

KIPERÄ



MUUTOS
ALKAA
MINUSTA.

Kivun hallintaa lappilaisittain

Pitkään jatkuneesta kivusta kärsii Suomessa arviolta 800 000 ihmistä. Kivun hoito on nykyisin lääketieteen erikoisala, jonka tavoitteena on tutkia, kehittää ja lievittää kipua mahdollisimman tehokkaasti.

Kivulla on tärkeä merkitys ihmiselle. Äkillinen kipu on aina varoitusmerkki kudsvauriosta ja elimistöä uhkaavasta vaarasta. Pitkään jatkunut kipu on menettänyt tämän merkityksen eikä ole tarkoituksenmukaista. Se on toimintahäiriö kipua välittävässä hermostossa. Toimintahäiriö muodostuu tällöin jokapäiväiseksi riesaksi.

Lääkkeet ja muut kivun hoitomenetelmät ovat kuitenkin vain osa kokonaisvaltaista hoitoa. Ne kohdistuvat suurimmalta osaltaan fyysiseen kipuun. Pitkään jatkuneella kivulla on väistämättä seurauksia, joiden tiedostaminen ja käsitteleminen antavat mahdollisuuden oman elämäntilanteen hallintaan.

Erilaiset tunnevaihtelut, mm. hämmennys, alakulo ja väsymys ovat lisämausteita pitkään jatkuneelle kivulle. Se saattaa johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyden tunteeseen. Nämä asiat tiedostamalla ja uskaltautumalla työskentelemään vaikeitten kokemusten ja tunteiden kanssa on mahdollista saavuttaa kivun hallinnan tunne ja parantaa elämän laatua. Rovaniemellä on jo vuodesta 1998 ollut käytössä Ruotsista peräisin oleva kivunhallintamenetelmä, josta on muotoutunut oma lappilainen malli.

Pienestä purosta ja ennakkoluulottomuudesta alkunsa saanut kivunhallintamalli on kietonut käyttäjänsä mukaan kivunhallintaryhmiin eri pituisiksi ajoiksi. Toiminta on monipuolistunut ja laajentunut, mutta perusajatus on pysynyt samana: jokainen pitkään jatkuneesta kivusta kärsivä ihminen on vastuussa omasta hyvinvoinnistaan, ja se edellyttää työskentelyä niiden psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten tekijöiden kanssa, joihin voi vain itse vaikuttaa. Kivunhallinnan vertaisryhmien apu tässä on osoittautunut useimmille ensiarvoisen tärkeäksi, jopa korvaamattomaksi.

Toivottavasti tässä julkaisussa jaetut kokemukset auttavat ymmärtämään pitkään jatkuneesta kivusta kärsivien ihmisten maailmaa ja rohkaisevat omaan kivunhallinnalliseen työskentelyyn esimerkiksi nyt tarjolla olevissa kivunhallintaryhmissä. Rohkaistu ottamaan yhteyttä, voit löytää yllättävän mahdollisuuden. ”Terveessä simpukassa ei kasva helmeä.”



Parempaan elämänlaatuun

Kun kipulääkkeet oli kokeiltu, tunnetut kivunlievitysmenetelmät käyty läpi tuloksettomina, pitkäaikaisesta kivusta kärsivän ainoa selviytymiskeino oli oma apu. Sen oivalsivat lappilaiset kipupotilaatkin toista kymmentä vuotta sitten etsiessään helpotusta tuskatilaansa. Näin syntyi ensimmäinen vertaistukiryhmä Rovaniemelle.

Vertaistuki on samankaltaisia elämäkokemuksia läpi eläneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen, luottamukseen, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen perustuva ihmissuhteiden muoto. Vertaisryhmälle on ominaista vastavuoroisuus. Osallistujat voivat olla tuen antajina tai tuen saajina.

Jo pelkästään se, että kokee olevansa tervetullut ja kokee tulevansa kuulluksi, voi olla niin voimaannuttavaa, että oppii huomaamaan elämässään ne asiat, joissa on hyvä ja joita voi tehdä kivusta huolimatta.

Ryhmät toimivat pelisäännöillä, jotka auttavat luottamuksellisen ja turvallisen ilmapiirin luomisessa. Keskustelu ennalta ilmoitetusta aiheesta auttaa uusien näkökulmien löytymiseen. Asiantuntijaluennot tuovat uutta tietoa, mutta yhtä lailla samoja elämäkokemuksia läpi käyneiden kokemukset auttavat selviytymään eteenpäin. Periaate on ”jos emme auta toinen toisiamme, kuka sitten?”.

Kymmenen vuoden toiminnassa lyhempiä tai pitempiä jaksoja mukana olleet lukemattomat osallistujat ovat päässeet jakamaan vastuuta. Sen myötä he ovat tunteneet olevansa hyödyllisiä ja tunteneet itsensä jälleen tarpeellisiksi omien voimarojojensa antamissa rajoissa. Kiputaistelussaan itsetuntonsa menettäneille tämä on uuden elämän alku.

Pienetkin muutokset eri arkielämän käytännöissä voivat johtaa elämänlaadun kohenemiseen. Vaikka muutos passiivisena hoidon kohteena olevasta potilaasta omaan hoitoonsa aktiivisesti vaikuttavaksi ja vastuuta kantavaksi kipumestariksi on rankka, se on kuitenkin mahdollista.

Kipuhelvetin pohjalta ylöspäin ponnistavat kokevat onnistumisen riemua pystyessään osallistumaan toimintoihin, jotka luuli sairastuttuaan lopullisesti menettäneensä. Asiallisen tiedon saanti omasta sairaudesta ja sen hoitoon tarvittavasta lääkinnällisestä kuntoutumisesta on vain osa kivunhallintaa. Hyvin monelle näitäkin tärkeämmäksi on muodostunut juuri vertaisryhmä.

Ensimmäisen askeleen ottaminen kipuhelvetin kurimuksesta on askel asennemuutokseen, joka johtaa parantuneeseen elämän hallintaan. Se puolestaan avaa mahdollisuuksia elää täysipainoista elämää kivusta huolimatta.

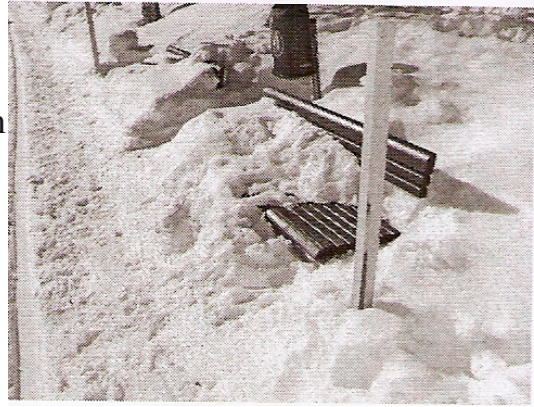
Tästä kaikki alkoi. ..

Ruotsalaisen kipugurun lääkäri Gunilla Bratlbergin kivunhallintamalli rantautui Suomeen v. 1998.

Ensimmäinen ns. suljettu ryhmä, eli Kipumestarin Tyokalut-työkirjaa tekevät, alkoi pilottiryhmänä Rovaniemellä v. 1998 anestesia-lääkäri Pirjo Ravaskan ja esh Marja Kiurun johdolla.

Ryhmän päätyttyä mietittiin, miten toiminta voisi jatkua kipupotilaan tukena. Pilottiryhmässä työskennelleet Kalevi Ylitapio ja Tuula Melaranta sopivat tietyn viikottaisen ajan, jolloin oli mahdollisuus tavata kirjastokahvila Illusiassa vapaan keskustelun merkeissä. Seuraava askel olikin pysyvemmän kokoontumistilan löytäminen. Ratkaisu löytyi eräänä talvisena päivänä kirjastotalon puistossa, lumisella penkillä neuvoteltaessa. Rovaniemellä toimii useiden yhdistysten ns. sateenvarjona Neuvokas, jonka alle mahtuu useita eri yhdistyksiä ja sieltä löytyikin vapaa iita viikottaisen kaikille avoimen kivunhallintaryhmän käyttöön. Tilakysymyksen selvittyä kysyttiin Marja Kiurua ryhmän ohjaajaksi ja kehittäjäksi.

Suomen Kipupotilasyhdistys ry perustettiin Oulussa v 2001. Yhdistystoiminta hiljeni kuitenkin vähitellen, koska vastuuhenkilöt olivat eri puolilta Suomea ja yhteydenpito oli hankalaa. Tämä valtakunnallinen yhdistys kantaa nykyään nimeä Suomen Kipu ry. Toiminta alkoi keskittyä jäsenien edunvalvontaan ja tietyn lääketehaan mannekiinina olemiseen. Se olikin eräs niistä syistä, miksi Rovaniemellä päätettiin perustaa oma yhdistys. Vuonna 2003 aloitti Lapin Kipupotilasyhdistys ry, jonka tavoitteena oli ruohonjuuritason kivun- ja elämänhallinnan tukeminen. Oma yhdistys tarvittiin myös siksi, että pystyttiin hakemaan suomennus- ja kustannusoikeus Gunilla Brattbergilta, joka on julkaissut oman työkokemuksensa pohjalta useita aiheeseen liittyviä kirjoja. Lapin Kipupotilasyhdistys ry:n perustajajäseniä oli 19 henkeä. Heistä suuri osa toimii edelleenkin aktiivisena jäsenenä.



Minun kipuni

on vain kuukauden nuorempi kuin minun vanhin lapseni. Lisäksi perheeseen kuuluu vaimo ja kaksi lasta – itse olen Kari Tuhkala Sallasta.

Loukkaannuin työtaturmassa v 1992. Ensiavun ja leikkausten jälkeen alkoi tulla ongelmia, joista vaikein ja pitkäkestoisin oli murtuman huono luutumisen ja sen seurauksena nivelrikko. Nilkan nivelet joudettiin jäykistämään. Lisäksi tuli hermon viottuminen, jonka aiheuttama kipu valvotti yöt ja päivät. Sain nukutuksi vuorokauden aikana pätkittäin n10-60 minuuttia yhtäjaksoisesti. Elämäni oli yhtä kipuhelvettiä noin kolme vuotta. Samaan helvettiin kuuluu myös taistelut vakuutusyhtiön kanssa, siinä kului seuraavat 12 vuotta.

Hermokipujen hoidoksi asennettiin noin kuusi vuotta sitten takajuostestimulaattori. Stimulaattorin toiminnan olen kokenut hyväksi enkä voisi ajatella olemista ilman sitä laitetta.

Suljettuun kipuryhmään, työkirjaryhmään, osallistuin vuosina 2008-2009. Ryhmä avasi minun silmäni ja totesin kuinka onkaan helppoa elää, kun tietää, mistä nämä kivut johtuvat ja mikä niitä aiheuttaa. Kävin myös avoimessa kivunhallintaryhmässä Rovaniemellä muutaman kerran, mutta pitkien välimatkojen vuoksi kulkuni oli vaikeaa. Sain suljetussa ryhmässä tietää, että olisi mahdollista perustaa myös Sallaan oma avoin kipuryhmä



Sävel: En etsi valtaa loistoa

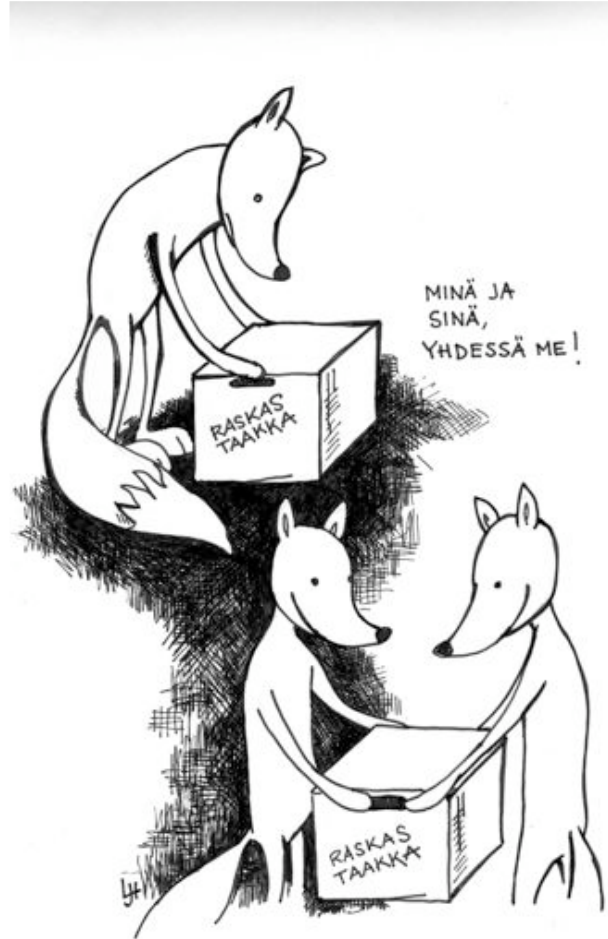
UUDELLE KIPUKAVERILLE

Jos olet yksin, onneton,
ja kipu ahdistaa,
jos tunteissasi neuvoton,
ja apu kaikkoaa,
jos päiväs on
vain valoton,
ja tulevaisuus lohduton,
niin tule mukaan, mietitään,
et yksin täällä jää.

Voi alku olla hankalaa
ja polku kivinen.
Voi tulevaisuus pelottaa
kuin päälle kaatuen.
Kaikille lie
se tuttu tie,
ei alkuun tiedä minne vie,
vaan jatkossa voit huomata:
se alkaa aueta.

On turhaa sanat toivosta
kun ei näy valoa.
Jos jaksat, kätes ojenna,
me oomme tukena.
Vain kuuntele
ja katsele,
se on jo alku uudelle.
Ja joskus, jonain päivänä
taas maistuu elämä.

En ehkä ilman kipua
voi matkaa taivaltaa,
mut' tuskan kanssa sinuna
se on jo helpompaa.
Jos menetin,
voin löytääkin
taas jotain, josta haaveilin.
Saan uskallusta uudistaa
mun arvomaailmaa.



Siis tule mukaan, taistellaan,
me käymme yhdessä.
Jos uupumus käy uhkaamaan
on lohtu vierellä.
Ja huomaat sen:
tie polveillen
vaik' matkaa kautta karien,
se minulle on kuitenkin
tie ainutlaatuisin!

Ryhmä innostaa toimimaan

Avoin ryhmä koostuu ihmisistä, joita yhdistää erilaiset kivut. Jokaisella on mahdollisuus kertoa omia tunteuksiaan ja kokemuksiaan kivusta. Kuuntelemalla toisten kertomuksia voi löytää voimavaroja arjen hallintaan, tätä nimitetään vertaistueksi.

Avoimet ryhmät kokoontuvat viikottain kuudella eri paikkakunnalla Lapin läänissä. Pienryhmä on ns. suljettu ryhmä, joka koostuu avoimen ryhmän henkilöistä, ryhmässä käsitellään syvällisemmin ja kokonaisvaltaisemmin kipupotilaan elämää. Osallistuminen velvoittaa sitoutumaan ryhmään. Kaikkia osallistujia koskee vaitiolovelvollisuus.

Kipupotilaille on tarjolla liikuntaryhmiä, mm. vesijuoksu, allasjumppa, kuntosali ja erilaisia liikuntamuotoja salilla, sekä ulkona erilaisia pelejä ja kilpailuja. Ohjaajina ovat olleet liikuntaopiskelijat, jotka ovat ottaneet huomioon osallistujien erilaiset liikuntarajoitteet.

Järjestämme myyjäisiä ja arpajaisia yhdistyksen tukemiseksi. Keräämme lahjoituksia yksityisiltä ja yrityksiltä. Lisäksi olemme järjestäneet yleisötilaisuuksia, joissa eri asiantuntijat ovat luennoineet aiheista, jotka liittyvät kipuun ja kivun hallintaan. Järjestämämme kahvikonsertti ja yleisötilaisuudet olivat menestys!

Kevät- ja joulujuhlat kuuluvat jokavuotiseen toimintaan eri teemoin. Tekemämme Heinäveden Luostariretki oli mukava ja leppoisa. Suunnitteilla on myös kylpylämatka Pärnuun 2010.



*Iloiset
allasjumpparit
tapaavat
viikottain
Santa
Sportissa.*



Pertit syvissä mietteissä.



Retkellä rentoutumassa.



*Naiset
myyntitouhuissa.*



*Joulu-
tunnelmaa.*

Pala palalta arjen hallintaan

Kivun vangiksi itsensä kokenut Sirpa Somby on saanut vertaistukiryhmästä oivan avun rakentaessaan elämäänsä pala palalta uusiksi. Kun byrokratia, lääkekokeilut, töistä poissa olo ja harrastusten loppuminen uuvuttavat, pitkäaikaisesta kivusta kärsivä kokee olevansa kipuhelvetissä, jossa ei jaksata ajatella mitään eikä ketään.

Tällaisessa tilanteessa Sirpa koki olevansa runsas viisi vuotta sitten, kun sai Lapin keskussairaalan kipupoliklinikalta kehoituksen kokeilla kivunhallinnan vertaistukiryhmää. Sisäkorvaistuteleikkaus oli jättänyt hänelle hermokipuvaurion, josta kärsivälle ei kuitenkaan tuolloin ollut olemassa minkäänlaista kuntoutusjärjestelmää.

”Olin pelokas, hämmentynyt ja hirveän kipeä tullessani ryhmään, mutta minulla ei ollut muuta mahdollisuutta”, muistelee Sirpa nyt. Ensimmäinen vuosi meni umpiossa lääkekokeiluissa, mutta sopivien lääkkeiden löytyä Sirpa pääsi opettelemaan arjen hallintaa. Ryhmässä hän sai asiantuntijatietoa, kokemusta ja tukea samojen asioiden kanssa kamppailleilta.

Nyt Sirpa vertaa itseään viiden vuoden takaiseen ja toteaa hallitsevansa terveydenhuollon byrokratiaa, olevansa energisempi ja iloisempi. Lääkäreiden mielestä Sirpasta on tullut oman vastuun ottamisella, vertaistuen ja terveydenhuollon avulla työssä ja harrastuksissa jaksava energinen nainen.



JONAKIN PÄIVÄNÄ OLEN KASVANUT
HUOMAAMAAN : MINÄ OLEN MINULLE MINÄ !

Tämä on hieno homma!

Rovaniemeltä kotoisin oleva, pyörätuolilla liikkuva Pertti Ollonen on ollut Kipupotilasyhdistyksen jäsenenä toista vuotta ja on jäsenyyteensä ja yhdistyksen toimintaan hyvin tyytyväinen.

Hänen kipuhistoriansa alkaa ihan lapsuudesta saakka. -Nykyisin kivut ovat hieman hellittäneet, mutta vielä niitä on ihan omiksi tarpeiksi, hän sanoo. Kivunhoitoonsa hän on saanut ammatillista apua erinäisistä lääkkeistä, sähköhoidoista, fysioterapiasta ja monenlaisesta muusta jutusta.

Kipupotilasyhdistyksestä hän sai tietää tuttavien ja kavereiden kautta.-Olen ollut kipupotilasyhdistyksessä mukana vähän toista vuotta ja kokenut tämän jutun ihan hienoksi hommaksi, sillä olen saanut paljon apua ja vertaistukea, sanoo Pertti Ollonen.

Hän on yhdistyksen aktiiveja, jäsenenä Työkirjaryhmässä ja Konkariryhmässä. Molemmat kokoontuvat parin viikon välein.



-Täällä on muitakin kipeitä

Kipupotilaiden yhteistyötä on alusta lähtien ollut käynnistämässä Kalevi Ylitapio. Hän on edelleen toiminnassa mukana, koska "eivät kivut ole mihinkään hävinneet, niiden kanssa on vain eletävä". Hän on monessa mukana, tekemistä ja vauhtia riittää niin paljon että "illalla tulee uni hyvin". Hän kuvailee toiminnan laajentumista niin, että alun kolmen ihmisen ryhmä on kasvanut yli 80 ihmisen yhdistykseksi, jolla on alayhdistyksiä lähes kaikissa Lapin kunnissa. Toiminnassa on mukana paljon enemmän väkeä, sillä ei tarvitse olla yhdistyksen jäsen voidakseen osallistua.

Matkan varrella on ollut monia vaiheita. RAY:n rahoittama Kiperä-projekti piti aktiivijäseniä melkein koko ajan tien päällä. Projekti mahdollisti toiminnan laajentamisen ja tunnetuksi tekemisen niin, ettei kipupotilaiden tarvitse enää välttämättä tulla lääkärin läheteellä ja taksikyöydillä Rovaniemelle, vertaistukea ja toimintaa löytyy lähempääkin.

Kalevi on ollut Kiperä-projektin hallituksessa ja ideoimassa ja toteuttamassa lähes kaikkea, mitä yhdistys on vuosien varrella tehnyt. Nauraen hän kertoo kokeilusta, jossa isolla ilmoituksella mainostettiin erästä yleisötilaisuutta.

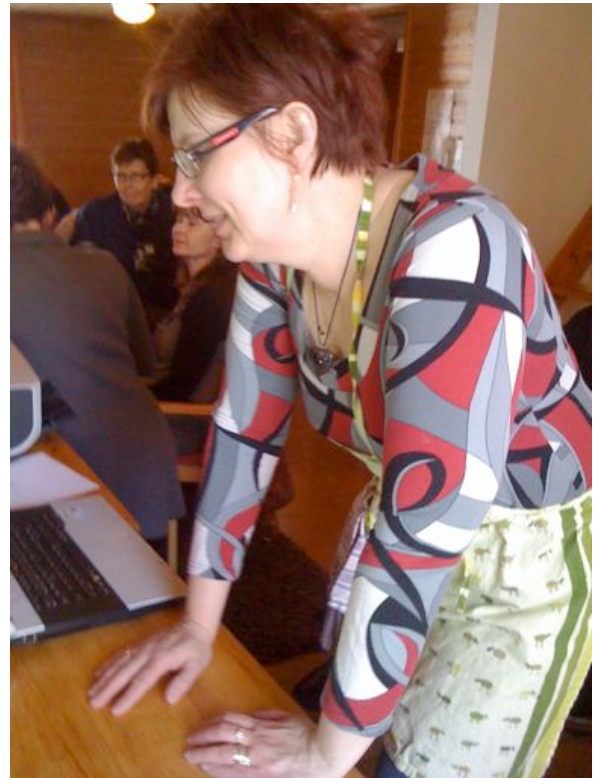
-Kokeilu kuitenkin osoitti, että on täällä muitakin kipeitä, hän sanoo. Suositujia ovat myös olleet Yliopistolla järjestetyt seminaarit, joissa luennoitsijoina on ollut huippuasiantuntijoita ympäri maata ja yleisöä joka kerta melkein tuvan täydeltä.



Toimituskunta

Anitta Soini
Tuija Jylkkä
Merja Törmänen
Kalevi Ylitapio
Pertti Ollonen
Helena Hanni
Marja Kiuru
Jorma Poikela
Raija Vartiainen
Sirpa Somby
Kari Tuhkala
Leena Jakkula
Sisko Alakurtti
Tuula Melaranta

Rohkeasti mukaan



Herkullinen kakku yhdistyksen kahvipöydässä on Hennan tekemä ja jäsenet osaavat sitä odottaa. -Kipu on tuonut minun elämäni käsillä tekemistä, kokkaamista, leipomista, monenlaisia pehmeitä asioita entisten kovien juttujen ja tekniikan tilalle, sanoo Helena eli Henna Hanni. Hän on ollut kipunsa kanssa tosi syvällä masennuksessa, mutta löytänyt yhdistyksen toiminnan kautta paljon aktiivisuutta ja uusia asioita elämäänsä. Hän sanoo, että ilman yhdistystä hän olisi kotona sängyn pohjalla.

Hennan kipuyhdistyshirtoria alkaa keskussairaalan suljetun ryhmän toiminnasta 2000-luvun alkuvuosilta. Hän meni toimintaan mukaan mielenterveystoimiston läheteellä, ja on onnellinen, että niin kävi. Suljetussa ryhmässä hän kuuli, että on olemassa myös avoimen ryhmän toimintaa, meni Neuvokkaaseen ja jäi mukaan yhdistyksen toimintaan.

Hallitukseenkin hän on kuulunut jo vuosia.-Tärkeintä tässä koko touhussa on se, että toiminta antaa vertaistukea, selviytymiskeinoja arkeen ja luottamuksellisia keskusteluja saman kokeneiden kanssa. Toisten kautta saa näkökulmia omaan juttuun. Kun touhuu yhdistyksessä kaikenlaista, saa onnistumisen tunteita ja puhtia, kun ei enää ole mukana työelämässä, sanoo Henna Hanni.

Rohkaisuksi ihmisille, jotka miettivät mukaantuloa toimintaan Henna vinkkaa, että kannattaa tulla rohkeasti ensimmäiseen tapahtumaan katsomaan, onko kipuyhdistys oma juttu. Voi tulla ystävän, omaisen tai tukihenkilön kanssa, voi soittaa jäsenille tai pitkään mukana olleille, tai yhdistyksestä tullaan vaikka hakemaan, ellei rohkeus riitä. Ei tarvitse olla kipujensa kanssa yksin. Hän varoittaa, että jos käpertyy kipuunsa, elämän pienet ilot voivat mennä ohi ja jäädä kokematta. Elämää on, vaikka on kipuja.

Henna toivoo, että aktiivisia ihmisiä riittää yhdistyksen tulevaankin toimintaan, sillä on tärkeää, että vertaistukea, keskusteluja ja innostavaa tekemistä on tarjolla. -Yhdistyksen toiminnalla on mahdollisuuksia vaikka mihin, kun vain osataan tarttua tilaisuuksiin. Kipeitä ihmisiä on tulevaisuudessakin.

Lapin kipupotilasyhdistys ry

Korkalonkatu 18
96200 ROVANIEMI

Yhteystiedot:
Puheenjohtaja: 0451312757

Yhteyshenkilö/kirjatilaukset
Sihteeri: 0504401872

www.kipupotilasyhdistys.org

