



Lihastautiliitto ry

KIPU LIHAS- TAUDEISSA

Opas kivun ymmärtämiseen ja hallintaan

1 JOHDANTO	3
2 MITÄ KIPU ON?	5
Biopsykososiaalinen malli	
Miksi käsitykset vaikuttavat kipukokemukseen?	
Kipu lihastaudin oireena	
3 KIPU ARJESSA	11
Lihassairaus ja arjen kuormitus	
Kivun vaikutus uneen	
Sosiaalinen tuki	
Palvelut ja apuvälineet arjen tukena	
Kipu työelämässä	
Vertaistuki	
4 KIPUSELVIITYMINEN	21
Sopeutumisen prosessi	
Kipupsykologin vastaanotolla	
5 LÄÄKKEETTÖMÄT KIVUNHALLINNAN MENETELMÄT	25
Fysioterapia	
Faskiakäsittely	
Lihaskireydestä ja virheasunnoista johtuvien kipujen hoitaminen	
Liike auttaa liikkumattomuudesta johtuviin kipuihin	
Psyko fyysinen fysioterapia	
Fysikaaliset hoidot	
6 OMAT KEINOT KIVUNHALLINNASSA	33
Rentoutuminen	
Tietoisuustaidot ja hyväksyntä	
Kivun läpi hengittäminen	
Tunteiden käsittely ja säätely osana kivunhallintaa	
Minäpystyvyys ja hallintakeinot	
Kipupotilaiden ja kipukuntoutujien esiintuomia kipuselviytymisen vahvistajia	
7 LÄÄKKEELLINEN KIVUNHOITO	43
Kipupotilas lääkärin vastaanotolla	
Kipuklinikat	
Kivun lääkehoito	
Lääkeryhmät pitkäaikaisen kivun hoidossa	

ISBN 978-952-65116-4-1 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-65116-5-8 (PDF)

1 JOHDANTO

Neuromuskulaaritaudit eli lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. Ne voidaan jakaa karkeasti kolmeen ryhmään; primaarisiin eli ensisijaisiin lihastauteihin, hermoperäisiin tauteihin sekä hermo-lihasliitoksen tauteihin. Primaarisiin lihastauteihin kuuluvat esimerkiksi lihasdystrofiat, tulehdukselliset lihastaudit sekä metaboliset lihastaudit. Hermoperäisiä lihastauteja puolestaan ovat esimerkiksi motoneuronitaudit kuten ALS ja SMA sekä ääreishermostosairaudet kuten CMT. Hermo-lihasliitoksen sairauksia ovat esimerkiksi myasthenia gravis ja LEMS.

Kipu on monimuotoinen ilmiö, joka vaikuttaa sekä kehoon että mieleen, ja jonka syyt ja ilmenemismuodot vaihtelevat suuresti. Kipu on myös monille lihastautia sairastaville merkittävä oire, joka voi vaikuttaa huomattavasti elämäntilaan ja päivittäisiin toimintoihin. Vaikka kipua ei aina mielletä lihastautien pääasialliseksi oireeksi, on tutkimuksissa kivun havaittu olevan tunnistettua yleisempi ja hallitsevampi oire lihastautia sairastavilla.

Joissakin lihastauksissa kipu voi olla yksi ensimmäisistä esiintyvistä oireista, toisissa se korostuu enemmän vasta sairauden myöhäisemmissä vaiheissa. Euroopassa tehdyn kyselytutkimuksen mukaan kipu on yksi lihastautien eniten kuormittavista oireista heti lihasväsymyksen, lihasheikkouden ja toimintakyvyn rajoitteiden jälkeen.

Lihastauksissa kivun takana voi olla useita eri tekijöitä. Kipu voi johtua suoraan lihassairauden aiheuttamista muutoksista lihaksissa ja hermoissa tai olla seurausta esimerkiksi tulehdustilasta, nivelten kuormittumisesta, virheasentoista tai muista sairauden aiheuttamista ongelmista tuki- ja liikuntaelimestössä. Kipu on aina yksilöllinen kokemus ja sen kuvaileminen voi olla vaikeaa. Joskus kipu voi muodostua sietämättömäksi, kun taas toisinaan se on tuskin huomattavaa.

Tämän oppaan tarkoituksena on lisätä ymmärrystä siitä, miten kipu syntyy, miten se vaikuttaa, ja miten kivun pitkeytyessä sitä voi lievittää ja hallita. Oppaassa esitetään kivunhallintaan liittyviä omahoitokeinoja, kerrotaan lääkkeellisestä kivunlievityksestä sekä kipuseurannasta. Opas on tarkoitettu lihastautia sairastaville sekä heidän läheisilleen apuvälineeksi elämään kivun kanssa.

Oppaan tekijätiimissä olivat mukana Susanna Hakuni, Kati Kekkonen, Noora Kärkkäinen, Aapo Pollari, Emma Velling, Liisa-Maija Verainen ja Katja Voltti. Lääketieteellisen osion on tarkastanut neurologian erikoislääkäri Sini Laaksonen, ja artikkelin kipuselviytymisestä on kirjoittanut kipupsykologi Terhi Runsio. Kipukokemuksista kertovat lainaukset on kerätty lihastautia sairastavilta itseltään.

Tämä opas tarjoaa yleistä tietoa kivusta ja sen hallinnasta lihastauksissa. Se ei korvaa lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen arviota, tutkimusta tai hoitoa. Kivun syyt, tutkimukset ja hoitomuodot tulee aina arvioida yksilöllisesti. Keskustele omaan tilanteeseesi sopivista hoidoista, harjoitteista ja lääkityksistä hoitavan ammattilaisen kanssa.



istock / lilelos

”

*Kivun perimmäisenä
tehtävänä on toimia
elimistön tärkeänä
suojamekanismina.*

2 MITÄ KIPU ON?

Kivun määrittely

Kipu on hyvin tyypillinen oire eri sairauksien ja vammojen yhteydessä, ja jokaisella meistä on todennäköisesti jonkinlaista kokemusta kivusta. Kipu on myös yleisin syy hakeutua lääkärin vastaanotolle. Kivun muotoja on olemassa useampia ja onnistuneen hoidon toteutumisen kannalta on ensisijaisen tärkeää tunnistaa, minkälaisesta kivusta on kyse.

Virallisen kivun määritelmän mukaan kipu on epämiellyttävä aisti- ja tunnekokemus, joka liittyy kudosaivuriioon tai sen uhkaan tai tällaisesta kokemuksesta muistuttavaan tuntemukseen. Määritelmää täsmennetään kuudella keskeisellä näkökulmalla:

1. Kivun kokemus on aina yksilöllinen ja siihen vaikuttavat erilaiset taustatekijät.
2. Kivun kokemuksesta ei voi määrittellä pelkästään hermosignaalien (nosiseption) perusteella, koska hermosignaalit muuttuvat kivuksi vasta, kun aivot antavat signaaleille merkityksen.
3. Aiemmat elämäkokemukset vaikuttavat kivun tulkintaan ja kokemukseen.
4. Henkilön omaa arviota kivusta tulee kunniottaa.
5. Lyhykestoinen kipu suojaa elimistöä, mutta pitkittyessään kipu voi vaikuttaa haitallisesti toimintakykyyn ja hyvinvointiin.
6. Kivun ilmaisu on sekä kehollista että sanallista.

Kipu voidaan luokitella monella tavalla. Yleinen tapa kivun luokitteluun on luokittelu keston mukaan äkilliseen (akuutti) ja pitkittyneeseen

(krooninen) kipuun. Kipu voidaan myös luokitella sen mukaan, mistä se saa alkunsa: kudoksesta, hermoston vauriosta tai hermoston toiminnan muutoksesta. Lisäksi kipua voidaan määrittellä sen mekanismin (nosiseptiivinen, neuropaattinen tai nosioplastinen) tai aiheuttajan perusteella (esimerkiksi leikkauskipu).

Kivun perimmäisenä tehtävänä on toimia elimistön tärkeänä suojamekanismina, ja äkillinen, akuutti kipu varoittaa meitä mahdollisesta vammasta tai kudosaivuriosta ja pakottaa reagoimaan tilanteeseen ja välttämään lisävaurioita. Lyhytaikainen kipu on tyypillisesti seurausta elimistöön kohdistuneesta ulkoisesta ärsykkeestä, vammasta, vauriosta, tulehduksesta tai elinten toimintahäiriöstä. Akuutilla kivulla on tavallisesti selkeä syy, ja se reagoi hyvin hoitoon. Useimmat akuutit kiputilat helpottavat nopeasti joko hoidon vaikutuksesta tai itsestään.

Pitkittyneellä kivulla tarkoitetaan kipua, joka pitkittyy yli kudosaivurioiden paranemiseen tarvittavan ajan (3–6 kuukautta). Pitkittyneen kivun takana voi olla useita eri syitä, kuten jonkin vamman tai sairauden aiheuttamat kudosaivuriot. Pitkittynyt, kudosaivuriosta johtuva kipu liittyy usein perussairauteen, jota ei voida täysin parantaa tai hallita. Lihastauksissa pitkittynyt kipu on usein seurausta lihas- tai hermoston kudoksen vaurioista, tuki- ja liikuntaelimistön kumulatiivisista vaurioista, ääreishermoston vaurioista tai keskushermoston herkimisestä.

Pitkittyneestä kivusta puhutaan myös silloin, kun kipuoire jää, vaikka alkuperäinen vamma olisi parantunut. Tällaisessa tilanteessa kipu on menettänyt alkuperäisen tehtävänsä elimistön

suojamekanismina. Silloin kyseessä on niin sanottu toiminnallinen häiriö eli kivulle ei voida määrittää lääketieteellistä, elimellistä syytä.

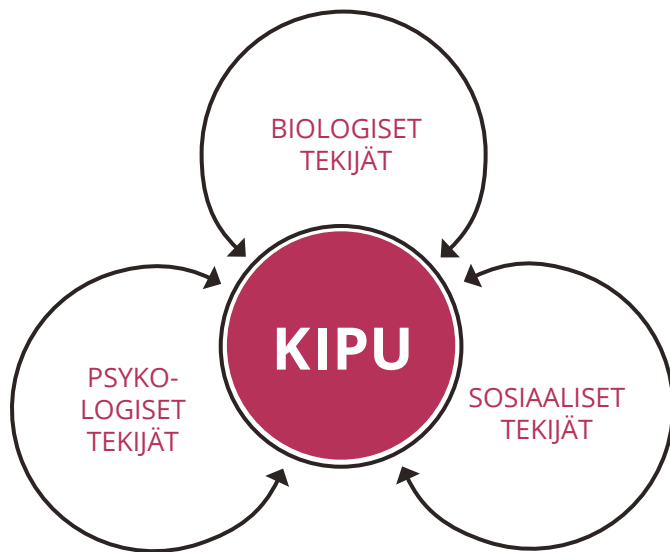
Pitkäaikaiseen kipuun liittyy usein masennusta, jopa 20–50 % pitkäaikaisesta kivusta kärsivillä on samanaikaisesti todettavissa masennus. Kipu ja erilainen masentuneisuus liittyvät toi-

siinsa, mutta niiden välinen suhde on epäselvä. Myös ahdistuneisuus on yleistä. Mielialaoireet ovat usein seurausta kivun pitkittymisestä, ja ne voivat pahentaa kipukokemusta ja heikentää kivun hoitotuloksia. Mielialaoireiden lievittyminen voi vähentää myös kipua.

Biopsykososiaalinen malli

Biopsykososiaalinen malli on nykyisin laajasti hyväksytty pitkittyneen kivun ymmärtämisen ja hoidon taustateoria. Malli painottaa sitä, että kipu ei ole aina merkki patologiasta tai kudosaivauriosta. Sen mukaan kipu on yksilöllinen kokemus, johon vaikuttavat samanaikaisesti sekä fyysiset tekijät (esimerkiksi sairauden aiheuttamat muutokset lihaksissa, nivelissä ja hermoissa), mielen ja tunteiden tila (esimerkiksi stressi, mieliala ja aiemmat kokemukset),

elämäntilanne ja ympäristö (esimerkiksi sosiaalinen tuki, arjen kuormitustekijät, taloudellinen tilanne) että kulttuurissa omaksutut käsitykset. Tämän vuoksi myös kivunhoidon tulisi olla yksilöllistä ja biopsykososiaalisen kokonaisuu-
den huomioivaa. Biopsykososiaalisen lähestymistavan on osoitettu tuottavan kivunhoidossa parempia tuloksia kuin pelkästään fyysisiin tekijöihin keskittyvien mallien kanssa saavutetaan.



Kivun biopsykososiaalinen malli

Miksi käsitykset vaikuttavat kipukokemukseen?

Nykykäsityksen mukaan kipu on koko ihmisessä oleva kokemus, eikä vain kehossa ilmenevä oire tai aistimus. Akuutti kipu toimii varoitusmerkinä kehoa uhkaavasta tai sitä kohdanneesta kudoksen vaurioitumisesta. Kehossa tapahtuva kipuaistimus tulkitaan aivoissa elämää uhkaavaksi ja vaaralliseksi, joten elämän säilymisen kannalta on tarkoituksenmukaista, että kipuun liittyy pelkoa ja hätäännystä. Elämää suojaavan merkityksen vuoksi myös kivun välttämisen tuntuu luonnolliselta. Erilaisten asentojen ja liikkumisen välttely kivun vuoksi voi kuitenkin vaikuttaa haitallisesti toimintakykyyn, hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Kipu aiheuttaa usein epämiellyttäviä tunteita, kuten pelkoa, vihaa ja turhautumista. Nämä tunteet ohjaavat käytöstä ja suuntaavat tarkkaavaisuutta kipuun, vähentäen samalla mahdollisuuksia löytää ratkaisuja tilanteen helpottamiseksi. Voimakkaiden tunteiden lisäksi voimakkaiden stressin, kipuun liittyvän ahdistuneisuuden, mielialan laskun, toimintakyvyn ja elämänlaadun heikentymisen, turhautumisen, vihan sekä kivun aiheuttaman epäoikeudenmukaisuuden kokemuksen on havaittu olevan yhteydessä toimimattomiin selviytymiskeinoihin.

Kivun kokemiseen vaikuttavat myös opitut uskomukset ja käsitykset kivusta ja sen kans-

sa selviytymisestä. Uskomus kivun vaarallisuudesta, liikkumisen ja arjen toimintojen välttely kivun vuoksi ja liiallinen kipuun liittyvä tarkkaavaisuus ovat asioita, joiden on havaittu liittyvän toimintakyvyn ja elämänlaadun heikentymiseen entisestään.

Myös ylisuorittaminen, kivun vähättely ja ohittaminen ovat haitallisia, koska keho saattaa ylikuormittua ja ylläpitää hermoston herkistymistä kipuaistimukselle. Pitkittyneen kivun kanssa eläessä oma toiminta on tärkeää sopeuttaa kehon sietokykyyn ja jaksamiseen. Kivun kanssa selviytymistä auttaa myös luotto omaan kykyyn selviytyä kivusta.

Myös konteksti, jossa kipua havaitaan, vaikuttaa kipukokemukseen, ja elämän varrella koetut kipumuistot vaikuttavat reagointiimme myöhemmin kipua kokiessa. Uskomuksiimme kivusta vaikuttavat kasvatus ja tieto sekä kulttuuri, jossa elämme. Sosiaalisen ympäristön antama tuki ja näkökulmat kipuun voivat olla sekä kannattelevia että haitallisia pitkäaikaiseen kipuun sopeutumisessa. Pitkittynyt kipu on jo itsessään merkittävä stressin aiheuttaja, joka haastaa voimavaroja, ja muut kuormittavat asiat, kuten sosiaaliset ristiriidat koulussa, työssä tai kotona, altistavat kivun kokemiselle.

Kipu lihastaudin oireena

Kipua ei pitkään mielletty keskeiseksi oireeksi lihastaudeissa, mutta vuosien saatossa tutkimukset ovat osoittaneet kivun kuuluvan monien lihastautia sairastavien jokapäiväiseen elämään. Pitkittynyt eli krooninen kipu voikin lihastautia sairastavilla muodostua merkittä-

väksi elämänlaatua, toimintakykyä ja psyykkistä hyvinvointia heikentäväksi tekijäksi.

Koetun kivun esiintyvyys, voimakkuus ja sijainti vaihtelevat eri lihastautien välillä, mutta tutkimukset osoittavat, että kokonaisuutena kipu on aikuisilla lihastautia sairastavilla selvästi



istock / Suzi Media Production

yleisempää ja voimakkaampaa kuin väestössä keskimäärin. Tutkimuksissa on lisäksi havaittu, että kipu on yleinen oire myös lihastautia sairastavilla lapsilla ja nuorilla, joista yli 70 % on todettu pitkäaikaista kipua joko heidän omien tai vanhempiensa raporttien perusteella. On myös hyvä huomioida, että osa kipua kokevista voi pitää kipua luonnollisena osana sairautta ja tällöin kipu saattaa jäädä raportoimatta. Kipuoireet voivat sekoittua myös muihin sairauden piirteisiin, kuten liikkumisvaikeuksiin.

Lihastauoissa kipu on usein hyvin monimuotoista ja sisältää sekä kudospäärsiä että hermopäärsiä piirteitä. Kipu voi johtua suoraan lihaksissa tapahtuvista muutoksista, lihasheikkouden aiheuttamasta nivelten ja tukirakentei-

den kuormituksesta tai hermoston toimintahäiriöistä. Kipu voi tuntua esimerkiksi syvänä jomotuksena, polttavana, pistelevänä tai sähköiskumaisena. Usein lihastautia sairastava kärsii myofaskiaalisesta eli lihaksissa ja lihaksia ympäröivissä sidekudoksissa tuntuvasta kivusta.

Tutkimustietoa on vähän

Yksi yleisin kipua aiheuttavista lihastauoista on perinnöllinen neuropatia, Charcot-Marie Toothin tauti CMT. Tutkimusten mukaan myös kaksi yleisintä lihasdystrofian muotoa, myotoninen dystrofia tyyppi 1 (DM1) ja fasioskapulohumeraalinen lihasdystrofia (FSHD), kuuluvat kivuliaimpien lihastautien joukkoon. Muissakin lihastauoissa voi esiintyä pitkäaikaista kipua,



mutta lihastaudit eivät harvinaisuutensa vuoksi ole laajasti tutkittuja. Sen vuoksi kaikista sairausmuodoista ei ole tehty tutkimustyötä, aina-kaan suhteessa kipuun ja kivun hoitoon.

Neuropaattinen eli hermoperäinen kipu on yleistä CMT:tä sairastavilla. Useimmiten kipu tuntuu jaloissa lihaskrampeina, kihelmöintinä tai jomotuksena, ja se liittyy säären ulkosivun lihasten surkastumiseen. Jalkojen lisäksi kipua koetaan tyypillisimmin alaselän alueella ja joskus myös niskassa, hartioissa ja käsissä. Kivun on havaittu olevan yleisempää CMT:n demyelinoivissa muodoissa kuten CMT1A:ssa, joissa hermosolujen myeliinituppi vaurioituu tai tuhoutuu. Vaikka kipu on usein hermoperäistä, se ei välttämättä johdu pelkästään hermovau-

rioista. Lihasheikkous voi johtaa virheasentoihin jaloissa ja lisätä kuormitusta koko tuki- ja liikuntaelimestössä, ja epätavallinen kuormitus aiheuttaa osaltaan mekaanista kipua. Lihasheikkous ja voimattomuus voivat johtaa liikkumisen vähentymiseen ja lihaskunnon heikkenemiseen ja sitä kautta edelleen kivunsiedon alentumiseen. CMT:hen liittyy myös tuntepuutoksia, jotka voivat altistaa muille vammoille tai esimerkiksi paleltumille. Lisäksi tuntoaisti voi herkistyä, jolloin tavallinenkin kosketus tuntuu kivuliaalta tai epämiellyttävältä.

Tyypin 1 myotonista dystrofiaa sairastavista jopa 70 % on tutkimusten mukaan raportoinnut kipua jossakin kohdassa kehoa. Yleisimpiä kipukohtia ovat alaraajat. Ei ole täysin selvää, johtuuko kipu pelkästään sairauden aiheuttamista muutoksista tuki- ja liikuntaelimestössä vai onko sen taustalla sairauden aiheuttamia muutoksia hermostossa ja muissa elinjärjestelmissä. Myös tyypin 2 myotonisessa dystrofiassa kipu on yleistä ja joidenkin tutkimusten mukaan jopa yleisempää kuin DM1:ssä. Kivun on todettu liittyvän erityisesti lihasten herkistymiseen (mekaaniseen hyperalgesiaan), jota on havaittu etenkin reisilihaksissa, hartialihaksissa ja käden lihaksissa. Havainnot viittaisivat kivun olevan pääosin ääreishermostoperäistä. DM2:n osalta näyttäisi myös siltä, että eniten heikentyneet lihakset ovat kivuliaimpia, koska heikkous ja kipu painottuu usein reisiin ja lantion alueelle.

Kivun on todettu olevan hyvin yleinen oire myös FSHD:ssa. Tutkimuksissa on havaittu, että kipua esiintyy FSHD:ssa arvioilta jopa 76–80 %:lla, ja noin joka viides kertoo kokevansa merkittävästi toimintakykyyn ja elämänlaatuun vaikuttavaa, voimakasta kipua. Kipua esiintyy useimmiten hartioissa ja alaselässä. Tulehduksellisia lihastauteja sairastavilla kipua koki eri tutkimuksien mukaan 64 %–100 % tutkimukseen osallistuneista.



istock / Mirjana Pusicic

”

*Ennakoinnin merkitys
korostuu päivittäisessä
elämässä ja kipuoire
lisää sen merkitystä.*

3 KIPU ARJESSA

Lihassairaus ja arjen kuormitus

Lihassairaus on enemmän kuin oireidensa summa, ja sen vaikutus päivittäiseen elämään kasvaa suuremmaksi kuin yksittäiset oireet. Elimistö ei pysty erottelemaan fyysistä ja psyykkistä kuormitusta, vaan kokonaiskuormitus muodostuu kaikesta fyysisestä ja psyykkisestä rasituksesta yhteensä. Moniin lihastauteihin liittyvät lihasheikkoudet, jäykkyydet, kireydet ja kivut voivat lisätä arjen kuormittavuutta runsaasti, enemmän kuin ajattelisikaan.

Kehon terveet lihakset kompensoivat arjen toiminnoissa lihassairauden heikentämiä lihaksia, ja kävely- ja liikemallit sekä nivelten kuormitus muuttuvat tavanomaisesta. Jotkin lihakset joutuvat äärimmäisen kuormituksen kohteeksi, joka voi johtaa nivelten virheasentoihin. Lihassairauden oireet, kuten lihasheikkous tai jäykkyys vaikeuttavat liikkumista ja asennon vaihtamista, mikä heikentää verenkiertoa ja kasaa painetta tietyille kehon alueille. Fyysisen toimintakyvyn haasteet johtavat arjen tavanomaisissa tehtävissä kuormitukseen, joka usein yhdistyy lihassairauden aiheuttamiin palautumisen haasteisiin.

Liiallinen kuormitus näkyy usein lisääntyneinä kipuina, keskittymisvaikeuksina, unihäiriöinä tai kognitiivisten kykyjen heikentymisenä. Selviytyäkseen arkielämästä lihastautia sairastavan on löydettävä oman jaksamisensa ja palautumisen rajat sekä opittava jaksottamaan päivittäisten toimintojen ja palautumisen kokonaisuutta. Jos päivittäinen kokonaiskuormitus kasvaa liian suureksi, kannattaa asioita miettiä kokonaisuuden

ja priorisoinnin kautta. Onko asioita, joita voisi jättää pois tai keventää? Olisiko aiheellista ottaa käyttöön apuvälineitä?

Ennakoinnin merkitys korostuu päivittäisessä elämässä ja kipuoire lisää sen merkitystä. Joillain lihastautia sairastavilla ihmisillä pitkäaikainen kipu esiintyy ennakoimattomana oireena, joka lisää arjen kuormittavuutta. On tärkeää muistaa, että omat voimavarat eivät ole samanlaiset kuin ennen, tai samanlaiset kuin terveellä ihmisellä, ja suhtautua itseensä ja jaksamiseen myötätuntoisesti. Omien mahdollisuuksien ja rajojen tunnistaminen auttaa saavuttamaan parhaan mahdollisen toimintakyvyn, suorituskyvyn ja elämänlaadun.

Paitsi että pitkittynyt kipu rajoittaa toimintakykyä ja heikentää elämänlaatua, se muuttaa myös ihmistä itseään. Aikaisemmin itselle tärkeistä asioista, rooleista ja ihmissuhteista joutuu usein luopumaan. Vaikka kipu olisi näkymätön oire muille ihmisille, kipuileva ihminen koee usein muuttuneensa ja menettäneensä entisen itsensä. Koska pitkittynyt kipu ei mene ohi, vaatii kivun kanssa selviytyminen uudenlaisen identiteetin luomista ja suhtautumista ihmissuhteisiin ja elämään kivun kanssa.

Käsitykset kivusta ovat yksilöllisiä ja riippuvaisia aiemmasta elämäkokemuksesta. Ihminen on voinut esimerkiksi jäädä vaille kipuun hakemaansa apua, joka herkistää tuleville kiputilanteille ja johtaa kivun kanssa elämisen noidankehään.

Kivusta saattaa tulla niin hallitseva osa elämää, että se rajoittaa työntekoa, opiskelua, sosiaalisia suhteita ja harrastamista. Samalla kipu

voi kaventaa elinpiiriä ja heikentää tunnetta elämänhallinnasta.

Mies, paramyotonia, 61 vuotta

”Minulla on harvinainen sairaus, paramyotonia. Sairaus ilmenee minulla jaloissa ja se on natriumkanavan geneettinen virhe. Sen takia natriumia, joka toimii lihashermoissa välittäjäaineena, tulee liikaa tai liian vähän. Lihaksin tulee mikrokramppeja sekä isompia kramppeja, ja lihasmassa kasvaa, mutta sen kestävyys heikkenee. Kylmä edistää kramppeja, samoin pitkä staattinen paikallaan seisominen. Pitkät kävelymatkat ovat mennyttä huvia. Kotiaskareita tehdessä jalat väsyvät ja silloin on pakko istua huokaisemaan. Joskus jalat ovat jo heti ylösnousun jälkeen väsyneet ja voimattomat, ja silloin on pakko unohtaa askareet. Kuntosalilla käyn kahdesti viikossa, itseäni kuunnellen. Uneen sairaus vaikuttaa siten, että joskus raajojen kramppaaminen herättää. Jos reidet ja pohkeet kramppaavat, siinä ei sitten nukuta. Ja aamulla on jalat taas jäykkinä!

Apua on vaikea saada, ja terveyskeskukseen on turha mennä, koska siellä ei kukaan tiedä sairaudestani tuon taivaallista. Sama ongelma on Kelan kanssa: on helppo lyödä hakemukseen ”Ei myönnetä”-leima, kun asia on outo. Myös uusi neurologini ihmetteli sairauttani, kun soitin ja kerroin vaivojen pahenemisesta. Sain kuitenkin uuden lääkkeen ja oireet ovat helpottuneet.

Itse hoidan jalkojani magnesiumvoiteella ja syön magnesiumtabletteja. Lisäksi sauna tuntuu hyvältä, kun lämmin hautoo raajojen lihaksia.”

Kivun vaikutus uneen

Kipu voi vaikuttaa uneen, ja unihäiriöt puolestaan voimistavat kipua: kun yöuni jää vähäiseksi ja katkonaiseksi, päivittäinen jaksaminen heikenee, kipukokemukset voimistuvat ja arjen kuormitus kasvaa. Väsymys heikentää lihasten palautumista ja voi tehdä arjen toiminnoista aiempaa raskaampia. Näin syntyy noidankehä, jossa kipu ja univaikeudet ruokkivat toisiaan ja voivat pitkällä aikavälillä pahentaa pitkittyneitä kiputiloja. Tämän vuoksi kivun lievitys ja unen tukeminen kulkevat käsi kädessä, ja kipuun ja uneen liittyviä kysymyksiä on tärkeää tarkastella yhdessä.

Lihastaudit voivat altistaa yölliselle kivulle useilla tavoilla. Lihashyökkäys voi vaikeuttaa asennon vaihtamista ja liikkumista sängyssä, mikä johtaa paikalliseen kipuun, puutumiseen ja kudosten kuormittumiseen. Yöllistä kipua voivat lisätä myös lihaskrampit, spastisuus tai lihaskäykyisyys sekä nivelten jäykistyminen. Tietyissä lihastauoissa yleinen hermoperäinen kipu voimistuu usein iltaisin ja öisin, mikä lisää heräilyä ja levottomuutta.

Jos lihashyökkäys ulottuu myös hengityselimiin ja nielun toimintaan, voi seurauksena olla

yönaikaista hengitysvajetta, joka aiheuttaa yöllisiä hengityskatkoja, hapenpuutetta ja toistuvaa heräilyä. Nämä hengityksen muutokset voivat aiheuttaa aamupäänsärkyä ja lisätä kipuherkkyyttä. Hengityksen tilaa yön aikana voidaan tutkia mm. keuhkokuvien, erilaisten puhalluskokeiden, valtimoverinäytteen sekä hengityselinten voiman mittaamisen avulla. Yönaikaista hengitystä voidaan tarvittaessa tukea erilaisilla painetukihoidoilla (CPAP- ja kaksoispaineventilaatio), joiden tarkoituksena on pitää hengitystiet auki ja tukea riittävää keuhkotuuletusta sekä hapensaantia. Aina laitehoito ei ole tarpeen, vaan fysioterapia ja erilaiset hengityksen apu- ja harjoitusvälineet voivat vähentää oireita riittävästi. Mikäli laitehoito on tarpeen, on oikeanlaisen maskin valinta tärkeää, ettei maskin huono istuvuus tai ilman ohivuotaminen aiheuta uusia ongelmia uneen.

Hyvä asentoahoito, sopivat apuvälineet (esim. liukulakana, painepatja, lämpöpeitto, painopeitto), lihaskäykyisyyden ja krampien hoito (esim. fysioterapia) sekä rauhalliset iltarutiinit voivat vähentää yöllistä kipua ja parantaa unen laatua.



Nainen, haurashermosyndrooma, 71 vuotta

” Krooniset kivut ovat kulkeneet kanssani vuosikymmeniä, ja ajan saatossa on tullut myös sairauksia, jotka tuovat kipua. Eri tilanteet muuttavat kipujen luonnetta. Suurella määrällä vahvoja kipulääkkeitä kivut pysyvät jotenkin hallinnassa.

Kivuilla on myös suuri vaikutus uneeni, ja olen valvonut niiden vuoksi paljon. Valvomista seuraavat päivät kuluvat ihan seis-olotilassa. Silloin vaakataso kutsuu, ja apuna on lääkkeitä ja jumppaa. Nämä yhdessä tai erikseen sekä auttavat että eivät.

Kivut ovat tietysti vaikuttaneet hyvin paljon myös perheeseen ja ystäviini: valitan jostain ja jännitän erilaisia asioita ja tapahtumia, koska en tiedä etukäteen, pystynkö osallistumaan.

Kivut ovat vaikuttaneet paljon elämääni ja arkeeni, ja monista asioista vuosien varrella on täytynyt luopua. Apua olen hakenut lääkäreiltä, hoitajilta, fysioterapeuteilta ja Lihastautiliiton kursseilta. Eritäin merkittävässä määrin tukea olen saanut perheeltäni: puolisolta, joka on omaishoitajani, pojilta perheineen sekä jo edesmenneiltä vanhemmiltani.

Omana apuna kipuihin minulla on rauhallinen liikunta, raikas happi, hieronta ja elämänmenon vaihteen pudottaminen pienemmälle. Uusimpana apuna on TENS-laite, joka hankittiin vasta tänä vuonna tilanteisiin, joissa herään aamuyöstä kovaan kipuun oikealla puolella vyötäröstä alas asti. Käskyt eivät silloin kulje jalkoihin asti, enkä pääse ylös vuoteesta ja herätän jälleen kerran puolisoni auttamaan. Noin tunnin taakteen olen ok.”

Sosiaalinen tuki

Kun ihminen sairastuu ja kokee kipua pitkäaikaisesti, muuttuu entinen tuttu elämä haastavaksi. Myös sosiaaliset suhteet kohtaavat muutoksen. Pitkäaikainen kipu voi heikentää toimintakykyä siten, että tulee riippuvaiseksi toisten ihmisten avusta. Tällöin oma rooli perheessä ja esimerkiksi työyhteisössä muuttuu. Samalla muuttuvat kaikki roolit, joihin oma kiputilanne vaikuttaa.

Sosiaaliset suhteet ja elinympäristö ovat keskeisiä tekijöitä siinä, miten hyvin ihminen sopeutuu kipuun. Niiden vaikutus voi olla pitkäaikaisen kivun kanssa elävälle ihmiselle joko merkittävä suojatekijä tai voimavaroja heikentävä asia.

Läheisten, ystävien ja vertaisten myötätuntoinen tuki, kuulluksi tuleminen ja mahdollisuus jakaa kokemuksia voivat lievittää kivun aiheuttamaa kuormitusta. Aina ympäristön toiminta ei kuitenkaan ole kipuun sopeutumista tukevaa, vaan se saattaa myös lisätä kuormitusta sekä haitallisia tunteita ja käyttäytymismalleja. Läheisten liiallinen puolesta tekeminen ja ylisuojeleminen saattaa johtaa pitkäaikaista kipua kokevan ihmisen tilanteen heikentymiseen. Se voi lisätä ahdistusta, heikentää uskoa omaan selviytymiseen kivun kanssa (minäpystyvyys) sekä vähentää omaa aktiivisuutta liikkumisessa ja kotiasiakareissa, jolloin toimintakyky heikkenee entisestään.

Läheisestä välittäminen on kuitenkin hyvä asia – tutkimuksen perusteella rakkauden, arvostuksen ja hyväksynnän kokeminen parisuhteessa vähentää päivittäin koettua kipua. Toimintakykyä tukee läheisen usko kivun kanssa selviytymiseen, kiputilanteen ymmärtäminen ja emotionaalinen tuki.

Perheen ja työyhteisön olisi tärkeää tietää, minkälaisia haasteita kipu elämään aiheuttaa ja millaisesta tuesta olisi hyötyä. Pitkäaikaisen kivun kokeminen johtaa usein vetäytymiseen sosiaalisista suhteista, joista voisi saada tukea, kun voimavarat eivät välttämättä riitä suhteiden ylläpitämiseen. Pelko kivun pahenemisesta voi häiritä sekä kipua kokevaa että läheistä pyrkimästä fyysiseen läheisyyteen.

Hoitoa vaille jääminen, kiputilanteen vähätteleminen ja kohtaamatta jääminen terveydenhuollossa voivat johtaa voimakkaaseen epäoikeudenmukaisuuden kokemukseen. Keskenäiset taloudellisen tilanteen tai palvelujen prosessit voivat myös aiheuttaa kokemusta väärinkohtelusta. Epäoikeudenmukaisuuden kokeminen lisää kivun haittaa erityisesti tilanteissa, joissa sosiaalisen tuen määrä on vähäinen. Tutkimuksissa on todettu, että ihmiset, joilla on mahdollisuus osallistua sosiaaliseen toimintaan, kuten harastuksiin, vertaistapaamisiin tai vapaaehtoistyöhön, kokevat usein vähemmän kipua ja tarvitsevat vähemmän lääkitystä.

Palvelut ja apuvälineet arjen tukena

Kivun kanssa elämiseen vaikuttavat yksilön ominaisuuksien vuoksi myös erilaiset ympäristötekijät. Toimintakyvyn haasteisiin saadut apuvälineet ja palvelut, sosiaalinen tuki ja työkyvyn

haasteista tai työkyvyttömyydestä johtuvista taloudellisista haasteista aiheutuviin ongelmiin saadut pysyvät etuudet ovat merkityksellisiä pitkäaikaisen kivun kanssa pärjäämisen kannalta.

Pitkäaikainen kipu voi heikentää merkittävästi toimintakykyä, jonka takia tarvitaan erilaisia sosiaalihuollon palveluja ja etuuksia, kuten vammaispalveluja tai sairauspäivärahaa. Jos kipu on lihassairauteen liittyvä oire, eikä siihen ole olemassa lääketieteellistä hoitoa, kuten lääkitystä tai kuntoutusta, lääkärin olisi tärkeä kirjata asia potilaskertomukseen ja lausuntoihin. Jos kivun tulkitaan palveluja hakiessa olevan tavanomaisista suomalaisilla esiintyvää kipua, kuten niskahartiasärkyä, ei oiretta ja siitä johtuvaa toimintakyvyn haastetta välttämättä pidetä perusteena erityislainsäädännön palvelujen ja etuuk-sien myöntämiselle.

Kipuoireen näkökulmasta palvelua voi tarvita, koska kipu estää päivittäisten arjen toimintojen suorittamista tai päivittäisten arjen toimintojen itsenäinen tekeminen johtaa kipuoireen voimakkaaseen kasvuun, jonka vuoksi toimintakyky romahtaa. Päivittäiset arjen toiminnot tarkoittavat perusasioita, kuten syömistä, nukkumista, peseytymistä, siivoamista ja ruoanlaittoa, jotka luovat rytmiä ja hallinnan tunnetta elämään sekä liikuntaa, sosiaalisia suhteita ja mielihyvää tuottavia harrastuksia, jotka ylläpitävät hyvinvointia. Riittävät ja oikea-aikaisesti saadut palvelut, kuten henkilökohtainen apu, liikumisen tuki ja asunnonmuutostyöt, voivat siis osaltaan estää kipuoireen pahenemista tai tukea elämälaatua pitkittyneen kivun kanssa eläessä.

Monella lihastautia sairastavalla on tavoite pysyä mahdollisimman aktiivisena ja itsenäisenä omassa arjessaan. Jos fyysinen aktiivisuus voimistaa kipuoiretta, voi lääkkeitä olla apua (kts. lääkehoito). Kannattaa kuitenkin pysähtyä miettimään, voimistaako kipua jonkin apuvälineen tai palvelun puute, sopimaton apuväline tai vaikka vain vääränlainen tyyny ja patja. Kävelyn apuvälineitä (esimerkiksi kynnärsauvoja, rollaattoria tai pyörätuolia) kannattaa hyödyntää keventämään kehon kokonaiskuormitusta, vaikka kävely onnistuisikin ilman apuvälinettä. Vähentyneet voimavarat kannattaa keskittää itselle merkityksellisiin asioihin.

Hyvinvointialue järjestää asukkailleen tarpeelliset lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut terveydenhuoltolain perusteella. Fysioterapia ja monet apuvälineet kuuluvat lääkinnälliseen kuntoutukseen. Apuvälineiden sopivuus omalle keholle ja omaan toimintaan ovat tärkeitä, jotta ne eivät altista liikemalleille, jotka lisäävät kivun voimakkuutta tai estävät kipua helpottavat asennon löytämistä. Apuvälineen käyttöön voi myös tarvittaessa saada ohjausta apuvälinelainaamosta tai hyvinvointialueen terveydenhuollon ammattilaiselta, kuten fysioterapeutilta tai toimintaterapeutilta. Lääkäri laatii kuntoutussuunnitelman, jonka perusteella myönnetään yksilöllinen fysioterapia joko lääkinnällisenä kuntoutuksena hyvinvointialueella tai Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena.

Kipu työelämässä

Lihastaudit voivat vaikuttaa työkykyyn monella eri tavalla. Staattisten asentojen kuormittavuus ja pitkään toistuvat työasennot voivat kuormittaa lihaksia ja jumiuttaa kehoa ja lisätä näin kipuja. Hengityslihasten heikentyminen lisää usein väsyneisyyttä ja haastaa jaksamista.

Työkyvyn tukeminen, kuten riittävä tauotus, työtehtävien muokkaaminen tai etätyömahdollisuus, auttavat jakamaan kuormitusta päivän aikana. Työskentelyä voidaan helpottaa myös huomioimalla ergonomia ja ympäristön esteettömyys. Työpaikalle on hyvä hankkia yksilöllisesti

sopivia apuvälineitä juuri työtehtäviin liittyvien tarpeiden näkökulmasta. Usein pienetkin mukautukset voivat tuoda suuren helpotuksen arkeen ja vähentää sekä kipua että väsyneisyyttä.

Työnantajan, työterveyshuollon ja sopivien apuvälineiden avulla voidaan rakentaa yksilöllisesti toimiva ja lihassairauden huomioiva työpäivä.

Vertaistuki

Vertaistuessa merkityksellistä on se, että saa puhua asioista sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät, mitä kivun kanssa eläminen tarkoittaa. Yksilölliset tilanteet ovat erilaisia, mutta kokemus siitä, että ollaan saman ymmärryksen äärellä, on voimauttavaa.

Jos kivunhallintaan ei ole löytynyt toimivia keinoja tai hoitomuotojen etsintä on vielä kesken, vertaistuesta voi saada voimavaroja tai ratkaisumalleja, jotka eivät ole tulleet itselle mieleen. Monet kokevat, että puhuminen muiden kipua kokevien ihmisten kanssa helpottaa ja vähentää

läheisten kuormitusta tilanteessa. Sen huomaa minen, ettei ole ainoa kivun kanssa kamppaileva, voi antaa voimia ja toivoa. Vertaistuki perustuu kokemustietoon, eikä sen äärellä kukaan vähättele toisen kipukokemuksia.

Vertaistuki ja kipukokemusten jakaminen ovat parhaimmillaan korvaamattomia pitkäaikaisesti kivuliaalle. Vertaistuki voi toteutua vaapaamuotoisesti tai sitten sen verran ohjatus- ti vaikkapa ryhmässä, että keskustelu pysyy rakentavasti aiheessa.



Nainen 62 vuotta

MMD3/ LGMD R 12 (entinen LGMD2L) eli hartia-lantioalueen lihasdystrofia, Anoktaminopatia, ANO 5



Liitännäissairauksina pitkäaikainen hengitysvajaus, mu-
nuaisten vajaatoiminta ja viimeisimpänä makulan reikä sil-
mässä. Toinen silmäni sokeutuu pikkuhiljaa.

Sairastan sekä lihas- että hermokipua ja olen ollut kipukroonikko jo 30 vuotta. Kipu on jatkuvaa ja kohtuullisen kovaa koko ajan. "Onnek-
seni" lihassairauteni näkyi veressä ck-arvon nousuna ja siitä lääkäri tie-
si, että lihaksistoni ei toimi normaalisti. Mitä korkeammat arvot olivat,
sitä kovemmat myös kivut. Minun ei siis tarvinnut koskaan selitellä ki-
pujani ja pääsin myös heti tutkimuksiin erikoissairaanhoidon neuro-
logian polille ja myöhemmin myös kipupolille. Myös työterveydessä
vaivani otettiin vakavasti ja olin työelämässä kaikkiaan 25 vuotta, jos-
ta osan osa-aikaisena.

Fysioterapiaa pyysin aluksi terveyskeskuksen kautta, mutta en sitä
saanut, koska kuulemani mukaan harrastin itse aktiivisesti liikuntaa.
Jossain vaiheessa sain kuitenkin Kelan kautta myönteisen päätöksen,
mutta aluksi vain fysioterapiaan. Fysioterapian lisäksi kuntoutin itseä-
ni aktiivisesti eri liikuntamuotojen avulla kivun sallimissa rajoissa. Il-
man toimivaa lääkitystä tästä ei olisi tullut mitään. Onneksi kipupoli-
klinikalla minua ymmärrettiin ja autettiin. Sittemmin olen saanut Ke-
lan kautta lymfaterapiaa, psykofyysistä fysioterapiaa, OMT-fysiotera-
piaa, faskiaterapiaa, psykoterapiaa sekä ratsastusterapiaa, joista olen
hyötynyt kovasti. Kivun ja toimintakykyni heikkenemisen vuoksi sain
myös henkilökohtaisen avustajan reilut seitsemän vuotta sitten, kos-
ka en pysty tekemään kotona enää juuri mitään.

Nykyisin hyvän lääkityksen ja terapioiden sekä avustajan avulla pys-
tyn harrastamaan erilaista liikuntaa: laitepilatesta, asahia ja allastera-
piaa. Avustajan kanssa käymme myös taidenäyttelyissä sekä konser-
teissa. Yhtenä harrastuksena olen tehnyt kotona noin 15 vuotta ener-
giahoitoja ja intialaista päähierontaa. Ne ovat minulle erittäin rakkaita
ja tärkeitä, ja niiden avulla voin itsekin henkisesti paremmin. Toki näi-
tä hoitoja olen jo nyt joutunut vähentämään.

Nykyään joudun pyrkimään siihen, että on vain yksi meno päivässä – muuten kivut kovenevat ja sitten ei riitä enää mikään määrä lääkkeitä, lepoa tai fysioterapiaa. Pitäisi oppia kuuntelemaan itseään ja sitten vielä malttaa toimia sen mukaan!

Kivulla on vaikutusta uneen ja palautumiseen. Olen jatkuvasti väsynyt ja joudun nukkumaan normaalia enemmän. Minulla on käytössä kaksoispaineventilaattori varsinkin öisin hengityksen apuna. Koska kehoni ei palaudu normaalisti, en pysty enää harrastamaan liikuntaa alkuiltaisin tai iltaisin.

Omahoitokeinot ovat liikunta, erilaiset terapiat, allasterapia, konsertit, taidenäyttelyt, meditointi, Mindfulness, itse tekemäni energiahoidot, intialainen päähieronta ja äänimaljahoidot. Niiden avulla keho rentoutuu ja ajatus harhautuu pois kivuista. Lukeminen on myös hyvä keino silloin kun pystyy keskittymään lukemiseen. Hengitysharjoitusten avulla keuhkot tyhjenevät, pää selkenee ja ajatus luisuu paremmin. Liikaa ei voi korostaa, että omahoitokeinojen pohjalta on oltava toimiva lääkitys, kun kyseessä on krooninen kipupotilas. Muuten on mahdotonta hyötyä mistään, edes levosta.

Kivun kanssa selviytymisessä auttavat myös läheiset ihmiset: perhe, ystävät, henkilökohtainen avustaja, kaikki eri alojen terapeutit. Eläimiä unohtamatta: meidän kodissa on kaksi kissaa ja kaksi pikkukoira, joiden terapia-apua ei voi liikaa korostaa.

Olen saanut tukea ja neuvoja myös Lihastautiliiton ja Suomen kivun vertaistukiryhmistä, joissa olen käynyt jo yli 10 vuotta. Molemmissa on myös WhatsApp-ryhmät, joissa voi keskustella asioista vapaamuotoisesti. Myös nettiryhmät ovat tukea antavia, eikä niihin osallistua tarvitse lähteä edes kotoa mihinkään. Erityisen kiitollinen olen Kelalta saamistani laitostuntoutuksista, joissa on myös vertaistuntoutujia. Heiltä olen saanut hyviä vinkkejä mm. apuvälineistä, joita jo nykyään tarvitsen paljon erilaisia.”

MISTÄ LÖYTÄÄ VERTAISTUKEA:

- Lihastautiliiton vertaistoiminta ja kurssitoiminta
- Suomen Kipu ry



istock / AnnaStills

”

*Pitkääaikaiseen kipuun
liittyy paljon erilaisia
vuorovaikutushaasteita.*

4 KIPUSELVIITYMINEN

Terhi Runsio, kipupsykologi (PsM) ja kognitiivinen psykoterapeutti

Sopeutumisen prosessi

Suomessa elää arkeaan arviolta jopa miljoona ihmistä, jotka kantavat mukanaan pitkäaikaista kipua. Pitkäaikainen kipu on erittäin monimuuttajainen kokonaisuus – varsinaisen kipuaistimuksen lisäksi yksilöllisessä kipukokemuksessa ovat aina mukana vaikuttamassa ihmisen oma tausta ja henkilöhistoria, sopeutumisprosessin vaihe, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen verkosto ihmissuhteineen, koko elämäntilanne voimavaroineen ja kuormitustekijöineen sekä tulevaisuuteen liittyvät odotukset.

Kivulias ihminen on arjen sankari: Hänen pitää selvitä arki- ja juhlapäiviensä haasteista kivun kanssa ja kivusta huolimatta. Kipu on kuormitustekijä, joka ottaa oman osansa jaksamisesta ja kantajansa energian kokonaismäärästä. Tätä faktaa eivät välttämättä muut ihmiset ymmärrä eivätkä muista, vaikka lähiverkosto muodostuisi kuinka hyvistä tyypeistä tahansa. Pitkäaikaiseen kipuun liittyykin paljon erilaisia vuorovaikutushaasteita. Ensinnäkin omaa kipua voi olla vaikea selittää, etenkin jos se vaihtelee tyypiltään, sijainniltaan ja voimakkuudeltaan. Yhtä lailla toisen kipukertomusta saattaa olla eri ystävä hankalaa kuunnella tai ottaa vastaan. Kivulias ihminen voikin joutua toistuvasti kokemaan, ettei hän tule ymmärretyksi, ja tämä kokemus itsessään on myös kuormittava. Monet kivun kanssa elävät kokevat, että heillä on jatkuva ”todistustaakka” kipuun liittyen

ja siksi he herkästi pelkäävät, ettei omaa kipua oteta vakavasti.

Vaativa pitkäaikainen kipu haastaa kantajan sa psyykkiseen sopeutumisprosessiin siinä missä pitkäaikaissairauskin. Kipuun sopeutuminen etenee usein sopeutumiskriisin tavanomaisen kulun mukaisesti; shokkivaiheesta reaktio- ja korjaamisvaiheen kautta uudelleensuuntautumisvaiheeseen ja sopeutumisprosessi voi kestää vuosia. Nämä vaiheet voivat olla osin päällekkäisiäkin ja sahaaminen edestakaisin näitä vaiheita on mahdollista esimerkiksi erilaisten kipujaksojen tai jonkun muun elämässä vaikuttavan kuormitustekijän vuoksi. Suurin osa tästä pitkäaikaiseen kipuun liittyvästä sopeutumis-työstä tehdään korvien välissä muilta piilossa. Kivun kokeminen on yksilöllistä ja ajatuksilla on oma osansa kivun kokemisessa esimerkiksi siinä, suhtaudutaanko kipuun levollisesti, toiveikkaasti vai pelokkain katastrofiajatuksin.

Sopeutumisprosessin edetessä alkaa kuitenkin usein löytyä kuntoutumisen edellytysten merkkejä: ymmärrys omasta tilanteesta lisääntyy ja luottamus kivun kanssa selviämiseen kasvaa. Kivunhallinnalle vaihtoehtoisia, joustavampia termejä ovat muun muassa pitkäaikaiseen kipuun sopeutuminen, kipuselviytyminen, kipuongelman ja sen seurausten rajaaminen, sekä kipukokemuksen ja oman olotilan säätely.



Kivunhallinnasta puhutaan paljon. Monelle vaikeaa pitkäaikaista kipua kantavalle ihmiselle se voi kuitenkin olla liian rankka ja kipuongelmien monimuotoisuutta yksinkertaistava vaatimus. On tilanteita, joissa kipua ei niinkään voi hallita, ja hankalasta kipupiikistä/kipukohtauksesta selvitäänkin ehkä karsimalla kaikki ylimääräiset ärsykkeet pois. Lisäksi yhdellä ja samalla ihmisellä voi olla erilaisia selviytymisstrategioita kivun eri tyypeissä ja voimakkuuksissa.

Monenlaiset asiat voivat toimia kipua helpot-

tavina ja kipuselviytymistä vahvistavina tekijöinä kivun kantajan elämässä. Lääkehoidon rinnalla kaikki mielekäs tekeminen ja mielihyvää tuottavat asiat toimivat luomulääkkeenä kipuun, on se sitten lemmikin rapsutusta, makuelämyksiä, kuorolaulua, liikuntaa tai liikahduksia, ulkoilua, lukemista, kulttuuria, puhelu ystävälle yms. Jokainen pitkäaikaisesti kivulias voi onneksi pyrkiä lisäämään ja vahvistamaan keinoja, jotka tukevat omaa kipuselviytymistä.

Kipupsykologin vastaanotolla

Kipupsykologit suunnittelevat ja toteuttavat potilaiden psykologisia tutkimuksia ja arvioita. Kipupsykologin vastaanotolla ihmisen biopsykososiaalista kipuongelmakokonaisuutta ryh-

dytään purkamaan ja jäsentämään kiireettömästi tutkivalla haastattelulla ja kipuun liittyvillä kyselylomakkeilla. Tutkimuksien tavoitteena on lisätä potilaan itseymmärrystä kokemuinsa



istock / Valeriy_G

oireisiin ja ongelmiin, ja tutkimuksen pohjalta on mahdollista yksilöllisesti suunnitella kipupotilaan tarvitsemaa psykologista hoitoa tai kuntoutusta.

Kipupsykologit toteuttavat lyhyitä ja pitkiä kipupsykologisia yksilö- ja ryhmähoitoja ja -kuntoutuksia. Hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet asetetaan yksilöllisesti, mutta tavallisia tavoitteita ovat esimerkiksi ahdistuneisuuden ja huolestuneisuuden rauhoittamiseen sekä masentuneisuuden / kipu-uupumuksen lievittämiseen tähtäävä työskentely, kipuongelmaan liittyvien muutos- ja menetyskokemusten merkitysten hahmottaminen ja työstäminen, kipuongelmaan liittyvän ajatus-, uskomus- ja merkitysjärjestelmän tarkastelu ja kipuongelman kanssa selviytymistä tukevan itsesäätelyn rakentaminen.

Empaattinen kuuntelu herkällä korvalla, kiputarinan ja kipuhistorian arvostava vastaanotto sekä kipuongelman tarkka kokonaisselvitys ja jäsentävä keskustelu ovat jo monelle pitkäaikaisesti kivuliaalle nopeavaikutteisia, rauhoittavia hoito- ja kuntoutuskeinoja. Vastaanotoilla niitä mietitään, opetellaan ja harjoitellaan yksilöllisesti ja räätälöidysti lisää.

Kipupsykologeja toimii Suomessa osana kipupoliklinikan moniammatillista työryhmää, jolloin psykologin tapaamiset voivat olla osa hoitoa kipupoliklinikalla. Julkisella puolella asiakkuuteen tarvitaan yleensä joka tapauksessa kipupoliklinikan kokonaisarvio tilanteesta ennen kipupsykologilla käyntiä. Kuntoutuksessa kipupsykologin tarvetta voidaan arvioida kivun aiheuttamien työkykyongelmien tai kokonaisvaltaisen kuntoutustarpeen kautta, jolloin kipupsykologille voi päästä Kelan kuntoutuksessa tai erikoissairaanhoidon kuntoutusjaksoilla. Silloinkin tarvitaan lääkärin B-lausunto ja hakemus Kelalle. Myös työterveyshuollon kautta saattaa löytyä kipupsykologi.

Kipupsykologin opastamia keinoja ovat muun muassa:

- Vahvistava ja rauhoittava sisäinen puhe
- Ystävällinen suhtautuminen itseän
- Unihäiriöiden lievittäminen
- Mielihyvää tuottavan ja omiin arvoihin perustuvan toiminnan lisääminen
- Stressin säätelykyvyn parantaminen
- Jämäkkyys ja itsensä puolustamisen kyky
- Psykkisten ja psykososiaalisten ongelmien helpottaminen
- Omien toimintamallien joustavuuden lisääminen
- Kipuun ja omaan itseän liittyvien tunteiden ja ajatusten käsittely, tarvittaessa muutostyöskentely



istock / marinesea



Lihastautia sairastavat ovat erityisen alttiita myofaskiaalisille kivuille, koska lihastaudin aiheuttama lihasheikkous muuttaa kehon biomekaniikkaa kävellessä, liikkeessä ja muutoin kehoa käytettäessä.

5 LÄÄKKEETTÖMÄT KIVUNHALLINNAN MENETELMÄT

Fysioterapia

Fysioterapian tavoitteena on edistää, palauttaa ja ylläpitää asiakkaan terveyttä, liikkumista ja toimintakykyä sekä kannustaa ja ohjata omatoimiseen selviytymiseen pitkäaikaissairaudesta huolimatta. Fysioterapialla voidaan tukea lihastautia sairastavan kivunhallintaa monin tavoin.

Erilaisia menetelmiä on useita ja sopiva menetelmä valitaan yksilöllisesti sen mukaan, joutuuko kipu esimerkiksi lihasheikkoudesta, virheasennoista, jäykkyydestä vaiko kenties vääränlaisista apuvälineistä.

Faskiakäsittely

Lihastautia sairastavalla voi esiintyä erityyppisiä kipuja, mutta tavallisimmin kivun tyyppi on myofaskiaalinen eli lihaksissa ja lihaksia ympäröivissä sidekudoksissa eli faskiassa tuntuva kipu. Faskialla tarkoitetaan sidekudosrakennetta, joka kulkee lihasten sisällä ja ympärillä. Tämä rakenne jatkuu lihaksesta toiseen, kulkee nivelten yli, yhtyy nivelsiteisiin ja kehon sisällä ympäröi myös sisäelimet. Faskia kulkee sekä syvällä lihaksissa että ihon pinnan alla ja siinä toimii hermoverkko.

Lihastautia sairastavat ovat erityisen alttiita myofaskiaalisille kivuille, koska lihastaudin aiheuttama lihasheikkous muuttaa kehon biomekaniikkaa kävellessä, liikkeessä ja muutoin kehoa käytettäessä. Lihasheikkouden vuoksi kehon liikkeet aivan arkisissa asioissa on tehtävä heikentyneiden lihasten ääriponnistuksin ja/tai muita lihaksia kompensoivasti käyttäen. Samalla sairauden heikentämät lihakset ja niitä kompensoivat lihakset joutuvat äärimmäisen kovalle ra-

situkselle. Lihas- ja faskiarakenteiden ylikuormitus on tavallinen ilmiö lihastautia sairastavalla. Se, mitkä lihakset ja rakenteet joutuvat ylikuormitukselle, vaihtelee yksilöllisesti diagnoosista, toimintakyvystä ja arjen kuormituksista riippuen.

Myofaskiaalisesta kivusta kertoo usein kivun paheneminen tai tuntuminen tietynlaisessa rasituksessa. Tyypillisesti levossa kipua helpottaa tai häviää, mutta äärimmilleen rasitettuna voi ilmetä myös lepokipua. Tilanteen hiljalleen edetessä kipua alkaa rasituksessa aina vain aikaisemmin ja/tai voimakkaampana. Kipu voi paikantua lihasten alueelle, mutta usein myös nivelten alueelle, kuten nilkkoihin tai polviin. Myofaskiaalinen kipu voi olla voimakasta pistävää kipua tai puristavaa tai kiristävää kipua tietyissä asennoissa tai liikkeissä.

Faskia muodostuu ohuista kerroksista, jotka normaalitilanteessa liukuvat toisiinsa nähdessä. Faskian toiminta häiriintyy, kun näiden kerrosten välinen liukuminen jostain syystä estyy.

Kerrosten välissä on juoksevaa väliainetta, ja mikäli väliaineen koostumus muuttuu geelimäiseksi, vaikeutuu faskiakerrosten liukuminen toisiinsa nähden. Tällöin puhutaan faskiarakenteen kiinnikkeisyydestä. Oireena voi tuntua kipua liikkeessä, kiristyksen tunnetta, liikerajoitusta ja liikkeen heikentynyttä koordinaatiota, jolloin liike ei tunnu normaalilta.

Faskiarakenteen kiinnikkeisyyttä (ts. faskian toiminnan häiriöitä) voivat aiheuttaa monet eri tekijät. Vammat, traumat ja leikkaukset jättävät kaikki jälkensä faskiarakenteeseen ja aiheuttavat kiinnikkeisyyttä. Myös kaikki elämän aikana kertynyt toistorasitus voi aiheuttaa kiinnikkeisyyttä faskiarakenteisiin. Tämä toistorasitus voi tarkoittaa mitä tahansa toimintaa, jota ihminen on tehnyt elämässään paljon, esimerkiksi vuosien jalkapalloharrastusta tai käsin päiväkirjan kirjoittamista päivittäin. Kaikki eletty elämä jättää jälkensä faskiaan – myös voimakkaat tunteet.

Stressi muuttaa kehoamme happamammaksi ja vaikuttaa siten myös faskioiden toimintaan, kun faskiakerrosten juokseva väliaine muuttuu paksummaksi stressin myötä. Sama tapahtuu, jos nesteytys ei ole riittävää.

Faskiakerrosten välistä kiinnikkeisyyttä voidaan hoitaa tuottamalla painetta kudokseen eli hieromalla kiinnikkeistä kohtaa. Faskiakäsittely eroaa perinteisestä hieronnasta siinä, että käsittely kohdistetaan faskian kiinnikkeisiin kohtiin. Lihaksessa tai nivelen alueella kudoksessa saatetaan tuntua tiukempi ja paksumpi kohta tai juoste, joka muljahtaa sormen alla. Mikäli tätä kohtaa painamalla ja hieromalla saa provosoitua tutun kivun tai oireen, on todennäköisesti juuri tämän kohdan käsittely tarpeen. Käsittelyä voi tehdä myös erilaisin välinein, kuten faskiapallolla tai lihashuoltovasaralla. Faskiakäsittelyllä voi saada välittömiä kipua lievittäviä ja liikkumista helpottavia vaikutuksia.

Lihaskireydestä ja virheasunnoista johtuvien kipujen hoitaminen

Lihastaudin aiheuttama lihasheikkous tiettyissä lihasryhmissä muuttaa kävely- ja liikemalleja. Muuttuneet kävely- ja liikemallit puolestaan muuttavat liikelaajuuksia, joilla eri niveliä käytetään, ja myös lihasten käyttö muuttuu poikkeukselliseksi. Tietyt lihakset saattavat venyttyä yli normaalin rajojen, kun taas toiset saattavat kiristyä huomattavasti. Niveeliin saattaa tulla virheasentoja ja kontraktuuria, mikäli niitä ei alusta alkaen ehkäistä tehokkaasti. Virheasennot ja kontraktuurat vaikeuttavat liikkumista entisestään, ja ohjaavat kuormitusta entistä epäedullisemmaksi nivelleille ja lihaksille, mikä puolestaan aiheuttaa kipuja.

Ennaltaehkäisy on isossa roolissa lihaskireydestä ja virheasunnoista johtuvien kipujen hallinnassa. Mitä vähemmän on lihaskireyttä tai niveljäykkyyttä liikkumiseen tarvittavissa lihaksissa ja nivelissä, sitä vaivattomampaa ja kivuttomampaa liikkuminen on. Aktiivinen tai passiivinen liikkuvuusharjoittelu, raajojen ja vartalon vieminen eri ääriasentoihin, lihasten venyttely ja nivelten mobilisointi ovat keinoja lihaskireyksen ja niveljäykkyyksien ehkäisemiseksi ja hoitamiseksi.

Erilaiset apuvälineet ovat merkittävässä roolissa, kun lihasheikkouden takia niveltä/niveliä on käytettävä virheellisessä asennossa.

Apuvälineiden avulla voidaan keventää kuormaa virheasentoiselta niveleltä. Esimerkiksi jalkaterien ja nilkkojen virheasentojen aiheuttamaa epäedullista kuormitusta nivelille voidaan vähentää tukipohjallisten ja yksilöllisesti teetettyjen jalkineiden avulla. Nilkka-, polvi- ja

selkätukia sekä erilaisia teippauksia voidaan käyttää keventämään nivelille ja lihaksille kohdistuvaa kuormitusta. Myös kompressiovaatteista voi saada apua kivun hallintaan. Kompressiovaatteet voivat edistää myös rasituksesta palautumista.

Liike auttaa liikkumattomuudesta johtuviin kipuihin

Liikkumattomuudesta johtuvilla kivuilla tarkoitetaan tässä yhteydessä mm. iskemiasta johtuvaa kipua, joka tulee, kun ollaan pitkään yksipuolisessa asennossa tai pitkäkestoisesti paikallaan. Rangan alueella yksipuolinen kuormitus voi aiheuttaa välilevyperäistä oireilua, mikä tuntuu paineen ja/tai kivun tunteena rangan alueella tai vierellä, ja voi säteillä myös kohti raajaa. Näitä kipuja pystytään helpottamaan liikkeellä, joka suuntautuu pois kivuliaasta asennosta.

Esimerkiksi pyörätuolissa istuessa pään asento on usein eteen työntynyt ja hartiat ovat kiertyneet eteen. Kaularangan koukistusvoittoisesta asennosta saattaa aiheutua niska-hartiaseudun kipuja, jotka voivat johtua joko niskan lihasten jännittyneisyydestä tai rangan rakenteiden yksi-

puolisesta kuormituksesta ja siitä johtuvista välilevymuutoksista. Tällaisessa tilanteessa kivun hoidoksi toimisi niskan ojennus pitkäksi. Niskan ojennus voidaan toteuttaa passiivisesti, eli tukeamalla niskan asento mahdollisimman optimaaliseksi, tai sitten terapeutin tekemillä passiivisilla niskan liikkeillä.

Toinen esimerkki rangan rakenteiden yksipuolisesta kuormituksesta voisi olla voimakkaalla lannelordosisella kävelevä lihasdystrofiaa sairastava, jonka alaselkä kipeytyy kävellessä. Tällöin ranka todennäköisesti kaipaakin koukistus-suuntaista venytystä ja lempeitä kiertoliikkeitä. Kipuja hoitavia liikkeitä voi tehdä joko täysin itsenäisesti, terapeutin tai läheisen avustamana tai täysin passiivisesti, toisen henkilön tekeminä.



Nainen, muualla luokitamaton mitokondriaalinen lihassairaus, 44 vuotta

” Minun kipuni on monen tyyppistä ja vaihtelee eri syiden takia. Lihaskipu liittyy erityisesti liikarasiitukseen (nopea lihasväsyvyys, rasituksen kestättömyys) ja voi aiheuttaa myös lihasten ja kudosten turpeutta ja hermosärkyä. Niveliin ja tukirankaan liittyvät kivut pahenevat helposti liian staattisten asentojen tai toistuvan rasituksen takia, ja pään huonot asennot aiheuttavat migreeniä. Lihashyökkäys, hypotonia ja lihastonuksen äkilliset vaihtelut aiheuttavat kipuja, kun nivelet taipuvat yli tai asentoa tai liikettä kompensoi nivelten ylitaipumisilla. Liikkumattomuus vaikeuttaa mahan toimintaa ja nestekiertoa, ja aiheuttaa myös kipuja ihoon.

Kylmyys pahentaa jäykkyyttä ja heikentää äärisverenkiertoa, joten talvi on minulle haastavaa aikaa. Silloin on pukeuduttava lämpimästi ja suojauduttava tuulelta. Vaatteisiin kiinnitän huomiota muutenkin: koon täytyy olla sopiva, eivätkä vaatteet saa kiristää. Myös kenkien sopivuus on tärkeää.

Myös ravitseminen on tärkeää – säännöllinen ja laadukas syöminen ja nesteytys ovat tärkeimpiä hoitoja. Lihakset joutuvat yllirasitustilaan nopeasti sekä kramppeavat ja hyytyvät, jos nämä eivät ole kunnossa. Myös kipuja tulee silloin herkemmin.

Kun kipuja on enemmän, on välillä levättävä ja koitettava hoitaa itseään. Yllirasitusta täytyy yrittää välttää ja panostaa hyviin asentoihin. Myös tautotus pitäisi muistaa, vaikka sitten asiat joskus jäisivätkin kesken kipujen takia. Riittävä uni on kaiken toimintakyvyn kannalta tärkeää.

Yöllä kivut tuntuvat voimakkaammilta, kun ei ole muita ärsykeitä ”viemässä kaistaa” kivulta. Jos taas ei saa nukuttua muista syistä, voi herkemmin yllirasittaa itseään ja palautuminen vaikeutuu – ja silloin myös kiputunteuksia tulee herkemmin. Hyvä nukkumisasento on tärkeä, ja vaikuttaa myös hapensaantiin: jos olen nukkunut jotenkin ”kysyssä”, en saa hengitettyä kunnolla, ja sen tuntee olossa aamulla.

Lääkkeelliset keinot eivät auttaneet siten kuten olisin toivonut, vaan minun kohdallani itsehoito ja lääkkeettömät hoidot ovat olleet parhaimpia. Itse on täytynyt löytää keinot selvitä ja niitä onkin kokeilemalla löytynyt runsaasti. Henkilökohtainen avustaja on todella tärkeä apu itseharjoitteita tai itsehoitoa tehdessä, itselläni ei yksin onnistuisi! Olen myös tosi kiitollinen, että oma neurologini on kuunnellut kokemuksiani ja kannustanut kokeilemaan lääkkeettämiä hoitoja.

Fysioterapia on todella tärkeää, ja usein niin että lihaksia on käsiteltävä passiivisesti ennen aktiivista harjoittelua. Motomedillä saan liikettä jalkoihin, vaikkei polkeminen itse enää onnistu, ja liikelaajuuksista huolehdin venyttelyillä sekä käsien ja jalkojen nostoilla. Infrapunavalon- ja pu-
navalohoito on ollut uusi iso apu monella tapaa, ja se on vaikuttanut erityisesti nestekierto- ja aineenvaihduntaan: mahan toiminta on vilkastunut sekä kehon turvotus vähentynyt ja olo ollut paljon parempi ja kivuttomampi.

Asentoihin kiinnitän erityistä huomiota erilaisia apuvälineitä käyttäen (sähköpyörätuoli, niskatuki, jalkoja ja istuma-asentoa ohjaavat tuet, sähköinen säätö) ja avustaja tarkastaa, että asento on hyvä. Tuet/ortoosit ovat hyvät apu tietyissä tilanteissa: niskatuki tietokoneella, rannetu-
et estämään ylivenyttymistä ja huonoja asentoja.

Faskiakäsittelyihin itselläni on käytössä tärkeä faskiarulla parantamaan verenkiertoa ja nestekiertoa ja auttamaan palautumisessa ja rentoutumaan. Teen terapeutin tekemän lymfan lisäksi kotona itsehoitoliikkeinä erilaisia paineluja ja sivelyjä tai käytän guashaa tai jaderullaa. Painevaatteet auttavat hahmottamaan kroppaa ja auttavat palautumisessa, mutta pidempään en pysty niitä käyttämään, kun alkavat ahdistaa ja ovat hyvin hankalia pukea. Palautumiseen on minulla auttanut myös elektrolyyttijuoma.

Vertaistuki ollut todella tärkeää kipuasioissa ja vertaisilta olen saanut paljon neuvoja, apukeinoja ja tukea.

Itseäni on myös auttanut ajatus, että jollain kohdin kipu helpottaa. Hengitysharjoitukset sekä rentouttavat ja palauttavat harjoitukset auttavat kivun hallinnassa – kaikki mikä rauhoittaa kroppaa, helpottaa. Koiran läsnäolo auttaa ja sen läheisyys tuntuu lohdulliselta sekä rauhoittaa. Koira helpottaa myös yksinäisyyden tunnetta, eikä sille tarvitse selitellä mitään omasta olostaan.”

Psykofyysinen fysioterapia

Psykofyysinen fysioterapia on fysioterapian erikoisala, jonka tavoitteena on ihmisen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn edistäminen. Psykofyysisen fysioterapian perustana on psykofyysinen eli ihmisen kokonaisvaltaisuutta korostava ihmiskäsitys. Keskeistä asiakkaiden kanssa työskentelyssä on ymmärrys siitä, että keho ja mieli muodostavat kokonaisuuden ja ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Kehon tuntemukset vaikuttavat mieleen, ja toisaalta tunteet ja ajatukset heijastuvat liikkumiseen ja kokemukseen omasta kehosta.

Psykofyysinen fysioterapia perustuu kokemukselliseen oppimiseen, jonka avulla asiakas saa selviytymiskeinoja ja ratkaisumalleja elämäänsä. Se mahdollistaa oman kehollisuuden kokemisen, tunnistamisen ja hyväksymi-

sen. Kuntoutuksessa huomioidaan myös hengityksen, asentojen ja liikkumisen nostamien tunteiden, ajatusten ja kokemusten merkitys ihmiselle. Fysioterapian tavoitteet määräytyvät aina asiakkaan voimavarojen ja elämäntilanteen mukaan.

Psykofyysinen fysioterapia soveltuu erinomaisesti myös pitkittyneestä kivusta kärsiville.

Psykofyysisen fysioterapian työvälineitä ovat mm. liikeharjoitteet, hengitys- ja kehotietoisuusharjoitukset, rentoutusmenetelmät, pehmytkudoskäsittelyt sekä vuorovaikutusta vahvistavat harjoitteet. Kela korvaa psykofyysistä fysioterapiaa vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena. Se kuuluu fysioterapian erikoisaloihin, joten kuntoutusta haetaan samoin kuin vaativan lääkinällisen kuntoutuksen fysioterapiaa.

Fysikaaliset hoidot



Lymfahoito

Elimistön lymfajärjestelmä on imusolmukkeista ja imusuonista muodostuva verkosto, joka kuljettaa imunesteessä eli lymfassa pois ylimääräistä nestettä, tulehdusaineita ja

solujätteitä. Se toimii kehon omana puhdistusverkostona. Toimiva imunestekierto tukee myös immuniteettia.

Lihassairauksissa imunestekierto voi hidastua ja heikentyä vähentyneen liikkumisen, lihasvoimien heikentymisen ja asentojen yksipuolisuuden vuoksi. Keho voi tuntua turvonneelta, jäykältä ja kipeältä. Turvotus itsessään lisää herkkyyttä kivulle.

Imunestekierron kulkua voi tehostaa omatoimisesti vaihtamalla asentoja, kohottamalla jalkoja, palleahengityksellä ja sivelemällä ihoa. Kaikki pienetkin kehon liikkeet, kuten istuen tehtävät painonsiirrot tai olkapäiden ja nilkkojen pyörittely, ylläpitävät imunesteen kulkua kudoksissa. Myös riittävä nesteytyks on tärkeää toimivan imunestekierron kannalta.

Lymfahoitoja ovat lymfaterapia ja lymfahieronta. Lymfahieronta on imunestekiertoa tukeva manuaalinen hoito. Useimpiin lymfahoitoihin ei tarvita lääkärin lähetystä, mutta ne voivat lääkärin suosittelemina olla osa sairauden hoitoa tai toipumisen tukihoito. Lymfahoito voi kuulua osana fysioterapiaan ja sitä voidaan antaa myös koneellisesti Lymfa touch -hoitona.

TENS

TENS-sähkökipuhoidolla voi rentouttaa jännittyneitä ja kipeitä lihaksia. Menetelmässä kosketushermopäätteitä ärsytetään sähköisesti, jolloin ärsykkeet estävät kipuärsykkeiden etenemisen selkäytimestä aivoihin. TENS-hoidon antamiselle on joitakin esteitä, kuten ihotulehdus, avoin iehaava ja voimakas ihottuma, eikä sitä anneta, jos on raskaana tai käyttää sydämen tahdistinta. Tällä hetkellä näyttöä TENS-hoidon vaikutuksista lihastautia sairastavien kivunhoitoon on saatavilla hyvin vähän: osa kokee TENS-hoidon helpottaneen kipuja ainakin hetkellisesti, mutta selkeää näyttöä pitkäaikaisesta hyödyistä ei ole. Hoitona TENS on kuitenkin yleensä turvallinen ja helposti toteutettavissa, joten sitä voidaan kokeilla yksilöllisesti muun hoidon tukena. TENS-laitteita on paljon myynnissä myös kotikäyttöön.

Lämpö ja kylmä

Lämpö- ja kylmähoitoina toimivat erilaiset lämpö- ja kylmäpakkaukset sekä lämpö- ja kylmägeeli. Lämpö- ja kylmäpakkaukset tuottavat pintakudokseen todellisen lämpötilaeron. Lämpöpakkauksen kipua lievittävä vaikutus perustuu lihasten rentoutumiseen, verisuonten laajenemiseen paikallisesti sekä kipusignaalien kulun estämiseen hermostossa. Kylmäpakkauks hidastaa verenkiertoa ja aineenvaihduntaa, lievittää paikallista turvotusta ja tulehdusta sekä lämpöpakkauksen lailla estää ja vähentää

kipusignaalien kulkua hermostossa. Lämmön tai kylmän tunne valtaa kivulta alaa sensorisissa hermoissa ja estää näin kipuaistimusta. Vain kokeilemalla saa selville, sopiiko itselle paremmin kylmä- vai lämpöhoito.





Istock / VladimirFloyd

”

*Kivun kanssa voi
oppia elämään sekä
löytämään keinoja
sen hallintaan.*

6 OMAT KEINOT KIVUNHALLINNASSA

Omat kivunhallinnan keinot ovat yksinkertaisia toimintoja, joita voi toteuttaa arkitoimien lomassa selviytyäkseen kipuongelmien kanssa. Koska kipukokemus on aina yksilöllinen, myös keinot kivun kanssa elämiseen ovat erilaisia. Kivunhallinnan keinoja kannattaa kokeilla silloin, kun kipu ei ole pahimmillaan, ja niitä kannattaa käyttää myös ennaltaehkäisyinä.

Ihmissen psyykinen ja fyysinen puoli muodostavat psykofyysisen kokonaisuuden; tunteet ja ajatukset ilmenevät tuntemuksina sekä fysiologisina reaktioina kehossa ja fyysiset oireet sekä

kehon tuntemukset vaikuttavat mieleen ja tunteisiin. Omat ajatusmallit, uskomukset ja odotukset vaikuttavat siihen, miten kivun kokee ja tulkitsee. Kivun kanssa voi oppia elämään sekä löytämään keinoja sen hallintaan, ja tutkimuksessa on tunnistettu useita suojaavia tekijöitä, jotka auttavat elämään kivun kanssa. Näitä ovat esimerkiksi kyky hyväksyä kipu osaksi arkea, luottamus omiin selviytymiskeinoihin (minäpystyvyys) sekä elämäntavoitteiden edistäminen kivusta huolimatta.

Rentoutuminen

Rentoutumisen hyödyt kivunhallinnassa ovat kiistattomat. Rentoutuminen vaikuttaa etenkin tahdosta riippumattoman, autonomisen hermoston toimintaan. Kivun yhteydessä autonomisen hermoston sympaattinen osa aktivoituu ja kehon valmiustila toimia taistele-pakene-tilanteessa kasvaa. Tämä tuntuu kehossa lihasten jännittymisenä, sykkeen nopeutumisena, hengitysrytmin muutoksina ja ihon lämpötilan ja hikoilun muutoksina. Ihminen valpastuu ja on valmis toimimaan.

Pitkäaikaisessa kivussa sympaattinen hermosto on usein yliaktiivinen ja rentoutusmenetelmällä voidaan rauhoittaa hermostoa ja vaikuttaa kipukokemukseen. Rentoutuessa aktivoituu autonomisen hermoston parasympaat-

tinen osa, joka vastaa lepotoiminnoista: syke ja hengityksen rytmi hidastuvat, lihakset rentoutuvat, syljeneritys ja ruoansulatus tehostuvat. Lihaksiin kertyvää jännitystä voi purkaa jännitys ja rentous -harjoittein esimerkiksi käymällä kehon lihasryhmät erikseen läpi siten, että niitä ensin jännitetään ja sen jälkeen rentoutetaan.

” FSHD vaikuttaa lihaksiston toimintaan sitä heikentävästi. Sairaus on etenevä, ja tavanomaisesti oireet kohdistuvat erityisesti ylävartalon lihaksiin. Kuitenkin minulla sairaus ilmenee poikkeuksellisesti; lihakset ovat heikentyneet koko var- talossa, ja kuvantamistutkimusten perusteella lihakset ovat korvautuneet rasvalla. Oireita on kasvoissa, niskassa, olkapäissä, selässä, lonkissa, vatsassa, jaloissa sekä pakaroissa.

Luurankolihasten tuen puutteen vuoksi tukiranka on heikentynyt. FSHD on aiheut- tanut minulle kaksi kertaa välilevyn pullistuman niskaan ja selkään sekä nivelrikon ol- kapäähän, lonkkaan ja selkään. Näiden FSHD-diagnoosista johtuvien vaivojen takia krooninen kipu on ollut elämässäni pitkään läsnä.

Kipuni on jomottavaa, enkä sen takia saa nukkuttua tai useinkaan tehtyä muuta kuin odottaa että kipu helpottaa. Minulle määrätty vahvat hermokipu- tai masennuslääk- keet sekoittivat pään ja heikensivät tasapainoa, jolloin olin vaarassa kaatua. Piti siis kestää kivut ilman lääkkeitä ja pitää pää selvänä, jotta voisin tehdä järkeviä päätöksiä. Lääkkeetöntä kivunhoitoa minulle ei ole ehdotettu, enkä ole päässyt kipuklinikalle.

Kipu vaikuttaa valtavasti mielialaan ja vie henkisiä voimavaroja, kun pitää valita mitä ja milloin voisin tehdä – usein olen vain ja mieliala on matala. Yritän hakea positiivisia hetkiä ja viedä ajatuksia pois kivuista. Pärjääminen ilman lääkkeitä niin, etten masentuisi ja yrittäisin silti ylläpitää positiivisuutta ja toivoa parempaan, tuntuu usein taistelulta.

Yöuni on katkonaista, ja huonosti nukutun yön jälkeen on vielä raskaampaa kestää kipua. Seuraava päivä on aina vaikeampi, jos ei ole ollut aikaa palautumiseen.

Käytännön elämässä kipu on johtanut suuriin muutoksiin, koska en pysty istumaan ja seisomaan pitkiä aikoja, ja makuuasennossakin pitkään oleminen on vaikeaa. Syön ja peseydyn seisten nopeasti ja teen kaiken mahdollisen vuoteessa maaten (tietoko- neen ja puhelimen käyttäminen, syöminen, webinaareihin osallistuminen), mikä ei se- kään ole kivutonta. Monina päivinä pitää tehdä vain akuutit asiat.

Olen aika yksin kivun kanssa – ärtymyksen ja kivun takia vetäytyy helposti yksinäi- seksi, koska silloin ei tarvitse yrittää selittää omaa oloaan sellaiselle, jolla ei ole koke- musta kroonisen kivun kanssa elämisestä. Sosiaalisen elämän ylläpitäminen on vai- keaa, koska en jaksa aina olla hyvällä tuulella tai tavata ketään kodin ulkopuolella. Jou- dun odottamaan kivun helpottamista, jotta voin soittaa ystäville ilman, että aina tar- vitsee puhua ikävistä asioista tai omasta huonosta olost.

Omahoitokeinoni ovat asioita, joista nautin: lämpö, piikkimatolla makaaminen, mu- siikin kuuntelu, venyttely, ulkoileminen, lukeminen, kielen opiskeleminen, taide ja kirkkokonserteissa käyminen. Nämä asiat tuovat positiivisia ajatuksia ja pystyvyyden tunnetta.”

Tietoisuustaidot ja hyväksyntä

Tietoisuustaidoista voi olla apua pitkäaikaisen kivun kanssa elämiseen. Tietoisessa läsnäolossa tarkastellaan avoimesti koetun hetken aikana mielessä olevia tunteita, kehon tuntemuksia ja aistien viestejä. Tarkoituksena on antaa asioiden olla sellaisina kuin ne ovat ja oppia hyväksymään ne ja selviämään niiden kanssa.

Kipu valtaa helposti koko tietoisuutemme ja ohjaa toimintaamme. Tietoinen läsnäolo kivun kanssa auttaa tarkastelemaan sen aiheuttamia tuntemuksia kehossa sekä mielessä etäämmältä ja vapauttamaan tilaa muille kehon tuntemuksille sekä ympäristön havainnoinnille. Esimerkiksi erilaiset mindfulness-harjoitukset ovat tietoisien läsnäolon harjoittelua. Niiden käyttöä kannattaa harjoitella tilanteessa, jossa kipu ei ole liian hallitseva. Harjoituksia on tarkoitus tehdä säännöllisesti.

Tietoisuustaitojen harjoittelulla oppii erottamaan tietoisuutensa omista ajatuksista sekä ajatukset tunteista. Lisäksi oppii ymmärtämään, että ajatusten ja tunteiden olemassaoleminen ei tarkoita automaattisesti, että ne kertovat totuuden. Ihmisen hengissä selviytymisen kannalta on tärkeää, että ajatukset keskittyvät negatiiviseen ja vaaran havaitsemiseen enemmän kuin mielihyvään ja turvallisuuden kokemiseen. Usein ajatukset myös askaroivat menneessä tai

tulevassa, eivätkä tosiasiassa kerro juurikaan nykyhetkestä. Sen vuoksi kyky havaita, että jokin asia onkin ”vain ajatus”, antaa mielelle joustavuutta toimia.

Ajatukset voivat myös johtaa virheellisiin käsityksiin, joiden tunnistamista voi tietoisuustaidoilla korjata ja korvata ajatukset enemmän todellisilla ja vähemmän uhkaavilla ajatuksilla. Pitkäaikainen kiputilanne voi johtaa toistuviin yrityksiin ratkaista ongelma, kivun tuntemusten yllianalysoimiseen ja liialliseen kehon tiedostamiseen. Kipuoireen hyväksyminen osaksi omaa elämää ja jatkuvan sisäisen kipua vastaan taistelun lopettaminen vapauttaa voimavaroja rakentaa mahdollisimman mielekäs elämä kivusta huolimatta.

Tietoisessa kivun kohtaamisessa pyritään välttämään kivun ennakkointia ja sitä vastaan taistelua ajattelun, tekojen ja tekemättä jättämisen avulla. Sen sijaan pyrkimyksenä on kohdata kipu sellaisena kuin se tulee, jonka jälkeen käytetään sopivia keinoja oman olotilan helpottamiseksi tai kivun lievittämiseksi. Näkökulma perustuu ajatukseen, että haitallinen kipukäyttäytyminen lisää itse kiputuntemuksen aiheuttamaa kärsimystä, ja pitkällä aikavälillä tilannetta helpottaa kokonaiskärsimyksen lieventyminen ja toimintakyvyn lisääntyminen.

Mies, määrittelemätön lihassairaus, 48 vuotta



Kipu on polttavaa ja jäytävää, pääasiassa jaloissa ja käsissä. Kun kelit viilenevät alle +10 asteen, tuntuu jalkapohjissa kuin hiilien päällä kävelisi. Muutenkin kylmä ilma pahentaa itselläni sairauden kaikkia oireita.

Pahimpina kipupäivinä en juuri liiku ollenkaan, koska liikkuminen pahentaa tilannetta. Pysin tekemään sellaisia asioita, joista pidän. Silloin monesti en huomioi kipuja juuri ollenkaan, mikäli ne ovat siedettävällä tasolla. Yleensä selviän pääsääntöisesti kaikista arjen asioista. Välillä tulee liikuttua liian paljon omiin resursseihin nähden, mutta olen hyväksynyt sen, että silloin ”kärsitään” epämiellyttävät oireet pois. Tämä kestää korkeintaan muutaman päivän. Kipu ei minulla vielä ole onneksi vaikuttanut uniin.

Lääkäriltä olen saanut kipuihin vahvoja kipulääkkeitä, mutta hankalien sivuoireiden takia en ole niitä käyttänyt. Fysioterapeutti antaa faskiakäsittelyä kerran kuukaudessa. Se helpottaa muutamaksi päiväksi oireita, mutta nykytilanne hyvinvointialueella ei mahdollista enempää käsittelykertoja. Fysioterapeutilta olen saanut myös vinkkejä omatoimiseen faskiakäsittelyyn pallon avulla, mikä tuo jonkin verran helpotusta.

Suurin omissa käsissä oleva tekijä on ollut, että olen hyväksynyt kivut ja muut oireet sellaisinaan. Alkuun mietin asioita liian paljon ja kiinnitin kaikkeen liian paljon huomiota, joka ei ainakaan helpottanut vaivoja.

Luonto on tärkeä osa omaa hyvinvointia. Lämpimään aikaan pyrin liikkumaan luonnossa päivittäin – se kuormittaa paljon, mutta antaa henkisesti enemmän. Omalla kohdallani on myös tärkeää huolehtia siitä, että on hyvin palautunut aikaisemmasta kuormituksesta. Muuten väsähtää useammaksi päiväksi, eikä jaksa tehdä juuri mitään.”

Kivun läpi hengittäminen

Hengitysharjoitusten hyödystä kivunhoidossa on tieteellistä näyttöä, ja hengitys on jokaisella aina mukana tarpeen tullen. Hengityksen tietoisien ohjaamisen tavoitteena on tiedostaa oma hengityssykli ja sen vaiheet (uloshengitys, tauko, sisäänhengitys, tauko). Hitaampi hengitystiheys ja sisäänhengitystä pidempi uloshengitys lisäävät kehon rauhoittumisesta ja palautumisesta vastaavan parasympaattisen hermoston aktivoitumista.

Kivun aikana hengitysrytmi luontaisesti kiihtyy ja sympaattinen hermosto (stressi- ja vaaratilanteet) aktivoituu. Jännittyneenä kipu tuntuu usein vaikeammalta. Kyky rentoutua ja valjastaa hengitys kivun säätelyn tueksi antaa hallinnan tunnetta. Rauhallinen ja syvä hengittäminen rau-

hoittaa kehoa ja mieltä myös silloin, kun kokee kipua. Tietoinen hengitys viestii mielelle, että ei ole mitään hätää.

Rentoutus- ja hengitysharjoituksiin (esimerkiksi syvähengitys, rytmitetty hengitys, puhaltava hengitys, äänekäs hengitys tai mantra) on hyvä tutustua etukäteen. Näin huomaa, mikä sopii itselle ja mitä kannattaa hyödyntää kipua kokiessa. On monta hyvää tapaa harjoitella hengitystä ja harjoituksia on hyvä tehdä päivittäin. Pitkäaikaisessa kivussa tilanteen helpottuminen tapahtuu usein hitaasti, ja tavoitteena onkin oireiden tasaantuminen kivun nopean vähentymisen sijaan. Hengityselimiin liittyvät sairaudet vaikuttavat hengitysharjoitusten suorittamiseen.

Tunteiden käsittely ja säätely osana kivunhallintaa

Omien tunteiden tunnistaminen ja säätely on hyödyllistä, jotta ne eivät pääse hallitsemaan arkea tai heikentämään toimintakykyä. Tunteet eivät itsessään ole hyviä tai pahoja, ja niillä on jokaisella oma tarkoituksensa auttaa ihmistä selviytymään elämässä. Tärkeää on, että suhtautuu kaikkiin tunteisiinsa neutraalisti, eikä ainakaan syyllistä itseään siitä, että kokee myös vaikeita tunteita.

Tunteiden säätely on tärkeä osa kivunhallintaa ja sitä, että emme toimi tunteidemme ohjaimina vaan omien, tietoisien päätostemme pohjalta. Lyhytaikaisen kivun kohdalla huolen ja häädän tunteet ovat hyödyllisiä reaktioita, ja saavat

ihmisen toimimaan ja välttämään lisävahinkoja. Toisin on pitkäaikaisen kivun kohdalla, jolloin epämiellyttäväksi koetut tunteet voivat lisätä kärsimystä sekä kuluttaa voimavaroja.

Tunteiden tunnistaminen ja nimeäminen auttaa ottamaan niihin etäisyyttä ja hyväksymään ne normaaleina reaktioina. Mikäli pyrimme tukahduttamaan tunnetta, saatamme vain voimistaa sen aiheuttamaa kehoillista reaktiota. On hyvä muistaa, että tunteet eivät ole vaarallisia, ja että toimintaan kiputilanteen ratkaisemiseksi on hyvä ryhtyä vasta tunteen laannuttua.

” Minulla on kahdenlaista kipua: virheasennoista johtuvaa lihaskipua ja esimerkiksi skolioosista johtuvaa nikamien painautumista toisiaan vasten ja hermojen väliin jäämisestä aiheutuvaa kipua. Se pahenee mitä pidempään istun, mutta menee pois levolla. Kroonista hermokipua on pääasiassa käsivarsissa, mutta toisinaan myös muualla. Hermokipuun olen käyttänyt kovia kipulääkkeitä jo 15 vuotta, ja kipu on olemassa koko ajan hereillä ollessani.

Tällä hetkellä kroonisen kivun lääkitys on sillä mallilla, että kykenen tekemään kaikki haluamani asiat päivittäin. Pahimmillaan kipu esti minua tekemästä juuri yhtään mitään.

Omat hermokipuni alkoivat aikanaan yllättäen, ja noin kaksi vuotta kiersin neurologeja ja monia lääkäreitä etsimässä kivun alkuperää. Sitä ei kukaan selvittänyt, joten kivun haltuun saaminen on ollut hankalaa. Aiemmin minulla on ollut vielä nykyistäkin kovemmat kipulääkkeet käytössä, ja ne aiheuttivat minulle esimerkiksi mielialan vaihteluja. Hämmästyttävää kyllä, saan nukkuttua hyvin kroonisesta hermokivusta huolimatta. Sen vuoksi rakastan nukkumista, koska silloin ei satu mihinkään.

Virheasennoista johtuva kipu menee yleensä pois levolla ja sosiaaliset tilanteet antavat minulle niin paljon positiivista energiaa, että se syrjäyttää monesti kyseiset kivut. Olenkin päättänyt, että niin kauan kun on voimia osallistua ja mennä sosiaalisiin tilanteisiin, niin sitä myös teen – etenevän sairauden kanssa joskus tulee kuitenkin se päivä, että ei enää jaksaa.

Omista kivunhallintakeinoistani orgasmi on paras kipulääke ja saattaa pitää kivun pitkäänkin poissa. Rock-musiikin basson äänitajuus on sellainen taso, joka helpottaa kipujani huomattavasti. Sen vuoksi käynkin usein rock-konserteissa eturivissä ottamassa vastaan ”bassoterapiaa”. Allasterapialla on myös suuri vaikutus kipujeni helpottamiseen. Vesi on mahtava elementti, jossa voi rentoutua ja tehdä sellaisia liikkeitä, jotka eivät kuivalla maalla ole mahdollisia.

Läheiset ihmiset saavat ottaa vastaan pahan oloni tiuskimisena, koska heille pystyn näyttämään kipuni. Muuten olen aika hyvä näyttelijä, joten minusta ei aina huomaa, että kivut ovat läsnä.

Mielestäni negatiivisten asioiden vatvominen ei tuo hyvää oloa kellekään. Pahoina kipupäivinä kun kivut estävät minua tekemästä asioita, vaikuttaa se tottakai elämäni ja siihen, pystynkö osallistumaan joihinkin asiaan mitä haluaisin tehdä. Se vaikuttaa kumppanini ja avustajien elämään myös, koska tilanteet tai suunnitelmat muuttuvat.”

Minäpystyvyys ja hallintakeinot

Minäpystyvyys kuvaa yksilöllistä käsitystä itsestä toimijana. Minäpystyvyyden laadulla on laaja vaikutus ihmisen ajatteluun, tunteisiin ja käyttäytymiseen tilanteissa, joissa koetaan stressiä. Käsitykset vaikuttavat siihen, miten ja minkälaisilla keinoilla pystyy vastaamaan elämän haasteisiin ja kriisitilanteisiin. Positiivinen minäpystyvyys tarkoittaa myönteistä käsitystä voimavarojen riittävyydestä ja uskosta selviytyä monenlaisista vastoinkäymisistä.

Kun yksilöllä on pitkäaikaisia kipuja, minäpystyvyys vaikuttaa käsitykseen siitä, miten pystyy vaikuttamaan kipuihinsa. Jos kokemus kipuoireisiin vaikuttamisesta on heikko, voi sitä parantaa muuttamalla näkökulmaa tilanteeseensa, esimerkiksi etsimällä kaksi tekijää, joihin kiputilanteessa voi vaikuttaa itse ja joiden huomaa auttavan, vaikka ei voikaan koko kiputilannetta omalla toiminnallaan ratkaista. Kokemus siitä, että

pystyy vaikuttamaan jollain lailla tilanteeseen, lisää hallinnan tunnetta ja toimintakykyä.

Selviytymis- ja hallintakeinot tarkoittavat niitä keinoja, joita yksilöllä on arjen, stressin, ajatus-ten, tunteiden ja kriisien hallinnassa käytössä. Ne vaikuttavat myös näistä tilanteista selviytymiseen. Ihmisillä on opittuja hallintakeinoja, kuten välttely, tunteiden ilmaiseminen tai tiedon hankkiminen, joilla pyritään hallitsemaan tilanteen aiheuttamia kuormituksia ja ahdistusta.

Pitkäaikaisen kivun kanssa eläessä aktiivisten hallintakeinojen käytön on havaittu olevan hyödyllisiä. Näitä keinoja ovat esimerkiksi positiivinen ajattelu, rohkaiseva sisäinen puhe, kivun sallimissa rajoissa liikkuminen, rentoutuminen ja huomion suuntaaminen tietoisesti muihin mielihyvää tuottaviin asioihin. Myönteistä tai neutraalia suhtautumista kipuun voi harjoitella.



Istock / Liudmila Chernetska



Kipupotilaiden ja kipukuntoutujien esiintuomia kipuselviytymisen vahvistajia

TEKEMISET

Saunominen
Avanto
Uusien asioiden kokeileminen
Mielekäs mukava tekeminen
Kotitöiden helpotus
Hieronta ja kosketus
Vahvistavien värien käyttö
Ennakointi
Ergonomia
Jalkapallo
Taide
Suklaa
Lemmikki
Osa-aikatyö
Lukeminen ja äänikirjat
Musiikki
Laulaminen
Tanssiminen
Elokuvien tai sarjojen katselu
Käsityöt
Kylpy/suihku
Uni
Nauraminen
Halaukset

VÄLINEET

Kylmähoidot ja lämpöhoidot
TENS
Akupunktio
Lymfahoito
Apuvälineet
Piikkimatto
Pilatesrulla
Jumppapallo
Painopeitto
Lihashuoltovasara
Villavaatteet- ja viltit
Vartalotyyny
Fasciapallo
Kompressiotuotteet
Kinesioteippaus

YMPÄRISTÖ

Luonnossa oleilu
Hiljaisuus ja rauhallisuus
Esteettömyys

LIIKUNTA

Uinti
Pilates
Venyttely
Vesijumppa
Mikä tuntuu hyvältä

HARJOITTELU

Fysioterapia
Rentoutus eri muodoissaan
Hengitysharjoitukset
Mindfulness
Itsemyötätuntoharjoitukset

ELÄMÄNTAVAT

Yleiskunnosta
huolehtiminen
Terveiden ja sairauksien
hoito
Itselle sopiva ruokavalio
Itselle sopiva rytmi
Palautuminen
Tauottaminen

SOSIAALISET SUHTEET

Läheiset
Ystävät
Vertaistuki
Keskustelu ja läheisyys

TUNTEET

Kivun taustojen ymmärtäminen
Ajatus siitä, että kelpaan tällaisena
Kivun unohtuminen hetkeksikin
Lupa siihenkin, ettei aina jaksa
Ystävällisyys itseä kohtaan
Riman laskeminen ja pyristely irti
häpeästä
Avun pyytäminen ja
vastaanottaminen
Vaatimusten kohtuullisuus
Psykotterapia
Huumori
Työnohjaus

Lähteet:

Terhi Runsio

Kivunhallinnan lista – Suomen Kipu ry



Istock / Mariya Borisova

”

*Kokemus kivun
vakavuudesta on potilaalle
aina todellinen.*

7 LÄÄKKEELLINEN KIVUNHOITO

Lihastautia sairastavien kivunhoidon isona ongelmana on tutkimustiedon vähäisyys sekä kivun hoitosuosituksien ja hoitopolun puuttuminen. Myös erilaisten fysikaalisten hoitojen vasteesta ja tehokkuudesta olisi tärkeää saada tutkimuksia. Kipua voidaan monissa tapauksissa lievittää, mutta sen edellytyksenä on kivun ja kipukokemuksien tunnistaminen osaksi sairautta.

Terveydenhuollossa kipuoire voi jäädä lihassairausdiagnoosin varjoon, eikä kivun kokonaisvaltaista vaikutusta potilaan arkeen välttämättä osata ottaa huomioon. Jos terveydenhuollossa ei löydetä fyysisistä perustetta voimakkaalle pitkittyneelle kivulle, ei myöskään kipuun liittyvä huoli pääse helpottumaan. Pitkittyneen kivun hoidossa on havaittu, että potilaan ymmärrys kipuongelmasta lisää hallinta- ja selviytymiskeinoja myös niissä tilanteissa, joissa kipu on kokonaisvaltaista ja eikä sille ole löydettävissä selkeää syytä. Kokemus kivun vakavuudesta on potilaalle aina todellinen, eikä kipua pitäisi terveydenhuollossa ohittaa, vaikka oireille ei löytyisiäkään lääketieteellistä syytä.

Kivunhoidon tulisi olla yksilöllistä ja yksilön kokonaisvaltaisen tilanteen huomioivaa. Kivunhoidon laatu ja saatavuus vaihtelevat alueittain, ja saatavuuteen vaikuttavat muun muassa terveydenhoitohenkilökunnan koulutus, tai esimerkiksi se, että päteviä lääkäreitä on liian vähän.

Kivun kokemiseen vaikuttavat myös odotukset hoidon onnistumisesta, ja kivun hallintakeinojen lisääntyminen johtaa tunteeseen, että voi vaikuttaa asioihin. Kun diagnoosia ei saa, vaikka epätoivoisesti hakee selitystä kipuoireille, joutuu koko ajan todistamaan olevansa oikeasti kiipeä. Kokemukset terveydenhuollosta voivat olla hyvin negatiivisia ja aiheuttaa tunteen kohtaamatta jäämisestä ja luottamuksen menettämisestä. Diagnoosin löytymisen ja parantumisen toiveesta on vaikea luopua, mutta asioiden hyväksyminen auttaa usein lisäämään voimavaroja elämänlaadun kohentamiseen. Toipuminen ei välttämättä tarkoita kokonaan pitkittyneestä kivusta parantumista, vaan se voi olla kivun lievitymistä siedettävälle tasolle tai jonkinlaista kipuoireen hallintaa, jolloin pystyy tekemään enemmän itselle tärkeitä asioita.

Kipupotilas lääkärin vastaanotolla

Kivunhoito tapahtuu ensisijaisesti perusterveydenhuollossa, josta tarvittaessa konsultoidaan erikoissairaanhoidoa. Perusterveydenhuollon tehtävinä on kliininen tutkiminen ja tarvittaessa perusterveydenhuoltoon kuuluvien lisätutkimusten määrääminen.

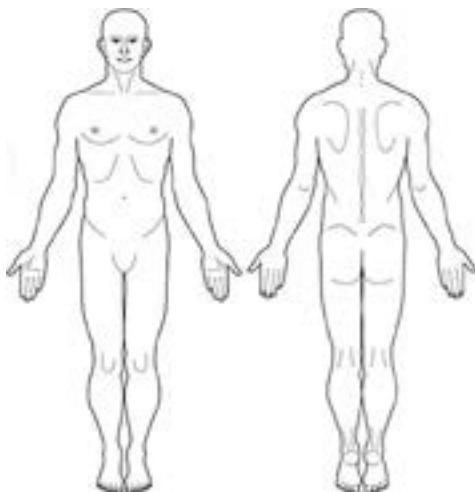
Esitiedot ja huolellinen kliininen tutkimus ovat diagnostiikan perusta ja niiden avulla arvioidaan

mahdollisten lisätutkimusten tarve. Lääkärin tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa kiputyyppejä tai tyyppit, kiputilan aiheuttama sairaus ja kartoittaa psykososiaalinen tilanne mahdollisimman laajasti. Jos yhden vastaanottokerran aika ei riitä selvittämään asiaa kunnolla, tulee varata uusi aika, tai jo aikaa varattaessa tupla-aika. Pitkäaikaisessa kivussa hyvä kommunikaatio ja hoitosuhde ovat erityisen tärkeitä.

Yksityiskohtainen haastattelu ja esitetöjen läpikäyminen lääkärin vastaanotolla auttavat tunnistamaan ja paikantamaan kivun lähteen sekä ohjaavat kohdennettua hoitoa. Haastattelun jälkeen tulisi olla selvillä kivun alkamisajankohta, esiintyminen ja kehittyminen sekä tekijät, jotka pahentavat tai helpottavat kipua, mahdolliset jo tehdyt tutkimukset ja hoitokokeilut sekä niiden vaste. Haastattelussa tulee pyytää kuvailemaan kivun laatua (esim. polttava, pistävä, säteilevä), ja on myös tärkeää selvittää, missä kipua esiintyy ja säteileekö kipu muihin kehon osiin. Jo ennen lääkärin vastaanottoa näitä asioita on hyvä miettiä kotona, ja esimerkiksi kirjoittaa asioita ylös, jotta kaikki asiat tulevat varmasti huomioitua. Kivun voimakkuutta arvioidaan usein joko numeerisella asteikolla välillä 0–10 tai kuvitetulla visuaalisella asteikolla.

Lääkärin vastaanotolla selvitetään myös muuta terveydentilaa, elämäntilannetta, mielialaa, perhetilannetta ja taloudellista tilannetta koskevia asioita, apuvälineiden oikeellisuutta ja palveluiden ajantasaisuutta. Näiden tietöjen avulla kartoitetaan potilaan voimavaroja ja haasteita, jotka tulee ottaa huomioon hoitosuunnitelmaa tehdessä. Läheiset voivat toisinaan auttaa tässä tärkeällä tavalla.

Hankalan pitkäaikaisen kivun hoidossa parhaimmat tulokset saavutetaan moniammatillisella lähestymistavalla. Moniammatillisella kivunhoidolla tarkoitetaan kivun hahmottamista usean eri ammattialan työntekijän silmin. Tyypillisiä pitkäaikaisen kivun hoidossa mukana



Kipua voidaan pyytää kuvaamaan esimerkiksi merkitsemällä kuvaan kipupisteet.

olevia ammattiryhmiä ovat lääkäri, sairaanhoitaja, psykologi, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti. Kaikki ammattilaiset eivät välttämättä osallistu jokaisen hoitoon tai ole koko aikaa mukana hoitoprosessissa.

Kiputilaan mukaan ottaminen oman hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen on tärkeää hyvän hoitotuloksen saavuttamisessa. Hän tuo hoitosuunnitelman tekoon oman tietonsa kivun kehittymisestä ja kokemuksensa siitä, millä kaikilla tavoilla se on vaikuttanut fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä kykyyn toimia elämässä. Sama pätee, kun päästään toteuttamaan hoitosuunnitelmaa: potilaan kannattaa avoimesti tuoda esille mielipiteensä suositellusta hoidosta ja mahdollisuuksistaan toteuttaa suositeltuja asioita. Hoidon edetessä kannattaa rehellisesti kertoa siitä, miten hoito on auttanut.

Kipuklinikat

Kipuklinikka on pitkäaikaisen kivun hoitoon ja tutkimukseen perehtynyt moniammatillinen yksikkö. Kipuklinikat sijaitsevat usein keskus- tai yliopistosairaalooissa ja niissä työskentelee moniammatillinen tiimi. Kipuklinikan asiakkaaksi pääseminen edellyttää lääkärin laatimaa lähetettä, josta tulee löytyä riittävän laajat tiedot potilaan kokonaistilanteesta, kipuvaus sekä yhteenveto jo kokeilluista hoidoista ja lääkkeistä sekä niiden tehosta. Lähetä kipuklinikalle voidaan laatia terveyskeskuksesta, työterveyshuollosta, yksityisestä terveydenhuollosta tai erikoissairaanhoidosta toisen erikoisalan poliklinikalta. Kipuklinikalle ohjaaminen edellyttää, että lääkehoitoa on kokeiltu. Lähetä

ei automaattisesti johda käyntiin kipupoliklinikalla, vaan läheteeseen voidaan antaa myös konsultaatiovastaus. Konsultaatiovastauksessa ehdotettu hoito toteutetaan tällöin esimerkiksi perusterveydenhuollossa.

Kipuklinikan hoitojaksot ovat tyypillisesti lyhyitä arviojaksoja, jonka jälkeen jatkohoito ohjataan esimerkiksi omalle terveyskeskuslääkärille tai työterveyslääkärille. Kivun hoidon suunnitelma tehdään kokonaistilanne ja yksilölliset tarpeet huomioiden. Hoidon keskeisenä tavoitteena on potilaan omien voimavarojen hyödyntäminen ja oman aktiivisen roolin rakentaminen kivunhallinnassa.

Kivun lääkehoito

Lääkehoito on vain osa pitkäaikaisen kivun monipuolista hoitoa. Lääkkeiden avulla saavutetaan usein kivun jonkinasteinen lievittyminen, mutta täydellinen kivun poistuminen lääkkeellisesti on harvinaista - parhaassa tapauksessa kipu lievittyy alle puoleen aiemmasta. Onkin tärkeää tiedostaa, että lääkehoito pitkäaikaisen kivun ainoana hoitona ei juuri koskaan ole riittävä, vaan rinnalle tarvitaan muun muassa psykologisia ja fysioterapeuttisia kivunhallintakeinoja. Kivun lievittymisen lisäksi pitkäaikaisen kivun kokonaisvaltaisen hoidon tavoitteena on myös toimintakyvyn kohentuminen ja elämänlaadun paraneminen.

Lääkkeellisellä kivunhoidolla pyritään vähentämään kipuviestien välittymistä aivoihin sekä vähentämään kipua välittävien hermojen ärtyvyyttä. Pitkäaikaista kipua hoidetaan usein monen eri tavalla vaikuttavan lääkkeen yhdistelmällä. Näin pyritään parantamaan kivunlievitys-

tä sekä pitämään yhden lääkeaineen annokset pienempinä, jotta vältytään suuremmilta haittavaikutuksilta. Oikean lääkkeen tai lääkeyhdistelmän löytämiseen voi kulua aikaa, ja joskus joudutaan kokeilemaan useita eri lääkkeitä. Moni kivun hoitoon käytetty lääke vaikuttaa myös esimerkiksi mielialan muutoksiin tai unihäiriöihin, jotka ovat tavallisia pitkäaikaiseen kipuun liittyviä oheisoireita.

Lääkkeellisistä ja lääketieteellisistä kivunhoitomenetelmistä sekä niiden määräämisestä, seurannasta ja muutoksista vastaa aina lääkäri. Lääkehoito tulee suunnitella aina yksilöllisesti, ja huomioida kivun aiheuttajan lisäksi muut sairaudet ja käytössä olevat lääkkeet, mahdolliset uni- ja mielialaongelmat sekä mahdolliset riskitekijät.

Lääkeryhmät pitkäaikaisen kivun hoidossa

Tulehduskipulääkkeet

Tulehduskipulääkkeet lievittävät kipua, vähentävät tulehdusta ja alentavat kuumetta vähentämällä solukalvoissa muodostuvien prostaglandiinien, keskeisten tulehduksen ja kivun välittäjäaineiden, syntymistä. Tulehduskipulääkkeet ovat tehokkaita tilanteissa, joihin liittyy kudosa-vaurio ja tulehdusta (esim. leikkauksesta tai vammasta johtuva kipu, nivelrikko), mutta niiden merkitys pitkäaikaisen kivun tai hermope-
räisen kivun hoidossa on yleensä vähäinen.

Parasetamoli

Parasetamolilla on kipua lievittävä ja kuumetta alentava vaikutus, mutta se ei vähennä tulehdusta. Parasetamolin kipua lievittävä vaikutus on hiukan tulehduskipulääkkeitä heikompi, ja se on hyödyllinen samanlaisissa kiputiloissa kuin tulehduskipulääkkeet. Parasetamolin ja tulehduskipulääkkeen yhdistelmä on tehokkaampi kuin kumpikaan lääke yksinään käytettynä. Tämä johtuu siitä, että ne vaikuttavat kipuun eri mekanismien kautta ja täydentävät näin toistensa vaikutusta.

Masennuslääkkeet

Masennuslääkkeiden eli antidepressanttien käyttö kivun hoidossa perustuu kiputuntemuksen välittymiseen keskushermostossa. Pitkäaikaisessa kivussa serotoniinin ja noradrenaliinin toiminta on häiriintynyt, ja masennuslääkkeet korjaavat näitä muutoksia. Masennuslääkkeiden teho kivun hoidossa tulee näkyviin usein vasta useiden viikkojen käytön jälkeen. Masennuslääkkeet ovat epilepsialääkkeiden ohella käytetyimpiä lääkeaineryhmiä pitkäaikaisen kivun hoidossa.

Epilepsialääkkeet

Epilepsialääkkeet hidastavat kipuviestin etene-
mistä kipualueelta aivoihin ja muovaavat kivun-
aistintajärjestelmän epätarkoituksenmukaista toimintaa. Samoin kuin masennuslääkkeiden teho, epilepsialääkkeiden teho kivun hoidossa tulee esiin vasta useamman viikon kuluttua lääkkeen käytön aloituksesta. Epilepsialääkkeet ovat masennuslääkkeiden rinnalla tärkeimpiä lääkeryhmiä pitkäkestoisen kivun hoidossa, ja näiden lääkkeiden yhteiskäyttö on hyvin tavallista.

Opioidit

Opioideja käytetään yleisesti akuuteissa kiputiloissa, joihin liittyy kudosa-vaurio ja tulehdusta kuten luunmurtumien tai leikkauskivun yhteydessä. Lisäksi opioideja käytetään syöpäkivun hoidossa, jolloin käyttö voi olla myös pitkäaikaisista. Pitkäaikaisessa kivussa opioideja käytetään harvoin, sillä pitkäaikaisen kivun syynä harvemmin on akuutti kudosa-vaurio, eivätkä opioidit tällöin lievitä kipua riittävästi turvallisilla annoksilla. Pitkäaikaisessa käytössä opioidien vaikutuksille voi kehittyä toleranssi, minkä seurauksena annoskokoja on alati nostettava. Joskus opioideista voi olla apua myös hermope-
räisen kivun hoidossa, mutta opioidit ovat vaihtoehto vasta, kun kaikki muut mahdolliset kivunhoitokeinot on käyty läpi. Pitkäkestoisen kivun hoidossa käytetään lähinnä suun kautta otettavia tablettimuotoisia opioideja tai iholle kiinnitettäviä opioidilaastareita. Opioideihin liittyy riippuvuuden riski ja muita haittavaikutuksia pitkäaikaisessa käytössä. Opioidit voivat joskus myös ylläpitää tai pahentaa kiputilaa opiaattien aiheuttaman kipuherkistymän vuoksi.

Paikallisesti käytettävät valmisteet

Joissain tapauksissa suun kautta otettavien kipulääkkeiden vaikutusta voidaan tehostaa paikallisesti kipualueelle levitettävillä kipu- tai puudutevoiteilla. Paikallisesti rajoittuneessa hermoperäisessä kivussa voidaan käyttää myös kapsaisiinia sisältäviä lääkelaastareita tai lääkekalvoja.

Puudutukset

Puudutuksia voidaan kivunhoidon menetelmänä käyttää myös pitkäaikaisessa kivussa. Puudutukset ovat vain osa pitkäaikaisen kivun moniammatillista hoitoa, ja niitä käytetään vain erityistilanteissa. Puudutus on kajoava menetelmä ja sen käyttö vaatii usein sairaalakäynnin.

Lihassidekudoskalvojen kiputiloissa voidaan käyttää esimerkiksi triggerpuudutusta, jossa kipua aiheuttava kohta eli triggerpiste puudutetaan. Lisäksi pitkäaikaisen kivun hoidossa voidaan käyttää ääreishermostojen johtopuudutuksia tai selkäydinhermostojen juuripuudutuksia, joissa ärtyneen hermostojuuren välittömään läheisyyteen ruiskutetaan puudutteen ja kortikosteroidin seosta röntgenlääkärin toimesta esimerkiksi kaularankaperäisessä yläraajan hermokivussa. Puudutusten tehosta lihastauteihin liittyvän kivun hoidossa ei ole tutkittua tietoa, ja puudutusaineiden käyttö voi joidenkin lihastautien yhteydessä olla haitallista.

Lihassrelaksantit

Lihassrelaksantteja käytetään useimmiten akuuteissa lihasspasmeissa ja krampeissa, sillä ne rentouttavat luurankolihasia ja vähentävät lihassännitystä. Tyypillisimpiä lihassrelaksanteilla hoidettavia kiputiloja ovat alaselän ja niska-hartiaseudun kivut sekä erilaiset kouristus- ja jähkyystilat.

Botuliinipistokset

Botuliinihoitoa käytetään esimerkiksi dystonian ja spastisuuden hoitoon, joita molempia voi esiintyä myös lihastaudin kanssa. Botuliinin virallisena käyttöaiheena ei ole kivun hoito, mutta botuliinin teho hermoperäisen kivunhoidossa on osoitettu tutkimuksissa. Tutkimusten mukaan botuliinipistoksia saaneet käyttivät vähemmän muita kipulääkkeitä hermoperäisen kivun hoitoon sekä myös nukkuivat paremmin. Hermoperäisessä kivussa botuliinipistoksia annetaan kivuliaalle alueelle usein useita kymmeniä samalla kertaa ja pistokset uusitaan tarvittaessa 3–4 kuukauden välein. Botuliinin mahdollisia haittavaikutuksiksi ovat pistoskohdan kipu, ohimenevä lihasheikkous ja joskus ptoosi eli silmän yläluomen roikkuminen kasvojen alueen botuliinipistosten jälkeen. Botuliinipistoksia ei suositella myasthenia gravista tai LEMS:ää sairastaville.

Selkäydinstimulaatio

Selkäytimeen asetettavaa stimulaattoria käytetään Suomessa pääosin vaikean hermoperäisen kivun sekä monimuotoisen paikallisen kipuoireyhtymän (CRPS) hoitoon sekä joskus iskeemisen eli verenkiertohäiriöistä johtuvan kivun hoitoon. Parhaimmillaan kipua pystytään selkäydinstimulaatiossa lievittämään merkittävästi ja valtaosalla hoidon teho on pitkäkestoinen. Potilasvalinta on erittäin tärkeää hoidon vaativuuden, pitkäkestoisuuden ja korkean hinnan vuoksi. Selkäydinstimulaatiohoitoa harkitaan vain potilaille, joilla on muista kivunlievitysmenetelmistä huolimatta erittäin vaikea ja toimintakykyä rajoittava iskeeminen tai hermoperäinen kipu. Selkäydinstimulaatiohoidot on keskitetty yliopistosairaaloihin.

Engel, J. M. ym. (2009). Pain in Youths With Neuromuscular Disease. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 26(5), 405. <https://doi.org/10.1177/1049909109346165>

Jones, V. T., & Christensen, W. (2020). Management of Pain in Neuromuscular Disorders. *Neuromuscular Urgencies and Emergencies*, 185–211. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53145-4_10/FIGURES/8

Kipu. Käypä hoito -suositus. (2026). Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. www.kaypahoito.fi

Leclair, V., Tsui, H., & Hudson, M. (2023). Pain in autoimmune inflammatory myopathies: a scoping review. *RMD open*, 9(1), e002591. <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2022-002591>

Luomajoki, H., Koho, P., Ojala, T., Rönning, T., Takatalo, J., Tarnanen, S., Kouri, J. P. ym. (2020). *Ammattilaisen kipukirja* (1. painos.). VK-kustannus Oy.

Mancuso, M., Colitta, ym. (2025). The most bothersome symptoms in neuromuscular diseases: the ERN EURO NMD Survey. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 20(1), 221. <https://doi.org/10.1186/S13023-025-03742-Z>

Mielenterveystalo.fi. Omaha-ohjelma. Harjoituksia kivun hallintaan. www.mielenterveystalo.fi/fi/omahoito/rentoutus-ja-hengitys/13-harjoituksia-kivun-hallintaan [luettu 18.12.2025]

Miró, J., ym. (2012). Chronic Pain in Neuromuscular Disease: Pain Site and Intensity Differentially Impacts Function. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 23(4), 895. <https://doi.org/10.1016/J.PMR.2012.08.008>

Morís, G., ym. (2017). Chronic pain has a strong impact on quality of life in facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Muscle & Nerve*, 57(3), 380. <https://doi.org/10.1002/MUS.25991>

Peric, M., ym. (2015). Multidimensional aspects of pain in myotonic dystrophies. *Acta Myologica*, 34(2–3), 126. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4859081/>

Sagerer, E., ym. (2024). Nociceptive Pain in Patients with Neuromuscular Disorders: A Cross-Sectional Clinical Study. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 11(5), 1111. <https://doi.org/10.3233/JND-240068>

Soinila S. & Haanpää M. (2011). Botuliini kivun hoidossa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2011;127(22):2425–30.

Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. www.skty.org

Suomen kipu ry. www.suomenkipu.fi

Suomen psykofyysisen fysioterapian yhdistys <https://psyfy.net>

Terveyskylä, Kivunhallintatalo. www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo

Torri, F., ym. (2023). Pathophysiology and Management of Fatigue in Neuromuscular Diseases. *International Journal of Molecular Sciences*. <https://doi.org/10.3390/ijms24055005>
Woo Seong Sim. (2011). Application of Botulinum Toxin in Pain Management. *Korean J Pain*. 2011 Feb 25;24(1):1–6.

Terhi Runsio: Kivun kantaminen on arjen sankaruutta

KÄSITTEITÄ

Akuutti kipu

Äkillistä kipua, joka toimii elimistön suojausmekanismina. Selkeään vammaan tai sairauteen liittyvä kipu

Subakuutti kipu

Kestää 2–3 kuukautta sen aiheuttaneen vamman tai sairauden jälkeen. Saattaa altistaa kivun kroonistumiselle

Pitkittynyt eli krooninen kipu

Yli kudoksen tavanomaisen paranemisajan (3–6 kuukautta) jatkuvaa kipua

Nosiseptiivinen eli kudonsvauriokipu

Syntyy kudonsvauriosta tai sen uhasta. Kipu syntyy kipua aistivien hermopäätteiden aktivoitumisesta

a. Somaattinen nosiseptiivinen kipu

- » Kipu, joka syntyy ihon, lihasten, jänteiden, nivelten tai luiden kipuhermopäätteiden aktivoitumisesta. Yleensä terävää tai jomottavaa ja tarkasti paikallistettavaa

b. Viskeraalinen nosiseptiivinen kipu

- » Sisäelinperäinen kipu, jota voi olla vaikea paikantaa ja johon voi liittyä heijastekipua

Neuropaattinen kipu

Hermoston vauriosta tai sairaudesta johtuva kipu. Luonteeltaan polttavaa, pistelevää, vihlovaa, liittyy usein tuntomuutoksia/tunnottomuutta. Jaetaan vaurion sijainnin mukaan sentraalisiin tai perifeerisiin kiputiloihin. Perifeeriset kivut ovat yleisempiä ja sentraaliset vaikeahoitoisempia

Nosioplastinen kipu

Kipua ilman havaittavaa kudonsvauriota tai sairautta, syynä on kivunaistintajärjestelmän poikkeava toiminta

Idiopaattinen kipu

Kipu, jolle ei löydy selkeää lääketieteellistä syytä

Myalgia

Lihasten tai lihasseutujen kipu. Yleinen ja epäspesifinen vaiva, joka on useimmiten ohimenevä

Kontraktuura

Nivelen pysyvä liikerajoitus, joka johtuu niveltä ympäröivien pehmytkudosten lyhentymisestä ja jäykistymisestä

Kompressiovaatteet

Vaatteita, jotka kohdistavat kehoon ulkoista painetta (kompressiota) ja tukevat siten verenkiertoa, imunestekiertoa ja kudosten toimintaa



Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Tutustu toimintaamme osoitteessa www.lihastautiliitto.fi.

ISBN 978-952-65116-4-1 (pehmeäkantinen)
ISBN 978-952-65116-5-8 (PDF)