatteessa ammattilainen kuuluu tälle hoitajalle mutta mitä tulee taas tietotaitoon sairaudesta niin ite on periaatteessa ammattilainen.	Koominen tilanne syntyy, kun itse tietää sairaudesta enemmän kuin hoitohenkilökunta.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä

Sit on näitä että osa ei usko että näin suuria kipuja voi olla edes olemassa tai kuinka laajasti ne voi oireilla että on kokoajan sellasta kyseenalaistamista ja kokee että kokoajan joutuu todistelemaan	Vie voimavaroja todistella toisille kipuja, sillä niiden olemassa oloon ei uskota.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Et just toi kyseenalaistaminen ja kokee et liiottelee, tai näyttelee, teeskentelee jopa huijaa ja valehtelee	Hoitava taho luulee, että potilas liiottelee, näyttelee, teeskentelee ja jopa valehtelee kivuistaan.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
harva ihminen joka ei ite tätä kokenu niin ei pysty ymmärtämään oikeesti että kuinka paljon pahoja kipuja ihmisellä voi olla.	Ihminen, joka ei ole sairastanut CRPS:ää ei voi tietää kuinka kovia kivut voivat olla.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Mutta kun sun pitäs siltä ihmiseltä saada apua sun tilanteeseen ja tää ei uskokaan sua niin kyl se on aikamoinen tilanne	Kun sairastanutta ei uskota eikä saada apua, on se aika huono tilanne.	Fyysinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
Osalla se on aika suoraan vaikuttanu siihen sun jaksamiseen ja henkiseen hyvinvointiin kun kokee että edes ne ammattilaiset ei usko niin tosi toivotonta. Sitte se lisää sitä, että ei oo motivaatiotakaan	Se ettei ammattilaiset usko potilasta, on henkisesti rankkaa ja vähentää sairastuneen omaa motivaatiota hoitoonsa ja kuntoutukseensa.	Psyykinen hyvinvointi	Heikentää selviytymistä
xxxxx seudulla puheenjohtaja ollu yhden potilaanki mukana tukemassa näissä tilanteissa kun on ollut hoitavan tahon kanssa keskusteluja että miten pitää toimia tai muuta	Potilaan kipujen väheksymisen takia on CRPS yhdistyksen puheenjohtaja ollut mukana tukena hoitokeskusteluissa	Sosiaalinen hyvinvointi	Auttaa selviytymisessä

<p>Helposti sitä niinkun ei välttämättä konsultoida edes niitä asiantuntijoita oli se sitte oman vaikka sairaalan sisällä saati sitten muualta. Että jos sä et tiedä sitä niin voi olla että kohotellaan vaan olkapäitä ja ollaan silleen että "no voivoi että tää oli tässä että ei voida tehdä enempää"</p>	<p>Konsultoiminen on ollut huonoa, kun oma tietotaito loppuu, kohotellaan olkapäitä ja todetaan ettei ole mitään mitä voisi vielä tehdä.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>eri alojen ammattilaiset kun pitäs olla se hoitotiimi et jos sulla on vaikka fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi ja joku tietty lääkäri, niin pitäs jotain yhteispa-lavereita että kommunikoi keskenään, että se et olis sä viestinviejä</p>	<p>Olisi tärkeää, että kommunikoitaisiin moniammatillisesti hoitopiirin kanssa ilman, että potilas on viestinviejänä.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>sitä että keskustellaan nii sitä tapahtuu aika harvoin</p>	<p>Hoitotahojen keskenäistä keskustelua tapahtuu harvoin.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>oikeesti kaikki kun on hajautunut julkiselle puolelle, yksityiselle niin se on ollut tosi hankalaa että se kokonaisuus olis ollut niin toimivaa mikä olis ollut mahdollista.</p>	<p>Toimiva hoitokokonaisuus yksityisen ja julkisen puolen välillä parantaisi hoitoa.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>se kivun pelko on mikä on tosi yleistä, että ei uskalleta tehdä jotain koska jos kivut nousee.</p>	<p>Potilaille on kivun pelko, ei tällöin uskalleta tehdä esimerkiksi kuntouharjoituksia.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>sä pyrit välttämään, et tietenkään jätä kaikkea tekemättä mutta kaiken sellasen.. niinku se on tosi paljon ennakkointia</p>	<p>Ennakointi on tärkeää sen suhteen mitä tekee, jos kivut nousevat. Tällöin pitää huomioida myös, mitä vielä tämän "tekemisen" jälkeen pitäisi tehdä, onko vielä voimavaroja jäljellä.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

<p>moni odottaa että kuntouttaminen voi alkaa siitä että löytyy sopiva lääke joka vie kaikki kivut pois. Että ennen sitä ei voi, ei uskalleta tai ei halua tai mitä tahansa niin ei suostuta tekemään mitään.</p>	<p>Moni sairastunut odottaa ihmelääkettä, joka poistaa kivut minkä jälkeen vasta suostutaan tekemään muuta kuntoutusta.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>terveelle ihmiselle se että sä käyt pesee kädet ja pyyhkit ne pyyhkeeseen nii et sä oo silleen, tai ei se oo siis mitään et sä ajattelet edes mut mulle se on sellai et sä tiedostat kokoaajan et aa toi vesi viiltää tai toi pyyhe hankaa</p>	<p>Terve ihminen ei ajattele arjessa miten pyyhe voi hangata ihoa tai vesi tuntua viiltävältä käsiä pestessä.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>On nähny just jonkun verran surkastuneita raajoja tai muita että kun kieltäydytään että pitäs ymmärtää se että se voi lähtee ihan vaikka mielikuva harjoituksista liikkeelle. Sun ei tarvi heti alkaa jotain jumppaliikkeitä tekemään</p>	<p>Kuntoutus ei ole aina jumppaa, vaan se lähtee mielikuvaharjoituksista. Moni ei tätä ymmärrä ja raajat surkastuvat siitä, kun pelätään kuntoutusharjoituksia.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>useemman vuoden kun on sairastanut niin se turhautuminen että tilanne kun on edenny tosi hitaasti, paikoin vaan pahentunut et on tullu sellai et mitä väliä millään on kun et mikään ei kauheesti vaikuta, mutta ne on ihan hetkiä</p>	<p>On hetkiä, jolloin turhautumisen tunne on suuri, koska sairaus on kestänyt pitkään ja välillä kuntoutuminen on jyllännyt paikoillaan.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

<p>Että kun tietää syyt minkä takia jotain pitää tehdä tai minkä takia jotain ei pidä nii kyl mä koen että on tosi motivoitunu olo ollu siihen että tai uskon että tilanne vois olla täysin eri et jos hoitohenkilökuntaa ei olis samanlainen tämmönen niinku hyvä hoitosuhde syntynyt. Että jos kokis kokoajan että jokainen niinkun vaikka vähättelee, sua mitätöidään tai muuta nii mä uskon että sillä olis sit tosi suuri vaikutus siihen että miten iteki kokee sen oman mahdollisuuden vaikuttaa siihen tilanteeseen.</p>	<p>Kun kerrotaan kunnolla miksi jotain tehdään ja miksi ei, se lisää omaa motivaatiota. Tähän liittyy hyvä hoitotiimi.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>varsinki mitä nyt tulee vaikka tohon fysioterapiaan.</p>	<p>Etenkin fysioterapia on edesauttanut pärjäämistä arjessa.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Sit taas huonosti toimiva hoitosuhde se lisää sitte sitä stressiä, ahdistusta, jännitystä, epätietoisuutta ja turhautuneisuutta.</p>	<p>Huonosti toimiva hoitosuhde lisää stressiä, ahdistusta, jännitystä, epätietoisuutta sekä turhautuneisuutta.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>on kuitenkin tutkittu että tää on niin paljon niinku hermostoihin yhteyksissä ja hermostoon just jotku sekä kielteiset että positiiviset tunnetilat vaikuttaa</p>	<p>On tärkeää ymmärtää tunnetilojen merkitys kipuihin ja näin pyrkiä ehkäisemään niitä.</p>	<p>Psyykkinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>ilman sitä fysioterapiaa mikä taas sisältää tosi paljon niinkun erilaisia hoitomuotoja niin ilman sitä todennäköisesti ajan kanssa jokaikinen tulee menemään huonompaan suuntaan.</p>	<p>Ilman fysioterapian monimuotoisuutta jokainen tulee menemään huonompaan suuntaan.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Sit taas hyvän hoitosuhteen myötä niin siihen yleensä kuuluu et että on järjestetty tarpeellista kuntoutusta, että siihen kuuluu se fysioterapia ja toimintaterapia</p>	<p>Hyvään ja toimivaan hoitosuhteeseen kuuluu fysio- että toimintaterapia.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

<p>Sanoisin että toki lääkehoito ja ilman sitä kivut kyllä pahenis siihen pisteeseen et ei käytännössä pystyis tekemään yhtään mitään arjessa</p>	<p>Ilman lääkehoitoa kivut menisivät niin pahoiksi, että arjessa pärjääminen olisi mahdotonta.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>sanoisin et fysioterapia on ollu se isoin tekijä siihen että on tässä pisteessä missä nyt on</p>	<p>Lääkehoidon lisäksi fysioterapia on tärkein hoitomuoto että on päästy tilanteeseen, jossa nyt ollaan.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>ääniyliherkkyydet ja muut niin ei saa olla mitään häiriöiviä naapureita tai helposti äänet kuuluu sinne omaan asuntoon. Pitää katkoa se asunto että se on esteetön.</p>	<p>Oman asunnon etsiminen on aloitettu, mutta asunnon täytyy olla esteetön sekä siinä täytyy olla hyvä äänen eristys, sillä yliherkkyyksien takia ne lisäävät kipuja.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Voi olla et se ei mee mihkään vakuutukseen että ei mene mihinkää työtapaturmaan</p>	<p>Voi olla että sairastuminen ei mene vakuutuksiin, jolloin joutuu itse kustantamaan kaiken hoidon ja lääkityksen. Voi olla että joutuu olemaan ilman tuloja todella pitkän ajan.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>No siinä mielessä että suostuuko vakuutus jotain maksamaan et jos joku on sen verran kallista että sitä ei itse järkevää tai edes pysty maksamaan nii kylhän semmonen jää sitte kokeilematta.</p>	<p>Jos vakuutus ei korvaa jotain hoitoa, joka on kallis, jää hoito kokonaan kokeilematta.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>ketkä on käyny lähes jokaikisen lääkkeen kokeillu, voi olla pari vuosikymmentäki sairastanut ja haluais lääkekannabista ja tietää, on kokeillu ja on sanottu että kyllä se auttaa mutta sitä ei suostuta määräämään tai sit ne joille määrätään sitä niin, niitäkin on jonkun verran, nii he ei pysty sitä ostamaan koska heillä ei oo rahaa siihen.</p>	<p>Joillain toimii lääkekannabis, mutta eivät he saa sitä käyttöön, sillä joutuisivat itse kustantamaan tämän eikä heillä ole rahaa.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

<p>sairaslomaa kirjoitetaan tietyn verran aina ja päätökset on voimassa siihen tiettyyn päivään asti vaan niin jos ei oo saanu kaikkia lausuntoja valmiiksi jo riittävän ajoissa niin siinähan tulee katkos</p>	<p>Stressiä lisää se, jatkuvatko tulot jos kaikkia lausuntoja ei saa määrräaikaan mennessä.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>Hoitavien tahojen puolesta pitäis koulutusta ja tietämystä lisätä merkittävästi että se on niin vaihtelevaa.</p>	<p>Hoitohenkilökunnan tulisi lisätä koulutuksia ja tietämystä kipupotilaista.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>koulutusta ja tietämystä pitäis järjestää myös potilaille, että heki tietäis ja ymmärtäis että minkä takia tietyllä tapaa toimitaan tai ollaan toimimatta</p>	<p>Potilaan on tärkeä saada tietämystä sairaudesta, jotta tiedetään miksi toimitaan tietyllä tapaa ja miksi ei.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Potilaan ittensä kannalta asenne ja asennoituminen on kaikista tärkeintä. Siitä ei oo mitään hyötyä jos fysioterapeutti näyttää kaiken mitä sun pitää tehdä, tekee parhaansa mut sä et koskaan tee niitä kotona</p>	<p>Potilaan oma asennoituminen on ehdoton kuntoutumisen kannalta.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Se ei riitä että sä käytät lääketieteellistä terminologiaa tai että tutkimusten mukaan näin vaan pitää juurta jaksaen niinkun yksinkertaistaa ja selittää niinku mitä just se sen potilaan kannalta tarkoittaa</p>	<p>Hoitotahon täytyy puhua kielellä, jonka potilas ymmärtää. Samalla pitää kertoa mitä voi seurata siitä, ettei noudata hoitoansa, eli joutua vaikka pyörätuoliin.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Ylipäättään se moniammatillinen yhteistyö, sen lisääminen että seki olis hyvä saada heti alusta käyntiin.</p>	<p>Moniammatillinen hoito on tärkeä saada heti käyntiin ja toimimaan hyvin.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>kaikista tärkeimpänä on se, että tunnistetaan se CRPS mahdollisimman nopeesti.</p>	<p>Tärkeintä on tunnistaa CRPS ajoissa, näin ehkäistään kroonistuminen.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

<p>kun tosisaan on sosiaalityöntekijöitä tavannu niin se on tärkeä kans niiden kaikkien etuuksien ja muiden tietäminen</p>	<p>On tärkeä saada tietää omista etuuksista kelasta ja muualta vammaispalveluista esimerkiksi sosiaalityöntekijän kautta. Monilla ei ole tietoaakaan etuuksista, joihin heillä on oikeus.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Saatetaan ihan suoraan vaikka lainvastasesti perustella jotain asiaa että et saa koska näin. Sitte lain mukaan just se miten sä oot perustellu oiski just se syy näin.</p>	<p>Lainopilliset neuvot ovat myös tärkeitä, ettei sairastuneen epä tietoisuutta käytetä hyväksi.</p>	<p>Taloudellinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Hoidon suhteen mitä vaikka on oikeus vaatia tai pyytää, minkälaisia esimerkki lääkkeitä kun tiedän että osa lääkäreistä on ollu silleen että kun ei tiedä CRPS:stä paljoa niin kysyy silleen että no mitä lääkkeitä kokeiltais. Jos sulla ei oo tietämystä CRPS:stä nii ethän sä tiedä mitä lääkkeitä on ylipäättään olemassa, mitä sä voisit kokeilla.</p>	<p>Lääkärin tulisi tietää kipulääkkeitä, eikä kysyä niitä potilaalta joka ei välttämättä tiedä lääkkeitä yhtään mitään.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>osa CRPS potilaista nii kun kivun takia joutuu lähtemään päivystykseen nii jos ei oo sovittu mitään erillistä väylää niinku miten hoidetaan näitä miten hoidetaan äkilliset kiputapaukset ja kivunlievitykset nii ne on leimattu narkka-reiks</p>	<p>Päivystyksessä tulisi olla selkeä hoitopolku kipupotilaille. Näin ehkäistään narkomaani ym. Lääkkeiden väärinkäyttäjiiin sotkeminen sekä parannetaan potilaan hoitoa. Potilaan tiedoissa voisi olla edes merkintä miten toimia.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Se on kans sit tärkeä kun moni käyttää alkoholia kivun lievitykseen nii sit kans kerrotaan lääkärille ja hoitaville tahoille se oma alkoholin käyttö tai päihteiden käyttö että mitä käytetään</p>	<p>Potilailla on vastuu kertoa oikeat tiedot päihteiden käytöstä lääkkeitä ohella.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>jos myös joku ei teekään kotona mitään nii ei myöskään väitä tekevänsä että ”kyllä mä joo noudatan noita ohjeita”. Se tiedon jako tapahtuu kaikilta tahoilta</p>	<p>Potilaan täytyy kertoa rehellisesti se, noudattaako hoito-ohjeita kotonaan.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>

<p>Tietyissä rajoissa noi lääkkeet, hyvä hoitosuhde että myös se henkilökemia pelaa. Omalla kohdalla on kans ollu toi koiraterapia sekä fyysisesti että psyykkisesti</p>	<p>Hyötyy hyvästä lääketasapainosta, toimivasta ja hyvästä hoitosuhteesta sekä koiraterapiasta niin psyykkisesti kuin fyysisesti.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Siinä aina välillä kun tieto ei oo mennyt eteenpäin kun mulla on ollu tosi paljon vaihtunu hoitohenkilökunta että aiemmin oli vuosia yksityisellä puolella lääkäri vastuussa niin kuin hoidoista niin sitten ei niinkun kaikkea ole kertonut että nyt nykyinen lääkäri koska ei ole ollu mukana ensimmäisinä vuosina nii eihän ne tiedä sitä edistymistä ja viime vuosina se on jynnänny paikoillaa.</p>	<p>Tieto ei ole kulkenut hoitohenkilökunnan vaihtumisessa eteenpäin. Tällöin uusi lääkäri ei ole nähnyt aiempaa kehitystä, sillä nyt tilanne on pysynyt paikoillaan. Kokonaiskuva ei ole selvillä.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>tiputat jalalle jotain niin se voi olla pari viikkoa, viikon, kuu-kauden pahimmillaan pysyvästi</p>	<p>Takapakkeja on tullut esimerkiksi siitä, että on tiputtanut jotain jalalle. Kipu voi kestää viikkoja, kuu-kausia tai pahimmillaan jäädä pysyvästi.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>
<p>mikä on sen hetkinen kunto, että onko jotain mitä haluais tehdä tai mihin haluais sillä kertaa että perehdyttäis tarkemmin</p>	<p>Fysio- ja toimintaterapiassa kysytään sen hetkistä vointia ja kuntoa, jolloin hoitoon pystyy hieman vaikuttamaan.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Mut toisaalta taas kun sä asennoidut oikein nii sillä on paljon laaja-alasempi vaikutusvalta niinkun kaikkeen. Just se että ei tuu sitä pelkoa kivusta ja sellasta tietynlaista uhriutumista tai muuta</p>	<p>Oikea asennoituminen vaikuttaa laaja-alaisemmin siihen, jos ei itse pysty vaikuttamaan muuten hoitoihin. Näin ei synny uhriutumista eikä pelkoa kivusta.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
<p>Varmaan se epätietoisuus ja sit turhautuminen kun ei yhtään voida sanoa että mihinpäin se kuntoutuminen menee. Tai kun tällä hetkellä ei oo mitään parannuskeinoakaan</p>	<p>Henkisesti rankinta on epätietoisuus ja turhautuminen, eikä kuntoutumista voida ennustaa etukäteen. Lisäksi rankkaa on, kun CRPS:ään ei ole parannuskeinoakaan.</p>	<p>Psyykinen hyvinvointi</p>	<p>Heikentää selviytymistä</p>

<p>CRPS:än on kehitetty tavallaan jos vois sanoa täsmälääkettä mikä ei oo vielä täällä käytössä, USA:ssa on hyväksytty. Ja olikohan euroopassa, tästä on jonkin aikaa kun jutelin niin CRPS:ään erikoistunut lääkärin kanssa</p>	<p>CRPS:ään on koitettu kehittää täsmälääke, joka on ulkomailla kokeilussa.</p>	<p>Fyysinen hyvinvointi</p>	<p>Auttaa selviytymisessä</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------	-------------------------------