

# Kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa

Oona Koivisto, Jenna Lassila & Patrik Ilonen

2024 Laurea

# Kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa

Oona Koivisto  
Jenna Lassila  
Patrik Ilonen  
Sairaanhoitajakoulutus  
Opinnäytetyö  
05/2024

Laurea-ammattikorkeakoulu

## Tiivistelmä

Sairaanhoitajakoulutus

Sairaanhoitaja (AMK)

Oona Koivisto, Jenna Lassila & Patrik Ilonen

### Kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa

Vuosi

2024

Sivumäärä

61

---

Kroonisella kivulla eli pitkäkestoisella kivulla tarkoitetaan kiputilaa, joka on kestänyt yli 3 kuukauden ajan. Krooninen kipu vaikuttaa negatiivisesti yksilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisesti. Yhteiskunnalle krooninen kipu ja sen aiheuttama työkyvyttömyys aiheuttaa puolestaan miljardien eurojen kustannuksia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa näistä kokemuksista ja niiden muodostumisesta.

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin Facebookissa toimiva ulkopuolisilta suljettu kroonisten kipupotilaiden vertaistukiryhmä, "Kipumatkalaisten vertaistuki", jossa tutkimusta tehtäessä oli noin 1800 jäsentä.

Aineistonkeruumenetelmäksi rajautui kohderyhmän ja käytettävissä olevien resurssien pohjalta sähköinen kysely. Kysely toteutettiin nimettömänä. Kyselylomake kohdennettiin vastaajan kokemuskenttään julkisessa terveydenhuollossa kroonisen kivun suhteen. Kyselyn suljettujen kysymysten vastaukset analysoitiin määrällisesti ja avointen kysymysten vastaukset laadullisesti induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kyselyyn vastanneista kroonisista kipupotilaista ainakin puolet on julkisen terveydenhuollon potilaskokemuksiinsa tyytymättömiä, lähes neljännes erityisen tyytymättömiä, ja vain hyvin harva täysin tyytyväisiä. Kielteiset potilaskokemukset vaikuttavat liittyvän erityisesti puutteisiin vuorovaikutuksessa. Kipupotilaiden potilaskokemuksista on pääteltävissä, että heihin asennoitumista ja vuorovaikutusta olisi julkisessa terveydenhuollossa syytä kehittää siitä näkökulmasta, että asianmukainen, kiinnostunut ja välittävä kohtaaminen on hoitotapahtumissa olennaista.

Asiasanat: krooninen kipu, potilaskokemus, julkinen terveydenhuolto

Oona Koivisto, Jenna Lassila & Patrik Ilonen

**Patient experiences of chronic pain patients in public healthcare**

Year	2024	Pages	61
------	------	-------	----

---

Chronic pain, or long-lasting pain, is pain that has lasted for more than 3 months. Chronic pain negatively affects an individual's overall well-being physically, psychologically, and socially. In turn, chronic pain and the resulting disability costs society billions of euros.

The purpose of this thesis is to explore the patient experience of chronic pain patients in public health care. The aim of the thesis is to increase knowledge about these experiences and how they are formed.

The target group for the research was a Facebook-based, externally closed chronic pain patients' peer support group called "Kipumatkalaisten vertaistuki", which had around 1800 members when the research was conducted.

Based on the target group and the available resources, the research method was defined as an online survey. Due to the subject matter, the survey was conducted anonymously. The study questionnaire was targeted at the respondent's full range of experiences in public health care, not only their health problems but also their experiences with chronic pain. This thesis uses both quantitative and qualitative research methods.

The questionnaire suggests that at least half of chronic pain patients who responded to this survey are dissatisfied with their patient experience in public health, almost a quarter are particularly dissatisfied, and very few are completely satisfied. Negative patient experiences seem to be particularly related to shortcomings in interaction. The experiences of pain patients suggest that attitudes towards them and interactions with them in public health care should be developed from the perspective that appropriate, interested and caring encounter and treatment of pain patients is essential in the treatment events.

Keywords: chronic pain, patient experience, public healthcare

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Krooninen kipu .....	7
2.1	Kroonisen kivun määrittely, luokittelu ja arviointi .....	7
2.2	Kivunhoito .....	8
2.3	Kroonisen kivun vaikutus fyysiseen hyvinvointiin.....	9
2.4	Kroonisen kivun vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin .....	10
2.5	Kroonisen kivun vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin .....	11
3	Potilaskokemus.....	12
3.1	Potilaskokemus käsitteenä.....	12
3.2	Aikaisempia tutkimuksia kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksista .....	14
4	Krooninen kipupotilas julkisessa terveydenhuollossa .....	16
4.1	Julkisen terveydenhuollon palvelut Suomessa .....	16
4.2	Kroonisen kipupotilaan hoitopolku julkisessa terveydenhuollossa.....	17
4.3	Sairaanhoitajan rooli kroonisten kipupotilaiden hoidossa .....	17
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	18
6	Menetelmät ja toteutus .....	18
6.1	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen lähestymistapa .....	19
6.2	Kyselyn kohderyhmä ja osallistujat .....	19
6.3	Kyselylomakkeen laatiminen ja aineiston keruu .....	20
6.4	Aineiston analysointi.....	21
7	Tulokset .....	23
7.1	Määrällisen osuuden tulokset.....	23
7.2	Laadullisen osuuden tulokset.....	35
8	Tulosten tarkastelu.....	38
9	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	41
9.1	Opinnäytetyön eettiset kysymykset .....	41
9.2	Opinnäytetyön luotettavuus .....	42
10	Johtopäätökset.....	44
	Lähteet .....	45
	Liitteet.....	50

## 1 Johdanto

Suomessa päivittäistä kroonista kipua kokee 14 %, joka on lähes 780 000 koko väestöstä. Terveyskeskuskäynneissä kipu liittyy jopa 40 % käynneistä. Kroonisesta kivusta kärsivistä aikuisista 60 % oli joutunut käymään lääkärissä jopa 9 kertaa 6 kuukauden sisällä. Tämä aiheuttaa useiden miljardien eurojen kustannukset, joista suurin osa kertyy niin sanotusti epäsuorasti esimerkiksi poissaoloina työpaikalta. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Yhteiskunnan vaatimukset ja odotukset yksilön työkykyä tai -kyvyttömyyttä kohtaan ovat suuret. Tämän lisäksi krooninen kipu vaikuttaa potilaaseen kokonaisvaltaisesti, ja se aiheuttaa ongelmia muun muassa toimintakykyyn, mielialaan, elämänlaatuun- ja hallintaan sekä kognitiivisiin toimintoihin. Krooniselle kivulle ei aina löydy biologista syytä, josta voi aiheutua vähättelyä ja epäuskoa kivun olemassaolon ja luonteen suhteen. Kipu voi pahimmassa tapauksessa viedä kaiken toivon yksilön tulevaisuudesta. (Vainio 2009.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa näistä kokemuksista ja niiden muodostumisesta. Opinnäytetyön toimeksiantaja voi hyödyntää tuloksia julkisessa keskustelussa ja jakaa tietoa kipupotilaille ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle.

Opinnäytetyö on rajattu julkiseen terveydenhuoltoon, sillä pitkäaikaista kipua hoidetaan useimmiten julkisen terveydenhuollon puolella eli perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa sekä kipupoliklinikoilla (Terveyskylä 2017). Näin ollen Suomen julkinen terveydenhuolto mahdollistaa hoitoon hakeutumisen henkilön sosioekonomisesta asemasta riippumatta. Yksityiselle puolelle hakeutuessa henkilön terveydenhuollon palvelupolku ja siten myös palvelu- ja potilaskokemus näyttäytyy erilaisena, sillä henkilö hakeutuu suoraan valitsemalleen palvelulle sekä erikoisalalle. Julkisen terveydenhuollon palveluissa hoidon tarpeen arvioidaan perusterveydenhuollossa, ja henkilö ohjataan tarvittaessa erikoissairaanhoidon. (EU-terveydenhoito.fi 2023.)

Aineisto kerättiin kroonista kipua kokevien Facebook-vertaistukiryhmästä, "Kipumatkalaisten vertaistuki". Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella kyseisestä vertaistukiryhmästä ja se analysoitiin muun muassa erilaisilla tilastollisilla menetelmillä. Opinnäytetyön toimeksiantaja on "Kipumatkalla" -verkkosivuston perustaja ja kroonista kipua kokeville suunnatun Facebook-vertaistukiryhmän ylläpitäjä.

## 2 Krooninen kipu

### 2.1 Kroonisen kivun määrittely, luokittelu ja arviointi

Kivulla tarkoitetaan kudosaivuriioon tai sen uhkaan liittyvää epämiellyttävää subjektiivista tuntemusta, joka voidaan tulkita ja kokea eri tavoilla. Kipu voidaan jakaa useisiin eri osa-alueisiin sen tyypin tai keston mukaan. Kroonisella kivulla eli pitkäkestoisella kivulla tarkoitetaan yli 3 kuukautta kestänyttä kiputilaa. Länsimaissa 20-30 % väestöstä kärsii kroonisesta kivusta, Suomessa vastaava luku on 14 %. Terveysthuollossa jopa 40 % käynneistä liittyy kipuun. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Vaikka kivun neurofysiologian ymmärtämisessä onkin tehty tieteellisiä läpimurtoja, kroonisen kivun diagnosointi ja hoito ei kuitenkaan ole yksiselitteistä. Kroonisen kivun kokemukseen vaikuttavat monet eri tekijät, kuten yksilön sosiaaliset, emotionaaliset ja kognitiiviset komponentit sekä aikaisemmat kokemukset kivusta. Yksilölliset tekijät tulee ottaa huomioon myös kivun hoitoa suunniteltaessa. (E.J Dansie, 2013.) Krooninen kipu heikentää henkilön toimintakykyä edellä mainituilla psykososiaalisilla osa-alueilla fyysisten tekijöiden lisäksi (Haanpää 2010).

Krooninen kipu voidaan luokitella eri ryhmiin kivun mekanismien perusteella. Nämä ovat kudosaivuriokipu eli nosiseptiivinen kipu, hermovauriokipu eli neuropaattinen kipu, mekanismiltaan tuntematon eli idiopaattinen kipu sekä psyykkisillä mekanismeilla selitettävä eli psyko-geeninen kipu. (Haanpää 2010.)

Kroonisen kudosaivuriokivun taustalla on kipureseptoreiden jatkuva aktivoituminen (Käypä Hoito -suositus 2017). Tällaista kipua voi esiintyä muun muassa niveltulehduksissa. Myös erilaiset syöpäsairaudet aiheuttavat kroonista kudosaivuriokipua. Tällöin kudosaivuriokipu aiheutuu paikallisesta tulehduksesta ja ylittää kudoksen normaalin paranemisaajan. (Haanpää 2010.)

Neuropaattisessa kivussa kipua tunteva alue on itsessään terve, mutta kipuviestiä välittävä hermojärjestelmä on vaurioitunut tai sairastunut. Vauriot voivat sijaita muun muassa kipuhermopäätteissä, hermosäikeissä, selkäytimen kipuradoissa, aivojen kipukeskuksissa tai kivun säätelyyn osallistuvissa radoissa. Neuropaattinen kipu voidaan jakaa sijainniltaan joko sentraalisiin tai perifeerisiin kiputiloihin. Yleisimpiä sentraalisia neuropaattisia kiputiloja ovat kiputilat aivoverenkiertohäiriön jälkeen, MS-tautiin liittyvät kiputilat sekä selkäydinvamman jälkeiset kiputilat. Perifeerisiä neuropaattisia kiputiloja ovat puolestaan polyneuropatiat sekä välilevynpullistuman aiheuttamat vauriot hermojuurissa. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Idiopaattisessa kivussa kivun syy on tuntematon. Kipua tuntevalla alueella ei ole havaittavissa merkkejä kudosaivuriosta tai hermovauriosta. Kivun aiheuttajaa ei myöskään saada selville millään tutkimuksella kuten kuvantamis- tai laboratoriotutkimuksilla. (Haanpää 2010.)

Psykokeeninen kipu taas on itsessään hyvin harvinaista. Sille ei ole mitään fyysistä selittävää tekijää ja siten sen diagnosointi on vaikeaa. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Kroonista kipua tutkittaessa tulisi arvioida potilasta kokonaisuutena, ei pelkästään kipua. Arvioinnissa tulisi kerätä tietoa standardisoiduilla arviointimenetelmillä, kuten fyysisen arvioinnin ja kliinisen haastattelun -menetelmillä ja selvittää potilaan elämänhistoriaa sairauksien, lääkitysten ja elämäntapojen osalta. (Käypä hoito -suositus 2017.) Arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös potilaan mielentila, odotukset, voimavarat, läheiset sekä kivun vaikutus potilaan elämänlaatuun. Potilaan omat kokemukset ovat keskiössä kroonista kipua arvioitaessa. (E.J. Dansie, 2013.)

Kivun arvioinnissa tulee ottaa huomioon myös psyykkiset tekijät, joiden arviointiin voidaan käyttää standardisoituja mittareita kuten BDI:tä (Beckin depressiokysely), GAD-7-kyselyä (ahdistuneisuuskysely) sekä AUDIT-kyselyä (alkoholin riskikäytön tunnistaminen). Lisäksi voidaan tarpeen vaatiessa käyttää erilaisia toimintakyvyn mittareita arvioinnin täydentämiseksi, kuten Brief Pain Inventory, jossa kuvataan kivun paikallistuminen kipupiirroksen avulla sekä Finn-FIQ, joka on fibromyalgiakysely. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Kipua arvioitaessa tulee selvittää ainakin kivun voimakkuus, kesto, tyyppi, sijainti sekä potilaan toimintakyky. Lisäksi suositellaan, että potilas valitsee itse käytettävän kipumittarin, ja samaa mittaria käytettäisiin myös tulevilla arviointikerroilla tulosten vertailukelpoisuuden varmistamiseksi. Kroonista kipua arvioidessa tulee muistaa, että potilas kokee jatkuvaa kipua. (Hotus 2013.)

Kivun voimakkuutta voidaan arvioida erilaisilla standardisoiduilla mittareilla, kuten kipujanalla (VAS=visual analogue scale), numereelisella asteikolla 1-10 (NRS=numerical rating scale) tai sanallisella arviolla (VRS=verbal rating scale). Lisäksi voidaan käyttää kasvokuvia apuna, mikäli edellä mainitut mittarit eivät sovellu potilaalle. Jos potilaalla on vaikeuksia itse ilmaista kipuaan, apuna voidaan käyttää joko potilaan käyttäytymisen havainnointia tai läheisiä. (Terveyskylä 2019.)

Pitkäkestoista eli kroonista kipua ei pystytä yleensä kokonaan poistamaan, mutta yksilöllisillä lääkkeettömällä sekä lääkkeellisillä hoitomenetelmillä voidaan edesauttaa elämänlaadun parantumista sekä tavoitella tasapainoisempaa elämää. Kivun hoidossa sekä kuntoutuksessa painotetaan kipupotilaan aktiivista osallistumista sekä kykyä löytää omia selviytymiskeinoja. (Käypä hoito -suositus 2017.)

## 2.2 Kivunhoito

Vuonna 2017 julkaistiin viimeisin kivun Käypä hoito -suositus. Tämän suosituksen mukaan lääkkeettömät hoidot toimivat kivun hoidon perustana ja niitä tulisi käyttää aina sen ollessa

mahdollista. Keskeisimpiä lääkkeettömiä hoitomenetelmiä ovat muun muassa liikunta, terapeuttinen harjoittelu, kognitiivis-behavioraalinen terapia, lämpö- ja kylmähoitot sekä TENS-hoito. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Tarpeen vaatiessa lääkkeettömien kivunhoitomenetelmien rinnalle liitetään kipulääkitys. Kipulääkitys suunnitellaan yksilöllisesti huomioiden potilaan kipuongelma, muut sairaudet, niiden mahdolliset riskitekijät sekä potilaan psykososiaalinen tilanne. Lääkehoidon tavoitteena on yhdessä lääkkeettömien hoitomenetelmien kanssa lievittää kipua sekä lisätä toimintakykyä ja parantaa elämänlaatua. Lääkehoidon avulla pyritään lievittämään myös oheisoireita. Pitkäkestoisen kivun hoidossa lääkkeitä käytetään yleensä säännöllisesti ja siihen suositellaan ensisijaisesti käytettävän pitkävaikutteisia valmisteita. Kivun hoitoon voidaan käyttää eri lääkeryhmiä lääkkeitä, joita ovat esimerkiksi tulehduskipulääkkeet, parasetamoli, opioidit sekä paikallisvalmisteet. Jokaisella näistä on erilainen merkitys kivun hoidossa. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Pitkäkestoista eli kroonista kipua ei pystytä yleensä kokonaan poistamaan, mutta yksilöllisillä lääkkeettömillä sekä lääkkeellisillä hoitomenetelmillä voidaan edesauttaa elämänlaadun paranemista sekä tavoitella tasapainoisempaa sekä mielekkäämpää elämää. Kivun hoidossa sekä kuntoutuksessa painotetaan kipupotilaan aktiivista osallistumista sekä omien selviytymiskeinojen löytämistä. (Käypä hoito -suositus 2017.)

### 2.3 Kroonisen kivun vaikutus fyysiseen hyvinvointiin

Krooninen kipu kuormittaa kehoa monin eri tavoin. On tavallista, että liikkuminen muuttuu tai saattaa jäädä jopa kokonaan pois. Kipu heijastuu helposti myös ryhtiin ja lihasjännitykseen. Hyvin usein krooninen kipu lisää lihasjännitystä. Lihasten jännittäminen voi auttaa tasoittamaan kipua. Se voi kuitenkin johtaa myös siihen, että entistä pienemmät kiputunteukset laukaisevat lihasjännitystä. Jatkuva jännittyneisyys voi vaikeuttaa unen saantia, heijastua niskä- ja hartiasetuun lihasongelmina ja aiheuttaa jännityspäänsärkyä. (Terveyskylä 2018.)

On luonnollista suojata kipeää aluetta muuttamalla tapaa olla ja liikkua. Esimerkiksi kipeää kättä pidetään kehon lähellä turvassa. Tai kipeän selän kanssa kävellään varovaisesti. Väliaikaisina nämä suojaavat toiminnot eivät aiheuta haittaa. Jos kipu pitkittyy, niistä voi kuitenkin seurata ongelmia muualle kehoon. Usein kipupotilas ei edes huomaa, että kehon käyttö on kivun myötä muuttunut erilaiseksi. Kipeän alueen suojelusta on syntynyt tapa, joka jatkuu, vaikka kipu helpottaisikin. (Terveyskylä 2018.)

Krooniset kivut nostavat stressitasoa, sydämen sykettä ja verenpainetta. Yöt ovat usein rikkonaisia tai sitten ne nukutaan lääkkeiden avulla, jotka voivat väsyttävää myös päivällä. Tila elimistössä on kroonisen kivun takia hyvin samankaltainen kuin työssään äärimmäisen kiireisellä

ja stressaantuneella. Työstä voi kuitenkin onneksi irrottautua vapaa-ajalle, kroonisesta kivusta ei voi. (Kajaste 2015.)

50-70 % kipupotilaista kärsii unettomuudesta. Kivun ja unettomuuden välille muodostuu helposti noidankehä. Väsymys alentaa kipukynnystä, mikä puolestaan johtaa herkistyneeseen kivuntuntoon ja se vuorostaan lisää unettomuutta. (Kajaste 2015.)

#### 2.4 Kroonisen kivun vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin

Hoitamattomana krooninen kipu voi aiheuttaa myös oheissairauksia, kuten masennusta, unihäiriöitä ja ahdistuneisuushäiriöitä. Kipua seuraava masennus liittyy psykologisesti tulkiten kroonisen kivun aiheuttamiin menetyskokemuksiin, kuten terveyden, harrastusten, sosiaalisten suhteiden ja työkyvyn menetykseen. Jos kroonisen kivun aiheuttamia elämänmuutoksia ei kyetä käsittelemään, voivat muutokset muodostua pysyväksi uhaksi elämässä selviytymiselle. (Terveyskirjasto 2022.)

Masennuksen oireita ovat merkittävä painon lasku tai nousu, ruokahalun muutokset, unettomuus tai lisääntynyt unen tarve, lähes päivittäinen väsymys tai voimattomuus, liikkeiden ja mielen hidastuminen tai kiihtyneisyys, arvottomuuden tai alemmuuden tunteet, kohtuuttomat syyllisyyden tunteet, vaikeudet ajatella, keskittyä tai tehdä päätöksiä sekä kuolemaan liittyvät mielikuvat tai itsemurha-ajatukset. (Terveyskirjasto 2022.) Krooninen kipu, unettomuus ja masennus ovat yhdessä esiintyessään voimakkaasti yhteydessä heikentyneeseen työkykyyn, sairauspoissaoloihin ja lääkärissä käynteihin (Miranda, Kaila-Kangas & Heiliövaara 2016, 71.)

Krooninen kipu tuo mukanaan aina liitännäisiä, joita ovat muun muassa alavireisyys, toivottomuus, surullisuus, levottomuus, turhautuneisuus, ahdistuneisuus ja vihasuus. Vihan tunteet voidaan selittää siten, että kipu aiheuttaa suuria pettymyksiä uhkaamalla mahdollisuutta menestykseen, oman elämän hallintaan ja mielenrauhaan. Joskus vihan tunteet johtavat rationaaliin selviytymispyrkimyksiin, mutta ne voivat myös pahentaa kipukokemusta. (Granström 2004.)

Kipupotilaiden mielenterveyshäiriöiden hoidossa noudatetaan samoja suuntaviivoja kuin muidenkin potilaiden psykiatrisessa hoidossa. Luonnollisesti yhden häiriön lievittyminen tai paraneminen helpottaa potilaan kokonaistilannetta, ja esimerkiksi kipupotilaan masennuksen hoidosta voi olla apua myös kipuun. Kipusairaus ja mielenterveyden häiriöt ovat kuitenkin kaksi eri asiaa, ja olisi tärkeää osata keskittyä niihin myös erillisinä tutkimus- ja hoitohaasteina. Samalla ehkä vältettäisiin väärinkäsitys, että toisen häiriön hoitaminen parantaa toisenkin tai ainakin tekee parantamisen helpoksi. (Granström 2004.)

Krooninen kipu on potilaalle aina myös kognitiivisen eli ajattelun, oppimisen, tarkkaavuuden, hahmottamisen ja muistin haaste. Kun elämän tavanomaisiin vaativiin kognitiivisiin haasteisiin lisätään vielä kivun aiheuttamat ongelmat, joutuvat monet kipupotilaat lujille. (Ojala 2016.)

Kroonisen kivun kanssa voi selvitä, mutta ensin sen olemassaolo on hyväksyttävä.

Hyväksyminen on sopeutumista krooniseen kipuun. Se ei ole kuitenkaan luovuttamista.

Hyväksyminen on pitkä prosessi, johon tarvitaan ennen kaikkea lähimmäisten, ystävien ja vertaisryhmien apua. Selvää näyttöä on siitä, että hyväksyminen vähentää krooniseen kipuun liittyvää ahdistusta, kärsimystä ja masentuneisuutta. Hyväksyminen tarkoittaa elämänlaadun kohenemistä. (Ojala 2016.)

## 2.5 Kroonisen kivun vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin

Krooninen kipu kaventaa sosiaalista elämää. Kipupotilaiden sosiaaliset suhteet kapenevat, kun he joutuvat jättämään pois harrastuksiaan. Esimerkiksi aiemmat liikuntaharrastukset voivat muuttua mahdottomiksi. Samalla tärkeiden ihmisten kohtaamiset vähenevät tai loppuvat kokonaan. Kroonisen kivun myötä monien elämään saapuu yksinäisyys. Yksinäisyyden tunnetta lisää usein kokemus siitä, ettei tule kuulluksi ja ymmärretyksi, kun terveiden voi olla vaikea samaistua kipupotilaan arkeen. (Terveyskylä 2018.)

Krooninen kipu kuormittaa parisuhdetta. Se muuttaa parisuhteen rooleja ja yhdessä olon pelisääntöjä. Esimerkiksi vastuu lapsista tai kotiaskareista voi siirtyä kokonaan terveille puolisolle. Myös mahdollinen työkyvyttömyys synnyttää taloudellisia paineita, jotka vaikuttavat parisuhteeseenkin. Kipupotilas voi kokea syyllisyyttä, alemmuutta tai kelpaamattomuutta. Toisaalta terve puoliso saattaa uupua, jos joutuu huolehtimaan perheessä kaikesta. (Terveyskylä 2018.)

Krooninen kipu heijastuu seksuaalisuuteen. Seksuaalinen aktiivisuus voi laskea tai seksi loppua kokonaan. Krooninen kipu aiheuttaa itsessään ongelmia seksielämälle. Lisäksi lääkkeet voivat vaikeuttaa kiihottumista ja erektion saavuttamista. (Terveyskylä 2018.)

Epäonnistumiset seksuaalisuuden toteuttamisessa heikentävät myös henkistä hyvinvointia. Kipupotilaat kuvailevat, kuinka kivulias keho tuntuu oudolta ja käyttökelvottomalta ja tarpeellisten uusien toimintamuotojen löytäminen ja niiden vaatima mielenjoustavuus ja avoimuus voivat olla kipupotilaille hyvin haastavia. (Ojala 2014, 368.)

Sosiaaliset tekijät ovat tärkeitä kipupotilaan ennusteen kannalta. Perheen ja työyhteisön ymmärtävä, kannustava ja aktivoiva ote voi parhaimmillaan suojata kivun pitkittymiseltä. Liiallinen, vaikka hyvää tarkoittava, suojelu ja huolehtiminen voivat kuitenkin johtaa passiivisiin toimintamalleihin ja edistää näin kivun kroonistumista sekä heikentää

kuntoutusmahdollisuuksia. Myös kokemus epäoikeudenmukaisesta kohtelusta ja pitkät vakuutusoidelliset prosessit vaikeuttavat kuntoutumista ja altistavat kipuongelman pitkittymiselle. (Kalso 2018.)

### 3 Potilaskokemus

#### 3.1 Potilaskokemus käsitteenä

Potilaskokemukseen vaikuttavat organisaatiokulttuuri ja kaikki potilaan kohtaamiset. Ne vaikuttavat potilaan käsitykseen hoidosta ja sen jatkuvuudesta. Potilaskokemus heijastaa niin yksittäisiä kuin kollektiivisia kohtaamisia sekä tapahtumia hoitoketjuissa. Potilaskokemus on oma ulottuvuutensa puhuttaessa terveydenhuollosta ja sen laadusta. Potilaskokemusta pidetään kriittisenä tekijänä ja sen merkitys kasvaa niin tutkimuksissa kuin myös käytännön hoitotyössä. Käsitteeseen liittyy vahvasti myös ajatus yksilöllisestä hoidosta sekä yksilöidystä palveluista, jotka vastaavat potilaan tarpeita sekä osallistavat potilasta omaan hoitoonsa. (Wolf, Niedenhauser, Marshburn, LaVela 2014, 7-19.)

Potilaskokemukseen vaikuttavat potilasta ympäröivät ympäristötekijät, kuten kokemukset yhteisöllisyydestä sekä terveydenhuollon työtilanteesta. Ympäristötekijät muovaavat puolestaan organisaation strategioita sekä prioriteetteja. Nämä vaikuttavat edelleen niin potilaaseen kuin tämän perheeseen, hoidon yhteistyökumppaneihin, terveydenhuollon työvoimaan sekä yhteisöihin, joita terveydenhuollon eri organisaatiot palvelevat. (Wolf, Niedenhauser, Marshburn & LaVela 2021, 9.)

Potilaskokemukseen liittyvät myös potilaan odotukset ja niiden toteutuminen hoidon suhteen, vaikka käsite on potilastyytyväisyyttä laajempi kokonaisuus. (Wolf ym. 2021, 1-16.) Vaikka potilaskokemuksen keskeisessä osassa ovat kohtaamiset terveydenhuollon organisaatioiden kanssa, ne eivät kuitenkaan määritä koko potilaskokemusta. Potilaan omat kokemukset muun muassa kivun vallitsevasta tilanteesta tai yksityiselämän huolista kyseisellä kohtaamisen hetkellä vaikuttavat potilaskokemukseen joko positiivisesti tai negatiivisesti. (Oben 2020, 1-5.)

Potilaskokemuksen synonyymeina käytettyjä käsitteitä ovat ”kuluttajakokemus” sekä ”asiakaskokemus”. ”Asiakas” ja ”kuluttaja” saavat usein mielihyvää ostamistaan palveluista tai tuotteistaan, kun taas ”potilas” kokee usein kipua, pelkoa ja epätietoisuutta. Lisäksi termi ”potilas” on tutkitusti mieluisampi termi terveydenhuollon palveluiden käyttäjien joukossa kuin ”asiakas” tai ”kuluttaja”. Asiakas ja kuluttaja viittaavat termeinä ostaja-myyjä-väliseen suhteeseen, kun taas suhde potilaan ja hoitotahon välillä on arvostetumpi ja henkilökohtaisempi. (Deber, Kraetschmer, Urowitz & Sharpe 2005, 1-7.)

Terveysthuollon markkinoilla on kova kilpailu ja taloudelliset resurssit ovat usein rajallisia. Näillä tekijöillä on yhteys myös potilaskokemuksien syntymiseen. Suosittuja lähestymistapoja potilaskokemusten parantamiseksi ovat sijoitukset muun muassa erilaisiin mukavuustekijöihin sekä tekniikkaan. Tämä perustuu näkökulmaan, jossa potilasta ajatellaan niin sanottuna perinteisenä asiakkaana. Kyseinen lähestymistapa ei kuitenkaan toimi, sillä taustalta puuttuu todellinen ymmärrys potilaiden perustarpeista. (Torpie 2014, 6-8.)

Potilaskokemus syntyy myös teknisestä osaamisesta, kuten lääketieteellisestä tiedosta ja taidosta sekä ihmisten välisestä vuorovaikutuksesta. Esimerkiksi hoitovaihtoehtojen ymmärtäminen paranee, jos ne selitetään kyseisen potilaan valmiudet huomioiden. Termejä 'tyytyväisyys' ja 'kokemus' käytetään usein vaihtoehtoisina toisilleen, vaikka ne todellisuudessa tarkoittavat kahta eri asiaa. Tyytyväisyys on kuilu potilaan odotusten ja kokemusten välillä. Potilaat usein liioittelevat tyytyväisyyttään liittyen muun muassa kiitollisuuden harhaan. Tästä syystä tyytyväisyystietojen pätevyys ja käyttökelpoisuus on rajallista. Olisikin tärkeää keskittyä mittaamaan potilaiden kokemuksia tyytyväisyyden sijaan. (Beattie, Murphy, Atherton & Lauder 2015.)

Potilaskokemusta tutkitaan mittaamalla asioita, joita todellisuudessa hoitosuhteessa tapahtuu ja sitä, kuinka hyvin potilaan tarpeisiin vastataan. Tutkimuksissa voidaan esimerkiksi kysyä, saivatko potilaat oikeaa lääkitystä oikeaan aikaan sen sijaan, että potilaita pyydetäisiin arvioimaan tyytyväisyyttään lääkkeiden antamiseen. (Beattie ym. 2015.)

Viime vuosina käsitykset terveydenhuollon suorituskyvystä ja hoidon laadusta ovat alkaneet ulottua pidemmälle kuin pelkkään kliiniseen hoitoon, ja potilaskokemusta pidetäänkin tärkeänä indikaattorina. Potilaskokemukseen sisältyy keskittyminen yksilölliseen hoitoon ja palveluiden räätälöintiin siten, että ne vastaavat potilaiden tarpeita. Lisäksi potilaita osallistetaan yhä enemmän omaan hoitoonsa. (Wolf, Niederhauser, Marshburn & LaVela 2014, 7-19.)

Potilaskokemus liittyy vahvasti potilaiden odotuksiin ja siihen, kuinka ne toteutuvat kliinisen lopputuloksen lisäksi. Potilaskokemus liittyy myös kiinteästi potilas- ja perhekeskeisen hoidon periaatteisiin ja käytäntöihin. Kun potilaskokemus on noussut tärkeäksi painopistealueeksi terveydenhuollossa maailmanlaajuisesti, potilaskokemuksen määrittelyn tarve on yhä tärkeämpää. (Wolf ym. 2014, 7-19.)

Hyvä potilaskokemus liittyy laadukkaaseen sairaanhoitoon. Englannin kansallisen terveystalouden (NHS) mukaan kunnioitus, tiedottaminen ja viestintä, fyysinen mukavuus, psyykinen tuki ja hoidon saatavuus ovat kriittisiä hyvän potilaskokemuksen kannalta. (Ahmed, Burt & Roland 2014.)

Jotkut terveydenhuollon analyytikot määrittelevät potilaskokemuksen palautteeksi siitä, ”mitä todella tapahtui hoidon aikana”. Tässä määrittelyssä potilaskokemus on sekä

objektiivinen tosiasia että potilaan subjektiivinen näkemys. Potilaskokemukseen sisältyy useita hoidon elementtejä. Yleisesti mukana ovat ajanvaraus, vastaanotto-prosessi, tilojen puhtaus, odotusajat, annetut tiedot ja vuorovaikutus henkilökunnan kanssa, mukaan lukien vastaanottovirkailijat, lähihoitajat, sairaanhoitajat ja lääkärit. Useita kokemusalueita voidaan mitata käyttämällä sekä raportti- että arviointikyselyjä, kuten odotusajat, lääkärin ja potilaan välinen kommunikaatio, henkilökunnan reagoitakyky, potilaiden mahdollisuudet saada tietoa sekä vastaanottotilojen siisteys. (Ahmed ym. 2014.)

Lääkärin ja potilaan välisellä toimivalla vuorovaikutuksella on merkitystä muun muassa oireiden taustalta löytyvän problematiikan selvittämisessä tai kivun hallinnassa. Onnistunut vuorovaikutus korreloi myös potilaiden parempaan hoitoon sitoutumiseen; potilaan hoitoon sitoutumisen todennäköisyys oli 1,62 kertaa suurempi, kun lääkäri oli saanut viestintätaitoja koskevaa koulutusta. (Ahmed ym. 2014.)

Lääkärin työssä keskeisin tapahtuma on potilaan ja lääkärin kohtaaminen ja siinä syntyvä vuorovaikutus. Vastaanotolla lääkäri on lääketieteellisen tiedon asiantuntija, mutta kohtaaminen on kahden ihmisen tasavertainen tapaaminen. Hyvä vuorovaikutus johtaa usein myöskin kliinisesti hyviin tuloksiin. Vuorovaikutus tapahtuu oleellisesti tunnetasolla, ei vain asiatasolla. Potilaalle on annettava mahdollisuus kertoa huolensa rauhassa ja jännittämättä. Kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen on luottamuksellisen hoitosuhteen perusta. (Suomen Lääkäriliitto 2021.)

Potilaskokemuksia kerätään yhä enemmän maailmanlaajuisesti. On selvää näyttöä siitä, että vaikka terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat periaatteessa myönteisesti potilaiden palautteeseen, he vastustavat näiden tietojen käyttöä silloin, kun potilaat esittävät asioita, jotka vaikuttavat kriittisiltä heidän omaa hoitoaan kohtaan. Potilaskokemusten julkinen raportointi yhdistettynä erilaisiin interventioihin, joissa huomioidaan kyseinen terveydenhoitojärjestelmä kontekstina, synnyttää parempia mahdollisuuksia saada palveluntarjoajat parantamaan laatuaan. (Ahmed ym. 2014.)

### 3.2 Aikaisempia tutkimuksia kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksista

Englantilaisessa opetussairaalassa oli tavoitteena löytää keinoja, miten parantaa kipupotilaiden potilaskokemusta. Seitsemää kipupotilasta haastateltiin ja haastattelut videoitiin. Näin saatiin tietoa potilaiden kokemuksista. Kun haastattelut analysoitiin, löydettiin erilaisia palveluiden kosketuspisteitä, jotka lisäsivät potilaiden tunnepitoisuutta, joko palveluun tai henkilökuntaan. Sitten koottiin lyhytelokuva, jossa havainnollistettiin henkilökunnalle nämä kosketuspisteet, jotta saataisiin henkilökunta sitoutumaan potilaskokemuksen parantamiseen. Sen jälkeen järjestettiin vielä potilaskokemustilaisuus, jossa potilaat saivat keskustella näistä kosketuspisteistä ja tunnistaa tärkeimmät muutostavoitteet, jotka parantaisivat heidän kokemuksiaan palveluissa. (Outlaw, Tripathi & Baldwin 2018, 122-131.)

Tutkimuksen tuloksena tunnistettiin useita kosketuspisteitä: on tärkeää muun muassa antaa tutkimustilanteessa informaatiota ennen toimenpiteeseen saapumista sekä lyhyt selvitys toimenpiteen jälkeen. Potilaat arvostivat myös hyvien vuorovaikutussuhteiden kehittymistä sekä sitä, että he tulivat ensimmäistä kertaa kunnolla kuulluiksi. Potilaiden mukaan ottamisen kautta löydettiin ratkaisuja potilaskokemusten parantamiseen. Se, että potilaat saivat osallistua palvelujen uudelleen suunnitteluun, mahdollistaa potilaskeskeisemmät palvelut. Koke-muspohjaista yhteisöllistä metodologiaa käytettiin, jotta saatiin parempi ymmärrys potilaiden kokemuksista ja löydettiin prioriteettilista, jolla voitiin parantaa potilaskokemusta. (Outlaw ym. 2018, 122-131.)

Kanadassa tehdyssä tutkimuksessa haastateltiin 19 iältään 40-65-vuotiasta kroonista kipua kokevaa potilasta heidän kokemuksistaan terveydenhuollon potilaina. Osallistujat valittiin kroonista kipua kokevien vertaistukiryhmästä. Aineisto kerättiin haastatteluilla joko puhelimitse tai kasvotusten ja kerätty aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin. (Dewar, Gregg, White, & Lander 2009, 162-166.)

Suurin osa kerätystä aineistosta osoitti siihen suuntaan, että kroonisen kivun hyväksyminen ja sen kanssa elämiseen tottuminen auttoi kroonisen kivun kanssa pärjäämisessä. Osallistujien asenteet vaihtelivat optimistisesta pettymyksen kautta hyväksyntään niin kroonisen kivun suhteen kuin saatavilla olevan terveydenhuollon palveluiden suhteen. (Deward ym. 2009, 162-166.)

Tutkimukseen osallistujat kertoivat olleensa yhteydessä ensisijaiseen terveyskeskuslääkäriinsä siinä uskossa, että saisivat tietää syyn krooniselle kivulleen. Suurin osa ei kuitenkaan saanut toivomaansa vastausta kroonisen kivun luonteen takia, ja he kokivat, että heidän kipuaan vähäteltiin. Moni osallistujista kuitenkin koki, että jos terveyskeskuslääkäri tuki osallistujaa ja tarjosi tietoa ja erilaisia hoitomuotoja krooniseen kipuun liittyen, se auttoi kroonisen kivun hallinnassa. Vaikka kyseiset hoitomuodot eivät auttaneet kivun kanssa, osallistujat jatkoivat kuitenkin kyseisellä lääkäriellä käymistä hänen tarjoamansa tuen vuoksi. (Deward ym. 2009, 162-166.)

Joidenkin osallistujien kokemukset terveyskeskuslääkärien vastaanotoista eivät olleet yhtä myönteisiä. Osa koki, että lääkärit olivat kiireisiä tai vähätteleviä eivätkä he tarjonneet tarpeeksi tietoa tilanteeseen nähden. Myöskin muut fyysiset oireet liitettiin usein krooniseen kipuun, eikä niitä otettu vakavasti. (Deward ym. 2009, 162-166.)

Osallistujat toivat esille myös saaneensa ristiriitaista tietoa eri terveydenhuollon toimijoilta, mikä vaikutti joidenkin osallistujien haluun hakea apua krooniseen kipuun. Edes diagnoosin saaminen ei selventänyt hoitopolkua. Myöskin lääkitys aiheutti erimielisyyksiä ja ristiriitoja osallistujien ja lääkäreiden välillä. Lääkityksen rooli kroonisen kivun hoidossa saattoi olla

epäselvä ja erimielisyyksiä aiheutti erityisesti mielialalääkkeiden käyttö kivun hoidossa. Myös opioidien määrääminen ja käyttö tuntui osallistujista leimaavalta. (Deward ym. 2009, 162-166.)

Tutkimuksessa tultiin johtopäätökseen, että kroonista kipua kokevat potilaat haluavat varmistuksen siitä, että heidän kokemansa kivun uskotaan olevan aitoa. Tätä pidettiin diagnoosiakin tärkeämpänä asiana, kuten myös tunnetta kuulluksi tulemisesta. Myös luotettavan tiedon saamista pidettiin yhtenä tärkeimmistä tekijöistä. Tämä viittaa siihen, että näyttöön perustuvaa tietoa kroonisesta kivusta ja sen hoidosta ei ole tarpeeksi. Myös kommunikaatiossa potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä on parannettavaa. (Deward ym. 2009, 162-166.)

#### 4 Krooninen kipupotilas julkisessa terveydenhuollossa

##### 4.1 Julkisen terveydenhuollon palvelut Suomessa

Suomen perustuslain (731/1999) 2 luvun 16 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Viime vuosien suuntauksena on ollut sosiaali- ja terveyspalveluiden yhteistuotannon tiivistäminen, niin sanottu Sote-malli. (Alkio 2011, 49-50.) Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen siirtyi kunnilta 21 hyvinvointialueelle 1.1.2023. Uudistuksen tavoitteena on tasa-arvoistaa palvelujen saatavuutta sekä vähentää terveys- ja hyvinvointieroja kansalaisten välillä. (STM 2024a.)

Julkiset terveyspalvelut jaetaan perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollon järjestämisvastuu on hyvinvointialueilla, ja sen tavoitteena on seurata väestön terveydentilaa, edistää sitä sekä tarjota erilaisia terveyspalveluita. Nämä palvelut tuotetaan sosiaali- ja terveyskeskuksissa ja ne ovat yksi kansanterveystyön osa-alue. Palveluita ovat esimerkiksi neuvola-, koulu, ja opiskeluterveydenhuollon eri palvelut, avosairaanhoidon vastaanottotoiminta yleislääketieteen tasolla, suun terveydenhuolto sekä mielenterveys- ja päihdehoito sekä kuntoutus. (STM 2014.) Erikoissairaanhoidon sijoittuu sairaaloihin sekä poliklinikkoihin. Ne sisältävät erilaisten erikoisalojen tutkimukset sekä hoidon. Erikoissairaanhoidon piiriin pääsy edellyttää usein lähetettä ja tiettyjen kriteereiden täyttymistä. (STM 2024b.)

Julkisen terveydenhuollon täydentäjä on yksityinen terveydenhuolto, joka kattaa noin 22 % sosiaali- ja terveydenhuollon palvelualasta. Yksityisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajia ovat muun muassa eri yritykset, järjestöt sekä säätiöt. (STM 2023.)

#### 4.2 Kroonisen kipupotilaan hoitopolku julkisessa terveydenhuollossa

Terveyspalvelut jaetaan perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Kipupotilaiden ensisijainen hoitoyksikkö on perusterveydenhuollossa ja tarvittaessa konsultoidaan erikoissairaanhoidon. Perusterveydenhuollossa toteutetaan kliininen tutkimus. Perusterveydenhuollon vastuulla on myös tunnistaa kivun tyyppi ja diagnosoida mahdollisuuksien mukaan kiputilaa aiheuttava sairaus. Perusterveydenhuollossa kartoitetaan lisäksi psykososiaaliset taustatekijät. Kansalliset hoito-ohjeet ja Käypä hoito -suositukset ohjaavat kivunhoitoa. Kipupotilaille tulee järjestää myös kuntoutusta. (STM 2017.)

Työssäkäyvien kipupotilaiden tutkimus ja hoito toteutuu pääosin työterveyshuollossa. Työterveyshuollon yksiköissä toimii kivunhoitolääketieteen erityispätevyiden omaavia lääkäreitä, mutta kroonisen kivun hoitoon perehtyneitä työryhmiä sen sijaan ei. (STM 2017.)

Moniammatillista kivunhoitoa toteutetaan pääosin perusterveydenhuollossa. Moniammatillinen työryhmä koostuu tilanteen ja resurssien mukaan lääkäristä, psykologista, fysioterapeutista, sairaanhoitajasta, sosiaalityöntekijästä ja toimintaterapeutista. (STM 2017.)

Sekä perusterveydenhuollosta että työterveyshuollosta tehdään lähetteet erikoissairaanhoidon jo diagnosoidussa kiputilassa, mikäli kipu on kohtalaista tai vaikeaa ja kipupotilaalla on toimintakyvyn alenema. Kipupotilas lähetetään erikoissairaanhoidon myös silloin, kun kipu jatkuu perusterveydenhuollon hoitoyrityksistä huolimatta. Erityisesti huomioidaan nuoret työikäiset aikuiset, joilla on uhkana syrjäytyminen työelämästä. (STM 2017.)

Lähteindikaatio erikoissairaanhoidon täyttyy myös etiologialtaan epäselvissä kivuissa, jos kipupotilas ei selviydy päivittäisessä elämässä ja/tai työssään. Erikoissairaanhoidossa hoidon tarpeen arviointi on aloitettava vähintään 3 viikossa lähetteen saapumisesta. Arvioinnin edellyttämät tutkimukset 3 kuukaudessa. (STM 2024.)

#### 4.3 Sairaanhoitajan rooli kroonisten kipupotilaiden hoidossa

Potilaiden kokonaisvaltainen kohtaamis- sekä auttamisvalmius on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä (Vuorinen 2007, 23). Kivunhoitotyössä korostuu erityisesti sairaanhoitajan kommunikointi-, auttamis-, ohjaamis- sekä tukemistaidot. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari, & Uski-Tallquist 2016, 33.)

Sairaanhoitajan ensisijainen tehtävä on tukea ja auttaa potilasta selviytymään kivusta ja edistää tällä tavoin potilaan yksilöllistä hyvinvointia. Sairaanhoitajan tulee kohdata potilas arvokkaana ihmisenä ja luoda hoitokulttuuria, jossa huomioidaan myös potilaan oma näkemys hänen hoidostaan. Näin sairaanhoitaja kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta kivunhoitoon liittyvissä päätöksentekotilanteissa. Hyvä kivunhoito edellyttää hoitajalta herkkyyttä ymmärtää potilaan tarpeet ja myös pätevyyttä kohdata ne. (Sailo & Vartti 2000, 63.)

Kipupotilaan hyvän hoidon perustan luo toimiva hoitosuhde, johon sisältyy hoitajan empaattinen sekä kuunteleva suhtautuminen (Käypä hoito- suositus 2019). Hoitotilanteissa on tavoitteena saavuttaa ammatillinen sekä potilasta kunnioittava vuorovaikutus. Hyvällä ja onnistuneella vuorovaikutuksella on keskeinen merkitys hoidon onnistumisen sekä potilaan hoitoon sitoutumisen kannalta. (Vainio 2018.)

Sosiaalinen tuki on osa kivunhoitoa ja empatian avulla voidaan jakaa potilaan kokemaa henkistä taakkaa. Ojalan mukaan myötätunnon osoittaminen on suotavaa, mutta jokaisen potilaan kokemaa kipua on yksilöllistä, joten ei ole mahdollista suoraan kokea toisen kipua. (Ojala 2010, 43.)

Keskusteleva hoito voi edesauttaa potilasta ymmärtämään itseään ja omia tunnereaktioitaan, kohtaamaan ongelmiaan sekä laajentamaan potilaan elämys- ja ilmaisukykyä. Potilaan valittamisen mahdollistaminen luo tilaa kommunikoinnille sekä kuulluksi tulemiselle. Antamalla potilaalle tietoa kivun syntymekanismeista ja sen hoitomahdollisuuksista lisätään hänen kykyään kivunhallintaan sekä vähennetään hänen mahdollisesti kokemaansa avuttomuuden tai ahdistuneisuuden tunnetta. (Vainio, A., Kalso, E. & Haanpää, M 2009a, 160.)

## 5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisessa terveydenhuollossa. Opinnäytetyön tavoitteena lisätä tietoa näistä kokemuksista ja niiden muodostumisesta. Opinnäytetyön toimeksiantaja voi hyödyntää tuloksia yhteiskunnallisessa keskustelussa julkisesta terveydenhuollosta ja jakaa tietoa kipupotilaille ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia kroonista kipua sairastavilla potilailla on julkisesta terveydenhuollosta?
2. Mitkä tekijät ovat vaikuttaneet potilaskokemuksiin?

## 6 Menetelmät ja toteutus

Tutkimus voi sisältää sekä määrällisiä että laadullisia toisiaan täydentäen (Kananen 2011, 15-17.) Määrällinen tutkimusmenetelmä valikoitui opinnäytetyön pääasialliseksi menetelmäksi tutkimuskysymysten perusteella, joista suurin osa oli suljettuja kysymyksiä valmiiksi määritellyillä vastausvaihtoehdoilla. Opinnäytetyömme keskittyy kuvaamaan potilaskokemuksia,

jolloin pelkät suljetut kysymykset antaisivat niukasti tietoa omakohtaisista kokemuksista. Avoimet tekstimuotoiset vastaukset voivat tuoda esille arvokasta aineistoa, joka voisi pelkkien ennalta määriteltyjen kysymysten ja suljettujen vastausvaihtoehtojen vuoksi jäädä saamatta. Täten opinnäytetyön kyselylomakkeeseen päätettiin lisätä myös kaksi avointa kysymystä, jotka analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysilla.

### 6.1 Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen lähestymistapa

Määrällinen menetelmä sopii käytettäväksi esimerkiksi silloin, kun halutaan selvittää, mil-laista riippuvuutta eri ilmiöiden välillä esiintyy sekä mitkä tekijät vaikuttavat tutkittavaan ilmiöön. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2014, 60-62.) Määrällinen tutkimusote valikoitui myös opinnäytetyön toimeksiantajan toiveesta, sillä toimeksiantaja halusi saada tilastotietoa aiheesta. Laadullista tutkimusmenetelmää sovellettiin puolestaan kyselyn avointen kysymysten vastausten analysointiin.

Määrällinen tutkimus perustuu muuttujiin ja niiden mittaamiseen, tilastollisten menetelmien käyttöön sekä muuttujien välisten yhteyksien tarkasteluun (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Määrällisen tutkimuksen tavoitteena on tiedon perusteltavuus, luotettavuus sekä yleistettävyyys. Määrällisen tutkimuksen tekeminen edellyttää ilmiön tuntemista ja tietoa siitä, mitkä tekijät vaikuttavat tutkittavaan ilmiöön. Tutkimusta tehdessä tutkittavan ilmiön tekijät muutetaan muuttujiksi, jotka käsitellään tilastollisin menetelmin. (Heikkilä 2014, 15.)

Määrällisessä tutkimuksessa aineistoa kerätään useimmiten kyselylomakkeen avulla, joka voi koostua strukturoiduista tai avoimista kysymyksistä tai molemmista (Kananen 2011, 19). Aineistoa kerättäessä otannan tulee olla tarpeeksi suuri sekä edustava. Aineistoa analysoidessa ilmiötä kuvataan numeerisen tiedon pohjalta ja tuloksia voidaan havainnollistaa erilaisilla taulukoilla tai kuvioilla. (Heikkilä 2014, 15.)

Laadullisen tutkimuksen peruseräteenä on pyrkiä ymmärtämään tutkittavaa kohdetta eli ilmiötä sekä selittää kohteen käyttäytymistä niihin vaikuttavien tekijöiden ja riippuvuussuhteiden avulla. Laadullisessa tutkimuksessa on määrällistä tutkimusta suppeampi otanta ja aineisto on usein tekstimuotoista valmiiksi määriteltyjen vastausvaihtoehtojen sijaan. Tällöin laadullisella aineistolla voidaan saada syvempää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä, tarkempi kuvaus ilmiöstä sekä pystytään luomaan niin uutta teorian tietoa kuin hypoteesejakin. (Kananen 2011, 15-17.)

### 6.2 Kyselyn kohderyhmä ja osallistujat

Koska aihepiiriin ja opinnäytetyön resurssien takia otostutkimus oli lähtökohtaisesti poissuljettu, valittiin kyselyn kohteeksi Facebookissa toimiva ulkopuolisilta suljettu kroonisten kipupotilaiden vertaistukiryhmä. Ryhmä on perustettu vuonna 2020, ja ryhmässä oli kyselyä

tehtäessä noin 1800 henkilöä. Kohderyhmältä kysyttiin opinnäytetyön aloitusvaiheessa kiinnostusta kyselyyn osallistumisesta, ja halukkaita osallistujia ilmoittautui noin 300.

### 6.3 Kyselylomakkeen laatiminen ja aineiston keruu

Kvantitatiivisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat kysely, haastattelu sekä systemaattinen havainnointi. Kyselyssä kysymykset ovat standardoituja eli vakioituja. Vakioinnilla tarkoitetaan sitä, että kaikilta kyselyyn osallistujilta kysytään samat asiat, samalla tavalla sekä samassa järjestyksessä. Kyselylomaketta käytetään, kun halutaan selvittää esimerkiksi käyttäytymistä, asenteita, mielipiteitä ja/tai ominaisuuksia. Kysely on aineiston keruumenetelmänä soveltuva, kun tutkittavia on paljon. (Vilka 2007, 27-28.)

Kyselylomake (liite 1) rakennettiin hyödyntäen pohjoismaista potilaskokemuskyselyä (NORPEQ), jota käytetään Suomessa, Norjassa, Ruotsissa ja Färsaarilla. (Skudal, Garratt, Eriksson, Leinonen, Simonsen & Bjertnaes 2012, 1-9.) Tavanomaisista potilaskokemuskyselyistä poiketen nämä Likert-tyyppiset kysymykset kohdennettiin kuitenkin yhden välittömästi edeltävän tapahtuman sijaan vastaajan koko kokemuskenttään julkisessa terveydenhuollossa ja toisaalta erilaisten terveydellisten ongelmien sijaan vain kokemuksiin kivun hoitamisessa. Taustamuuttujiksi valittiin sukupuoli, ikä, elämäntilanne työssä käymisen osalta sekä kroonisen kipusairauden kestoaike. Lomakkeeseen lisättiin tutkimuksen ohjaajan neuvosta myös kaksi avointa kysymystä, joiden avulla potilaskokemusten laatua voitaisiin monipuolisemmin kuvata.

Kysymysten ymmärtäminen riippuu siitä, missä yhteydessä ne esitetään. Edeltävät kysymykset voivat vaikuttaa tulkintaan ja tuoda mieleen asioita, joiden pohjalta seuraaviin kysymyksiin vastataan. Järjestys vaikuttaa kontekstiin, jossa vastaaja tekee tulkintaansa. Ymmärtäminen, muistaminen ja arviointi edeltävät vastaamista, ja vastaaja peilaa arvioitaan edeltävien kysymysten pohjalta. (Godenhjelm 2002.) Kyselyssä edellytettiin vastaajilta varsin laajaa prosessointia, kun pyydettiin arviointia pitkältä ajalta monista tapahtumista. Siksi nähtiin tarpeellisenä kysyä ensin, mitä julkisen terveydenhuollon palveluja vastaaja on käyttänyt ja millaiset tekijät hänen kokemuksiinsa ovat vaikuttaneet. Näin saatettiin olettaa, että arvioinnin lähtökohdaksi muodostuisi monipuolisempia muistikuvia omista kokemuksista ja laajempi skaala tyytyväisyyden arvioinnin viitekehyyksiksi.

Sähköinen kyselylomake luotiin Google Forms -lomaketyökalun avulla. Opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään kyseistä lomaketta, koska se oli entuudestaan tuttu Laurea-ammattikorkeakoulun Tutkimus- ja kehittämistyö-kurssilta, jolloin lomake todettiin toimivaksi ja helppokäyttöiseksi. Google Forms -lomaketyökalussa on asetus vastaajien anonymiteetin turvaamiseksi. Kyselyssä nostettiin esiin, ettei tutkituilta pyydetäisi henkilö- tai terveystietoja, tulokset tulisivat ainoastaan tekijöiden käyttöön ja opinnäytetyön valmistumisen jälkeen aineisto tuhottaisiin.

Kyselylomakkeen tarkoituksenmukaisuus ja ymmärrettävyys testattiin Kipumatalla-vertaistutkimuksen neljällä ylläpitäjällä, joilla on kaikilla krooninen kipusairaus. Palautteen perusteella paria sanamuotoa tarkennettiin.

Kyselytutkimuksessa käytettiin suljettuja eli strukturoituja kysymyksiä sekä kahta avointa kysymystä. Suljettujen kysymysten etuna on se, että vastauksien käsittely on yksinkertaista ja tiettyjä virheitä voi ennaltaehkäistä. Virheitä voivat aiheuttaa esimerkiksi vastaajan heikko kielitaito tai kritiikin antamisen välttely. Valmiiden vastausvaihtoehtojen tarjoamisen ansiosta vastaaminen ei esty kielellisten esteiden takia tai myöskään kritiikin antamisen vaikeutena. Suljetuille kysymyksille ominaista on, että jokaiselle vastaajalle löytyy sopiva vastausvaihtoehto, eri vastausvaihtoehtojen lukumäärä on rajallinen ja vastaajille ilmoitettu. Lisäksi vastausvaihtoehtojen tulee poissulkea toisensa, vastausvaihtoehtojen tulee olla mielekkäitä sekä järkeviä. (Heikkilä 2014, 49.)

Suljettujen kysymysten haittoina voi olla, että vastaukset annetaan harkitsematta, vastausvaihtoehtojen ääripäät voivat jäädä käyttämättä ja turvaudutaan ”en osaa sanoa” -vastaukseen. Lisäksi jokin vastaajalle mieleinen vastausvaihtoehto saattaa puuttua tai vastausvaihtoehdot sekä niiden järjestys voivat johdatella vastaajaa. Suljettujen kysymysten etuja ovat kyselyyn vastaamisen nopeus sekä se, että tulosten käsittely on nopeaa ja helppoa. (Heikkilä 2014, 49.)

Kyselylomakkeen kahteen avoimeen kysymykseen päädyttiin, sillä opinnäytetyön tarkoituksena on saada selville potilaskokemuksia, joiden mittaaminen pelkillä suljetuilla kysymyksillä on vaikeaa. Avomissa kysymyksissä osallistujat saivat omin sanoin kertoa kokemuksistaan, mitkä eivät välttämättä pelkillä suljetuilla kysymyksillä välittyisi aineistoon. Tällöin tutkimuksen luotettavuus voisi kärsiä, jos aineisto ei täysin vastaisikaan tutkimuskysymyksiin.

Linkki kyselylomakkeeseen (liite 1) lähetettiin 5.4.2024 Facebookissa olevaan Kipumatkalaisen vertaistutkimuksen -ryhmään. Vastausaika päättyi 15.4.2024, ja vastauksia kertyi 481.

#### 6.4 Aineiston analysointi

Määrällisessä tutkimuksessa aineiston käsittely voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen; lomakkeiden tarkistukseen, aineiston muuttamiseen numeraalisesti käsiteltävään muotoon sekä tallennetun aineiston tarkistamiseen. Aineiston käsittely alkaa, kun aineisto on saatu kerättyä. Internetin kautta toteutetuissa kyselytutkimuksissa aineiston keräämiseen on tavallisesti varattu 10-14 päivää, joka sisältää myös muistutuksen lähettämisen otokseen osallistuneille henkilöille. Lomakkeet tarkistetaan ja vastausten laatu arvioidaan. Tarvittaessa asiattomasti tai puutteellisesti täytetyt lomakkeet poistetaan. Lomakkeet käydään läpi kysymys kysymykseltä. Jo tässä vaiheessa voidaan saada suuntaa antavaa tietoa siitä, kuinka onnistuneita kysymykset ovat olleet. (Vilkkä 2007, 105-106.)

Aineiston tarkistamisessa yksi tärkeimmistä asioista on arvioida tutkimuksen mahdollinen kato. Kato tarkoittaa puuttuvien tietojen määrää. Katoa arvioidessa tutkija pohtii muun muassa, ketkä ovat jättäneet vastaamatta kyselyyn, onko kato systemaattista vai päinvastoin sekä onko otos kadosta huolimatta edustava vai osittain edustava. (Vilka 2007, 106-107.)

Määrällisessä tutkimuksessa analyysimenetelmä valitaan sen mukaan, mitä ollaan tutkimassa. Analyysitapaan vaikuttaa tutkitaanko yhden, kahden vai useamman muuttujan riippuvuutta sekä vaikutuksia toisiinsa. Kun tavoitteena on yhden muuttujan tieto jakaumasta, käytetään sijaintilukuja. Tavallisimpia sijaintilukuja ovat moodi ja keskiarvo. Sijaintiluvuilla tarkoitetaan havaintoarvojen sijaintia kuvaavia tunnuslukuja. Tunnuslukujen avulla voidaan helpolla tavalla esittää numeraalista tietoa. (Vilka 2007, 119-120.)

Opinnäytetyön tutkimustulosten analysointiin käytettiin Statistical Package for Social Sciences ohjelmaa. SPSS on yleisimmin käytetty ohjelma hoitotieteellisiä aineistoja analysoitaessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 100.)

Lisäksi kyselyn määrällisten tulosten taulukoinnissa käytettiin Microsoft Excel taulukko-ohjelmaa. Ennen analysoinnin tekemistä konsultoimme Laurea-ammattikorkeakoulun lehtoria, jonka neuvosta analysointi suoritettiin tarkastellen jakaumia (liite 2), ristiintaulukointeja (liitteet 3,4 ja 5) ja muuttujien välisiä korrelaatioita (liite 6). Koska jakaumat eivät olleet riittävän lineaarisia, ei sijaintilukuja laskettu ja korrelaatioanalyysissä käytettiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa.

Opinnäytetyössä hyödynnettiin myös laadullista analysointimenetelmää avointen kysymysten analysoinnissa. Laadullinen analyysi voidaan karkeasti jakaa induktiiviseen sekä deduktiiviseen sisällönanalyysiin. Induktiivisen sisällönanalyysin perusajatuksena on yleiskäsityksen muodostaminen yksittäisten havaintojen perusteella, kun taas deduktiivisessa sisällönanalyysissä muodostetaan johtopäätös yksittäisestä havainnosta yleiskäsityksen avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95.)

Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöinen analyysimenetelmä, jossa on kolme päävaihetta; aineiston pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja viimeisenä teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. (Tuomi ym. 2011, 108.) Tässä opinnäytetyössä pelkistettävä aineisto koostui kyselylomakkeen avointen kysymysten vastauksista, joista saatiin poimittua vastausten olennaisimmat ilmaukset pelkistämisen avulla.

Aineiston ryhmittelyssä aiemmin pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään niiden samankaltaisuuksien avulla yhden käsitteen alle. Yläkäsitteitä on usein monia ja ne voivat käsittää muun muassa tutkittavan ilmiön erilaisia ominaisuuksia tai piirteitä. Luokittelun avulla aineisto myös tiivistyy, kun yksittäiset vastaukset ryhmittyvät yläkäsitteiden alle. (Tuomi ym. 2011, 110.)

Induktiivisen sisällönanalyysin viimeisessä vaiheessa eli abstrahoinnissa erotellaan olennainen tieto tutkimuksen kannalta. Sen perusteella voidaan muodostaa teoreettisia käsitteitä eli yhdistäviä luokkia. Aineistosta muodostetut yläluokat ja pääluokat muodostavat yhdistävät luokat, jotka taas muodostavat teoreettiset käsitteet. (Tuomi ym. 2011, 112.) Esimerkiksi yläluokkina voisivat olla “läheisten tuki” sekä “hoitohenkilökunnan tuki” ja näistä muodostuisi pääluokkana “sosiaalinen tuki”. Näistä muodostuva yhdistyvä luokka voisi esimerkiksi olla “potilaskokemuksia tuen saamisesta kroonista kipua kokiessa”.

Tässä opinnäytetyössä yhdistäviä luokkia, joista käytetään opinnäytetyössä myös käsitettä teemaluokittelu, ilmeni kahdeksan kappaletta. Nämä käsitellään tarkemmin opinnäytetyön kappaleessa “7.2 Tutkimuksen laadullisen osuuden tulokset”.

## 7 Tulokset

### 7.1 Määrällisen osuuden tulokset

Kyselyyn saatiin 481 vastaajaa, joista kaikki vastasivat kaikkiin Likert-tyyppisiin kysymyksiin. Sukupuolen osalta vastaajajoukko oli vahvasti naisvaltainen. Mieheksi itsensä ilmoittivat 46 vastaajaa (9,6 %) ja naiseksi 432 vastaajaa (89,8 %). Hyvin vinon jakauman takia ei muusta aineistosta nähty mielekkääksi analysoida sukupuoleen perustuvia eroja.

Vastaajien ikäjakaumassa nuoret aikuiset (alle 30-vuotiaat) olivat pieni vähemmistö (4,6 %). Yli 65-vuotiaita oli heihin nähden yli kaksinkertainen määrä (11,6 %). Kaikkiaan yli puolet vastaajista oli yli 50-vuotiaita (58,2 %).

Elämäntilanteensa puolesta selvästi suurin ryhmä (42,6 %) ilmoitti olevansa työkyvyttömyyseläkkeellä. Työssä käyviä vastaajista ilmoitti olevansa noin viidennes (21,8 %). Noin joka seitsemäs (14,1 %) ilmoitti olevansa työtön. Vanhuuseläkkeellä olevien (13,9 %) ja toisaalta opiskelijoiden osuudet (3,1 %) vastasivat ikärakenteen pohjalta odotettua. Moni vastaajista (16 %) valitsi myös vaihtoehdon muu, jota selitettiin muun muassa sairauslomalla, erilaisilla osapäiväisillä ratkaisilla ja kuvauksilla väliin putoavien tilanteista. On mahdollista, että myös muihin ryhmiin sijoittuneilla vastaajilla elämäntilanne tässä suhteessa ei ole aivan yksiselitteinen. Luokitusta ei nähty riittävän luotettavana jatkoanalyysin pohjaksi.

Vastaajat olivat yleensä sairastaneet pitkään. Enintään viisi vuotta kroonisesta kivusta kärsineitä oli vain joka yhdeksäs (11,4 %). (Alle vuoden kivun kestoksi ilmoittaneita oli vain kaksi, joten ryhmät alle 1 vuotta ja 1-5 v vuotta on tässä ja jatkossa yhdistetty.) Neljäs (25,2 %) ilmoitti kivun kestoksi 5-10 vuotta, yli kolmannes (38 %) 10-20 vuotta ja neljäs (25,4 %) yli 20 vuotta.

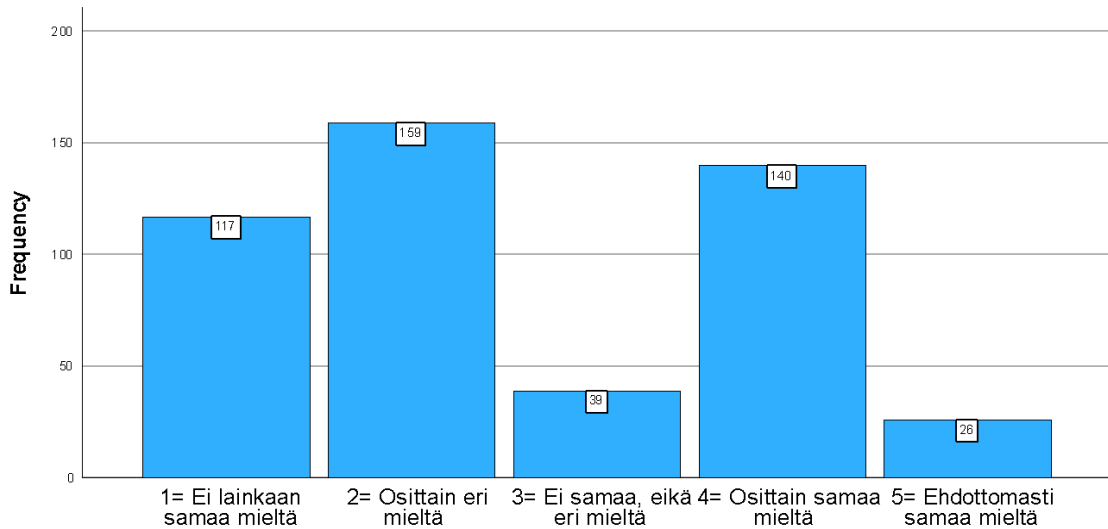
Terveyskeskuksen vastaanottoa mainitsi käyttäneensä valtaosa (88,4 %) vastaajista. Vastausvaihtoehdon muu oli valinnut joka kymmenes, ja näistä useimmat maininnat liittyivät työterveyshuoltoon tai yksityiseen terveydenhuoltoon, joita kysely ei sinänsä koskenut. Kolme neljäsosaa vastaajista (75,9 %) oli käyttänyt erikoissairaanhoidon palveluja, runsas puolet (57,8 %) oli joutunut turvautumaan päivystyspalveluihin ja vajaa puolet (46,2 %) oli päässyt kuntoutuksen piiriin. Digitaalisia palveluja oli käyttänyt vain runsas kymmenesosa (13,1 %).

Omiin potilaskokemuksiin vaikuttaneista tekijöistä useimmat vaihtoehdot saivat valintoja suurimmalta osalta vastaajista. Eniten vaikuttavia tekijöitä olivat hoitohenkilökunnan vuorovaihtus (83,8 %), hoidon jatkuvuus/jatkumattomuus (75,7 %), henkilökunnan ammattitaito (73 %), sopivan hoitomuodon löytyminen/löytämättömyys (71,1 %) sekä hoitoon pääsemiseen kulunut aika (60,7 %).

Esitetyistä vaihtoehdoista vain jonotusaika vastaanotolla jäi toissijaiseksi, vaikka sekin sai merkinnän runsaalta neljännekseltä (27,4 %) vastaajista. Hoitokontaktin löytäminen/löytämättömyys oli merkityksellinen noin puolelle (47,6 %) vastaajista.

Tyytyväisyyskysymyksen jakauma (kuvio 1) on vahvasti kaksihuippuinen, ja keskimmäistä vastausvaihtoehtoa käytti vain alle kymmenes (8,1 %) vastaajista. Yli puolet (57,4 %) vastaajista oli tyytyväisyysväitteen kanssa ainakin osittain eri mieltä. Suurin ryhmä oli osittain tyytymättömiä (33,1 %), mutta erityisen tyytymättömiäkin oli lähes neljännes (24,3 %). Noin kolmannes (34,5 %) vastaajista oli tyytyväisiä, joskin osittain tyytyväisiä (29,1 %) oli selvästi enemmän kuin ehdottomasti tyytyväisiä (5,4 %).

7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa



Kuvio 1: Yleinen tyytyväisyys

Ikäryhmittäin tarkasteltuna alle 50-vuotiaat olivat tyytymättömiä. Ei lainkaan samaa mieltä tyytyväisyysväitteen kanssa oli noin kolmannes (34,2 %) ja osittain eri mieltä saman verran (36,7 %). Ehdottomasti samaa mieltä oli hyvin harva (3,5 %), mutta osittain samaa mieltä lähes joka viides (18,6 %).

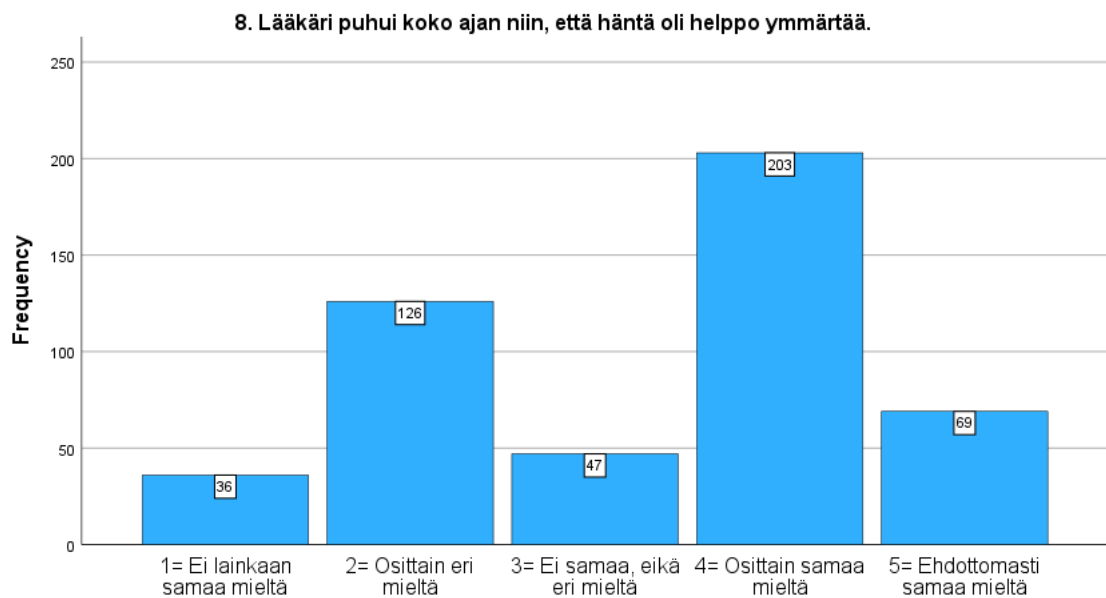
Yli 50-vuotiaista ei lainkaan samaa mieltä tyytyväisyysväitteen kanssa oli joka kuudes (17,1 %) eli alle 50-vuotiaisiin verrattuna vain puolet. Osittain eri mieltä olevien määrä (30,4 %) ei juuri poikennut alle 50-vuotiaista, mutta osittain samaa mieltä olevia oli nuorempiin nähden kaksinkertainen osuus (36,8 %) ja samoin myös ehdottomasti samaa mieltä olevia (6,8 %).

Kivun kestoajan yhteys tyytyväisyyteen ei ole yhtä näkyvä kuin iän. Alle viisi vuotta kroonista kipusairautta kärsineistä vähän alle viidesosa (18,2 %) ei ollut lainkaan samaa mieltä tyytyväisyysväitteen kanssa, mikä ei juuri poikennut yli 20 vuotta sairastaneista (20,5 %). Jonkin verran enemmän ei lainkaan samaa mieltä olleita olivat 5-10 (28,1 %) ja 10-20 vuotta (26,2 %) sairastaneet.

Jonkin verran tyytymättömiä oli alle 5 vuotta sairastaneiden ryhmässä kuitenkin eniten (43,6 %), kun osuus muissa ryhmissä oli kymmenkunta prosenttiyksikköä pienempi. (5-10 vuotta 30,6 %, 10-20 vuotta 33,9 % ja yli 20 vuotta 29,5 %). Kaikkein tyytyväisimpien osuudet olivat kivun kestoajan eri ryhmissä samoissa lukemissa (4,4 - 6,6 %), mutta osittain tyytyväisten osuus oli selvästi suurin yli 20 vuotta sairastaneilla (38,5 %). Muiden ryhmien kohdalla osuudet olivat

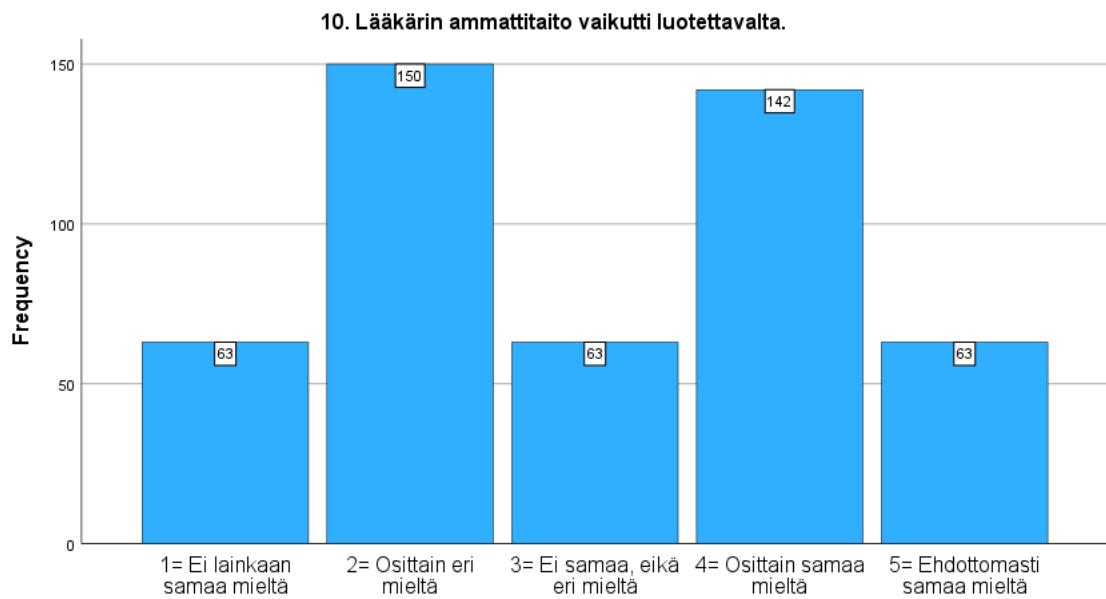
kymmenkunta prosenttiyksikköä pienempiä (alle 5 vuotta 21,8 %, 5-10 vuotta 28,9 % ja 10-20 vuotta 25,1 %).

Tyytyväisyyttä lääkärin toimintaan kartoitettiin kolmella kysymyksellä. Näistä lääkärin puheen ymmärrettävyys (Kysymys 8.) sai myönteisimmän arvion (kuvio 2). Rungas puolet (56,5 %) vastaajista oli osin tai ehdottomasti samaa mieltä, ja vain alle kymmenes (7,5 %) ei ollut lainkaan samaa mieltä. Silti kielteisellä kannalla oli kuitenkin yhteensä kolmannes (33,7 %).



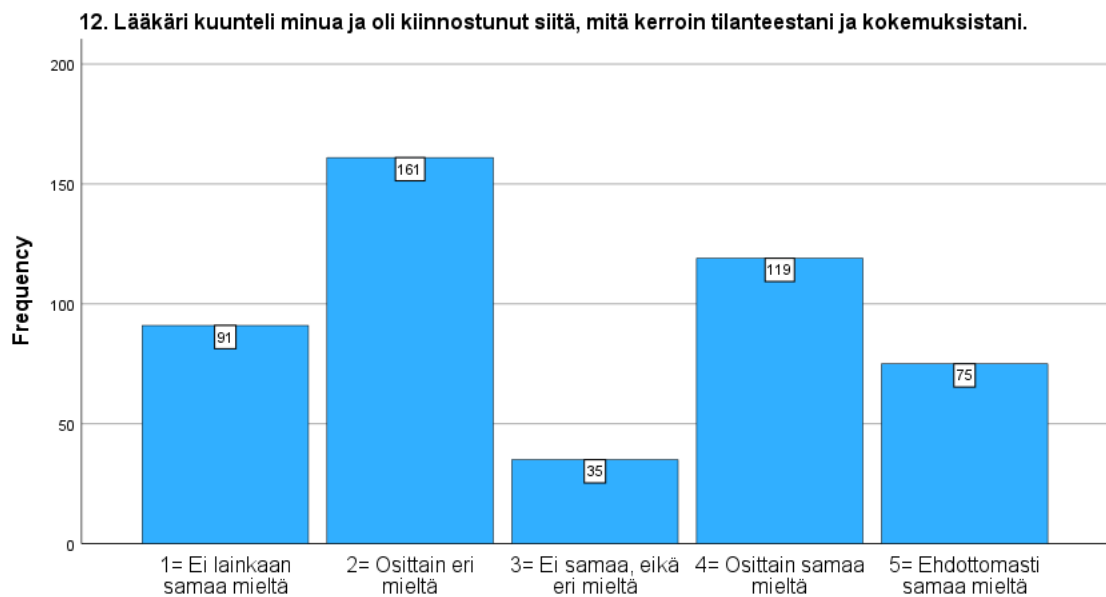
Kuvio 2: Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää

Lääkärin ammattitaitoon (Kysymys 10.) luotti ehdottomasti runsas kymmenesosa (13,1 %) vastaajista (kuvio 3). Saman verran eli runsas kymmenesosa (13,1 %) ei luottanut lainkaan. Vajaa kolmannes (29,5 %) oli ammattitaitovaikutelmasta osittain samaa mieltä. Osittain eri mieltä oli saman verran eli vajaa kolmannes (31,2 %).



Kuvio 3: Lääkärin ammattitaito vaikutti luotettavalta

Jonkin verran kielteisimmin arvioitiin lääkärin kuuntelutaitoa ja kiinnostuneisuutta (Kysymys 12, kuvio 4) Ei lainkaan samaa mieltä oli liki viidennes (18,9 %) ja osittain eri mieltä kolmannes (33,5 %) vastaajista. Toisaalta ehdottomasti samaa mieltä olevia oli kuitenkin jopa hie- man enemmän (15,6 %) kuin muiden kahden kysymyksen kohdalla. Kysymys siis jakoi vastaajia eniten, vaikka ero ei ole suuri.



Kuvio 4: Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani

Ikärakenteen osalta suhtautumisessa lääkärin toimintaan on nähtävissä, että yli 50-vuotiaiden kokemuksissa kaikkein myönteisimpiä arvioita on jonkin verran enemmän kuin alle 50-vuotiaiden. Lääkärin puheen ymmärrettävyyden ehdottoman myönteisenä kokeneita oli kymmenisen prosenttiyksikköä enemmän yli (18,6 %) kuin alle (8,5 %) 50-vuotiaista. Samoin oli ammattitaidon (17,1 % ja 7,5 %) sekä kuuntelemisen suhteen (20,4 % ja 9 %).

Kroonista kipua 10-20 vuotta sairastaneet olivat muita ryhmiä tyytymättömämpiä lääkärin toimintaan. Kaikkiin kolmeen kysymykseen ryhmä valitsi eniten kielteisimpiä ja vähiten myönteisimpiä vaihtoehtoja.

Kun tarkastellaan kokemuksia lääkärin toiminnasta suhteessa yleiseen tyytyväisyyteen (Kysymys 7.), ovat kaikkiin kolmeen kysymykseen kielteisimmin vastanneet myös ilmaisseet yleistä tyytymättömyyttä täysin tai osittain (taulukot 1, 2, 3). Osittain kielteisesti vastanneet jakautuivat siten, että myös heistä valtaosa (83,4-88,8 %) kuului näihin yleisesti tyytymättömiin.

Toisaalta erinomainenkaan tyytyväisyys lääkärin toimintaan ei aina yhdistynyt yleiseen tyytyväisyyteen. Ainakin kymmenesosa ehdottoman myönteisesti lääkäriin suhtautuneista (puheen ymmärrettävyys 15,6 %, kuunteleminen 12,9 %, ammattitaito 10,3 %) oli silti yleisesti (osittain tai ehdottomasti) tyytymättömiä. Näin pienissä osajoukoissa oli tosin enää vain muutamia (6-10) vastaajia. Lääkärin toimintaan osittain tyytyväisistä vastaavasti puheen osalta noin puolet

(48,9 %) ja kuuntelemisen (30,8 %) ja ammattitaidon (30,2 %) osalta liki kolmannes oli yleisesti (osittain tai ehdottomasti) tyytymättömiä kokemuksiinsa.

			Yleinen tyytyväisyys		Total
			0	1	
8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	36	0	36
		%	100.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	106	14	120
		%	88.3%	11.7%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	34	4	38
		%	89.5%	10.5%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	90	94	184
		%	48.9%	51.1%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	10	54	64
		%	15.6%	84.4%	100.0%
Total	f	276	166	442	
	%	62.4%	37.6%	100.0%	

Taulukko 1: Lääkärin puheen ymmärrettävyys ja yleinen tyytyväisyys  
(0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

			Yleinen tyytyväisyys		Total
			0	1	
10. Lääkärin ammattitaito vai- kutti luotettavalta.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	62	0	62
		%	100.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	127	16	143
		%	88.8%	11.2%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	42	8	50
		%	84.0%	16.0%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	39	90	129
		%	30.2%	69.8%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	6	52	58
		%	10.3%	89.7%	100.0%
Total	f	276	166	442	
	%	62.4%	37.6%	100.0%	

Taulukko 2: Lääkärin ammattitaito ja yleinen tyytyväisyys  
(0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

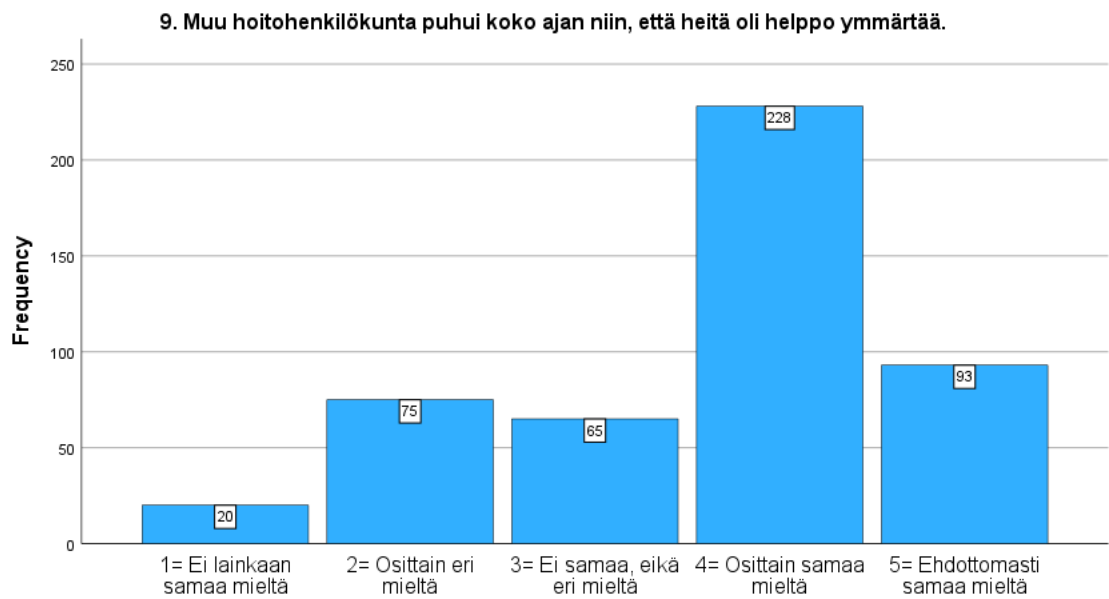
			Yleinen tyytyväisyys		Total
			0	1	
12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	90	0	90
		%	100.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	126	25	151
		%	83.4%	16.6%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	19	8	27
		%	70.4%	29.6%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	32	72	104
		%	30.8%	69.2%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	9	61	70
		%	12.9%	87.1%	100.0%
Total		f	276	166	442
		%	62.4%	37.6%	100.0%

Taulukko 3: Lääkäri kuunteli minua ja yleinen tyytyväisyys

(0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

Kaikki kolme lääkärin toimintaa arvioivaa kysymystä liittyivät vastaajien näkemyksissä jonkin verran toisiinsa. Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin oli suurin lääkärin ammattitaidon ja kuuntelemisen välillä (.748\*\*). Siitä ei voi päätellä kuuntelevatko ammattitaitoisemmat lääkärit enemmän, vai koetaanko kuuntelevat ja kiinnostuneet lääkärit ammattitaitoisempina. Toinen selittää kuitenkin toisen vaihtelusta runsaat puolet. Korrelaatiot puheen ymmärrettävyyden ja ammattitaidon välillä (.613\*\*) sekä puheen ja kuuntelemisen välillä (.598\*\*) olivat hieman matalampia.

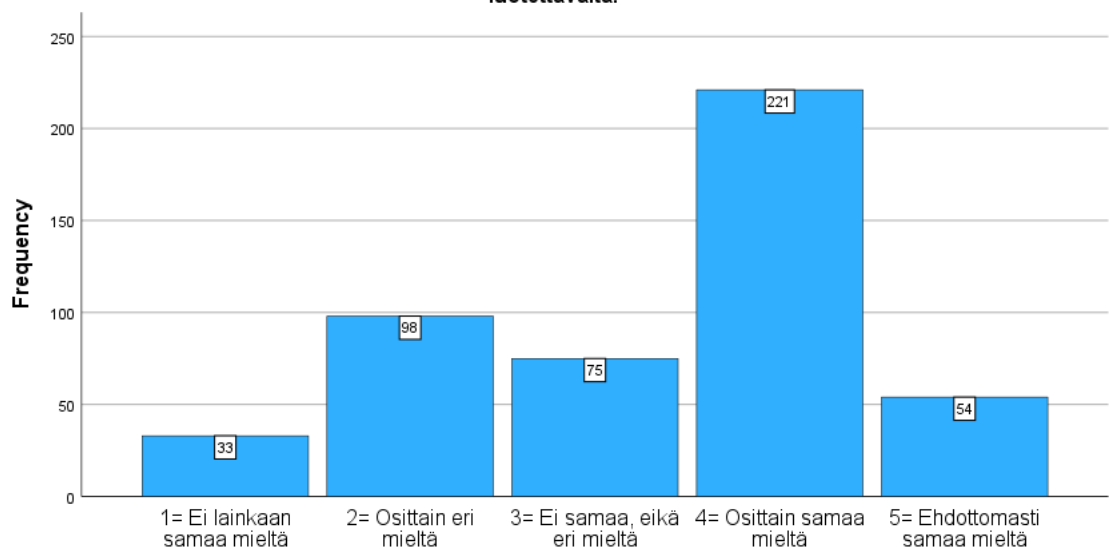
Yhteyttä yleiseen tyytyväisyyteen oli kohtalaisesti lääkärin kuuntelemisella ja kiinnostuksella (.708\*\*) ja ammattitaidolla (.689\*\*) ja puheen ymmärrettävyydellä (.553\*\*). Syy-seuraussuhdetta ei tässäkään voi olettaa. Tyytyväisyys lääkärin kuuntelemiseen ja kiinnostukseen selittää siis noin puolet kipupotilaiden yleisen tyytyväisyyden vaihtelusta; tai päinvastoin. Tyytyväisyyttä muun hoitohenkilökunnan toimintaan kartoitettiin myös kolmella kysymyksellä. Näistä, kuten lääkäreidenkin suhteen, puheen ymmärrettävyys (Kysymys 9.) koettiin myönteisimmin (kuvio 5). Lähes viidennes vastaajista (19,3 %) oli ehdottomasti samaa mieltä ja lähes puolet (47,4 %) osin samaa mieltä. Kokonaan tai osin kielteisesti kokeneita oli yhteensä noin viidesosa (19,8 %). Lääkäreihin verrattuna kokemukset olivat siis kaikkiaan hieman myönteisempiä.



Kuvio 5: Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää

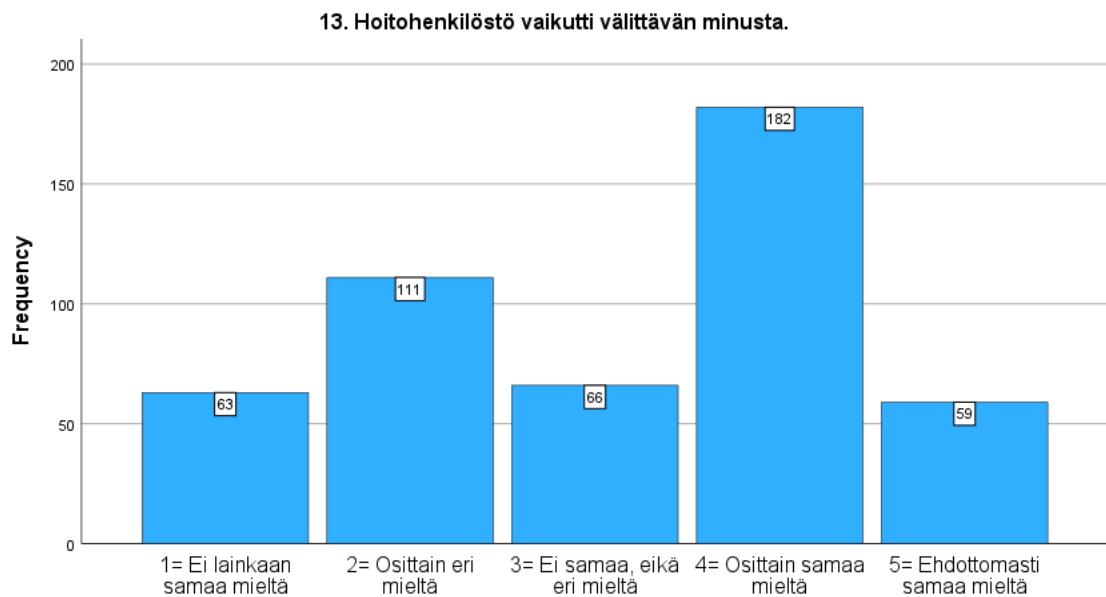
Luottamus hoitohenkilökunnan ammattitaitoon (Kysymys 11.) vaikutti myös hieman suuremmalta kuin lääkäreiden ammattitaitoon (kuvio 6). Jyrkimmin kielteisesti suhtautuneiden osuus (6,9 %) oli lähes puolta pienempi. Myönteisesti (ehdottomasti tai osittain) hoitohenkilökunnan ammattitaitoon suhtautui hieman yli puolet (57,1 %) vastaajista.

**11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.**



Kuvio 6: Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta

Kysymys hoitohenkilökunnan välittämisestä (Kysymys 13.) sai tasaisimman vastausjakauman (kuvio 7). Asteikon ääripäitä (ei lainkaan 13,1 %) / ehdottomasti 12,3 %) valitsi lähes yhtä moni eli yhteensä neljäsosa vastaajista. Tässäkin osiossa vastaajista kuitenkin puolet (50,1 %) koki hoitohenkilökunnan (ehdottomasti tai osittain) välittävän.



Kuvio 7: Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta

Eri ikäisten kokemukset hoitohenkilökunnan puheen ymmärrettävyydestä ja ammattitaidosta eivät suuresti poikenneet toisistaan. Yli 50-vuotiaissa (15,7 %) oli kuitenkin alle 50-vuotiaisiin (7,5 %) nähden kaksi kertaa niin paljon niitä, jotka olivat hoitohenkilökunnan välittämisestä ehdottomasti samaa mieltä.

Ryhmittely kipusairauden kestoajan suhteen ei myöskään tuottanut hoitohenkilökunnan puheen ymmärrettävyyden eikä ammattitaidon kokemuksissa suuria eroja. Yli 20 vuotta sairastaneet kokivat kuitenkin hoitohenkilökunnan välittävän hivenen enemmän kuin muut ryhmät. Ehdottomasti (17,2 %) tai osittain (39,3 %) samaa mieltä olevia oli yhteensä runsas puolet (56,6 %).

Hoitohenkilökunnan toiminnan yhteydet yleiseen tyytyväisyyteen olivat melko voimakkaita. Täysin tai osittain yleistä tyytymättömyyttä ilmaisseista hyvin selvä enemmistö oli kaikkiin kolmeen kysymykseen nähden joko erittäin (96,8-100 %) tai osittain (88-95,7 %) kielteisiä.

Hoitohenkilökunnan puheen ymmärrettävyyden ehdottoman myönteisesti tulkinneista runsas neljännes (28,4 %) ja osittain samaa mieltä olevista jopa yli puolet (57,1 %) oli kuitenkin samalla yleisesti (osin tai ehdottomasti) tyytymättömiä potilaskokemuksiinsa (taulukko 4). Vastaavat osuudet ammattitaidon (19,2 % ja 52,0 %) (taulukko 5) ja välittämisen suhteen (10,7 % ja 46 %) (taulukko 6) olivat hieman pienempiä.

			Yleinen tyytyväisyys		Total
			0	1	
9. Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	20	0	20
		%	100.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	67	3	70
		%	95.7%	4.3%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	44	10	54
		%	81.5%	18.5%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	120	90	210
		%	57.1%	42.9%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	25	63	88
		%	28.4%	71.6%	100.0%
Total	f	276	166	442	
	%	62.4%	37.6%	100.0%	

Taulukko 4: Hoitohenkilökunnan puheen ymmärrettävyys ja yleinen tyytyväisyys (0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

			Yleinen tyytyväisyys		Total
			0	1	
11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	32	1	33
		%	97.0%	3.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	82	10	92
		%	89.1%	10.9%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	49	18	67
		%	73.1%	26.9%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	103	95	198
		%	52.0%	48.0%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	10	42	52
		%	19.2%	80.8%	100.0%
Total	f	276	166	442	
	%	62.4%	37.6%	100.0%	

Taulukko 5: Hoitohenkilöstön ammattitaito ja yleinen tyytyväisyys

(0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

		Yleinen tyytyväisyys		Total	
		0	1		
13. Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	60	2	62
		%	96.8%	3.2%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	95	13	108
		%	88.0%	12.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	40	13	53
		%	75.5%	24.5%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	75	88	163
		%	46.0%	54.0%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	6	50	56
		%	10.7%	89.3%	100.0%
Total		f	276	166	442
		%	62.4%	37.6%	100.0%

Taulukko 6: Hoitohenkilöstön välittäminen ja yleinen tyytyväisyys

(0 = täysin tai osittain tyytymätön, 1 = ehdottomasti tai osittain tyytyväinen)

Kaikki kolme hoitohenkilökunnan toimintaa arvioivaa kysymystä liittyivät vastaajien näkemyksissä toisiinsa, joskin lievemmin kuin vastaavissa lääkäreitä koskevilla kysymyksillä. Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin oli suurin ammattitaidon ja välittämisen kesken (.602\*\*). Puheen ymmärrettävyyden ja välittämisen (.518\*\*) sekä ammattitaidon ja puheen kesken (.505\*\*) korrelaatiot olivat matalampia.

Yleiseen tyytyväisyyteen yhteyttä oli eniten hoitohenkilökunnan välittämisellä (.605\*\*). Korrelaatiot ammattitaidon (.483\*\*) ja puheen ymmärrettävyyden suhteen (.478\*\*) jäivät mataliksi. Tyytyväisyyden vaihtelusta kokemus hoitohenkilökunnan välittämisestä selittäisi siis noin kolmanneksen.

Tyytyväisyys tietoon tulevista kokeista ja tutkimuksista (Kysymys 14.) jäi muihin muuttujiin nähden melko irralliseksi. Korrelaatio (Spearman rho) on korkein lääkärin ammattitaitoon (.583\*\*) ja matalin muun hoitohenkilöstön ammattitaitoon (.478\*\*). Ristiintaulukoinneista on nähtävissä, että yli 50-vuotiaat ovat mielestään saaneet (ehdottomasti tai osittain) paremmin tietoa (60,4 %) kuin alle 50-vuotiaat (47,7 %).

## 7.2 Laadullisen osuuden tulokset

Ensimmäiseen avoimeen kysymykseen “Millä tavalla kokemuksesi julkisessa terveydenhuollossa olisi voinut olla parempi?”, lähes kaikki vastaajat kirjoittivat jotakin - myös ne harvat, joilla ei ollut mitään ehdotettavaa tai jotka ilmaisivat olevansa tyytyväisiä. Useimmat vastaukset olivat lyhyitä, mutta monissa kuvattiin jotakin koettua ongelmakohtaa myös yksityiskohtaisemmin ja toistakymmentä vastaajaa kirjoitti auki melko laajaakin kipuhistoriaansa.

Teemaluokittelussa vastauksista tunnistettiin kahdeksan eri aihepiiriä (taulukko 7):

Teemat	f
Potilasta pitäisi uskoa, ei vähätellä	100
Potilasta pitäisi kuunnella	95
Hoitoon pääsyn pitäisi olla nopeampaa ja helpompaa	70
Potilaan pitäisi saada toimiva lääkitys	55
Lääkärin pitäisi pysyä samana	35
Diagnoosi pitäisi saada nopeammin	35
Kipupotilasta ei pitäisi leimata lääke- tai päihderiippuvaiseksi	30
Kipupotilasta ei pitäisi kivun takia pitää mielenterveyspotilaana	18

Taulukko 7: Teemaluokittelu: millä tavalla kokemuksesi julkisessa terveydenhuollossa olisi voinut olla parempi

Esimerkkejä vastauksista aihepiireittäin on valikoitu liitteeseen (liite 7).

Yleisimmät teemat olivat kuunteleminen ja uskominen. Potilaaseen uskomisen teemaan sisältyvät myös maininnat vähättelystä ynnä muut vastaavat. Kokemuksellisesti nämä teemat ovat osittain päällekkäisiä. Potilas, joka kokee, ettei häntä uskota tai että häntä vähätellään, ei todennäköisesti myöskään koe tulleensa kuulluksi. Näitä kahta teemaa sivuttiin epäsuorasti myös muissa vastauksissa. Kuuntelemisen osalta voi joiltakin osin olla kysymys myös terveydenhuollon palveluissa koetusta kiireestä ja kiinnostuksen puutteesta. Koko järjestelmäkin saatetaan kokea potilaita torjuvaksi.

Voidaan olettaa, että kuulluksi tulemisen kokemus liittyy potilastyytyväisyyteen myönteisesti myös silloin, kun potilaan odotuksia ei voida täyttää, mutta kuulluksi tulemisen kokemuksen puuttuminen luultavasti vielä korostuu tilanteissa, joissa potilaan näkemysten sivuuttaminen

on viivytännyt diagnoosia tai hoitoa. Silloin kun potilas kokee, ettei häntä uskota tai että häntä vähätellään, voi olettaa, että potilaskokemus muodostuu vieläkin kielteisemmäksi.

Muista teemoista kaksi kytkeytyy suoraan asennoitumiseen potilaan näkemyksiin ja kertomuksiin. Jos potilasta pidetään aiheetta lääkeriippuvaisena tai hänen kipunsa tulkitaan väärin mielenterveyden ongelmiksi, on vuorovaikutus potilaan näkökulmasta hyvin epäonnistunutta. Lääkeriippuvaiseksi leimaamisen tunne voi potilaan näkökulmasta vaikuttaa myös sopivan lääkityksen löytymiseen negatiivisesti; vahvoja kipulääkkeitä ei tällöin saateta määrätä. Kuuntelun ja uskomisen teemoissa on kysymys vuorovaikutuksen laadusta, jolloin potilaskokemus terveydenhuollossa liittyy osapuolten vuorovaikutustaitoihin ja -motivaatioon. Erot yksittäisten toimijoiden välillä voidaan kokea hyvinkin suurina. Erot esimerkiksi lääkäreiden vaihtuvuudessa voidaan kokea suurina varsinkin, jos potilaalle mieleinen lääkäri vaihtuu kesken hoitoketjun. Tällöin koko hoitosuunnitelma voi vaihtua lääkärin mukana, joka on potilaalle epäselvää. Samalla tunne kuulluksi tulemisesta voi heikentyä.

Tässä kyselyyn vastanneiden suoria sitaatteja ensimmäiseen avoimeen kysymykseen (kysymys 15):

*”Että olisi ollut enemmän aikaa ja minua olisi puhuteltu kipuasioistani enemmän.”*

*”Jos olisi ollut edes kiinnostunut minun sairauksistani ja jaksanut kuunnella.”*

*”Potilaan kuuntelu ehdottoman tärkeää ja asialliset ja oikeaan tietoon perustuvat perustelut, jos jotain potilaan toivomaa ei ole järkevää toteuttaa.”*

*”Jos olisi kuunneltu minua eikä oletettu mistä kivut johtuvat.”*

*”Uskottaisiin, kuunneltaisiin mitä potilas yrittää sanoa/kertoa, hän on kuitenkin se, joka tietää omat kivut ja tunteet. Ei vähätellä ja olla täysin uskomatta potilaan kiputilaa.”*

*”Kerta toisensa jälkeen toistuu tilanteet, joissa hoitavan osapuolen agenda näyttää olevan vain päästä minusta mahdollisimman nopeasti ja mahdollisimman pienellä vaivalla eroon.”*

*”Lääkitystä ei muuteta kivun luonteen muuttuessa, vaan samalla lääkityksellä mennään ja todetaan ettei siihen puututa.”*

*”Olsi sama lääkäri, joka laittoi kokeisiin, olisi helpompi pysyä hoitosuunnitelmassa, kun lääkäri vaihtuu niin vaihtuu suunnitelmakin.”*

*”Minut leimattiin päivystyksessä kipukohtauksessa hoitajan toimesta lääkkeiden väärinkäyttäjäksi.”*

*”On ollut erittäin ikävää, kun minua on syyllistetty tai kipujani on väitetty mielenterveysongelmiensa aiheuttamiksi.”*

*”Vaikea sanoa, koska kroonisen kipupotilaan hoito ja kuntoutus on haastavaa! Uskon, että suurin osa lääkäreistä ja hoitavasta henkilökunnasta tekevät ”sitä parasta” paneutuen yksilöllisesti potilaaseen. Sitten on kokemattomia, ”ison egon omaavia”, jotka kyseenalaistavat potilasta. Vastaukseni oli keskiarvo kokemuksistani, joka onkin tosi hyvä.”*

Muut teemat ovat luonteeltaan enimmäkseen konkreettisia parannusehdotuksia. Hoitoon pääsyn ja diagnoosin saamisen suhteen toiveet ovat melko selkeitä. Lääkityksen suhteen on kysymys toisaalta vaikeudesta löytää toimivia lääkeyhdistelmiä, toisaalta ristiriitaisista näkemyksistä voimakkaiden kipulääkkeiden hyödyntämisessä. Lääkärin vaihtuminen on kroonisen sairauden hoidossa ymmärrettävästi ongelmallista.

Toinen avoin kysymys ”Onko vielä jotain potilaskokemukseesi liittyen, josta haluaisit mainita, mutta sitä ei ole vielä edellä kysytty?”, sai vähemmän vastauksia eivätkä ne sisällöltään juuri eronneet edellisen kysymyksen vastauksista, joten niiden luokittelusta ei nähty lisäarvoa. Osa lausui kiitoksiakin terveydenhuollon henkilöstölle, mutta pääosin vastaukset olivat kriittisiä. Pieni osa vastaajista halusi kertoa jostakin yksittäisestä hoitotapahtumasta tai -ketjusta, mutta enimmäkseen kommentit olivat lyhyempiä.

Toisessa avoimessa kysymyksessä (kysymys 16) kyselyyn vastanneiden sitaatit olivat jonkin verran suorasukaisempia:

*”Suomessa kivunhoito on vauvan kävelykykyyn verrattava asia, eli eipä ole juurikaan kivunhoitoa.”*

*”Mitä kaikkea ilkeää sanotaan ja tehdään suljettujen ovien takana!”*

*”Lääkkeiden vekslaaminen ja poistaminen perusteetta on väärin.”*

*”Painotan sitä sekalaisuutta, miten meitä kipupotilaita kohdataan.”*

*”Ei kenenkään pitäisi joutua jo etukäteen pelkäämään mitähän kunkin lääkärin kanssa tapahtuu.”*

*”Vuosikausia leimattiin mielenterveyspotilaaksi, kunnes löytyi fyysinen sairaus, joka diagnosoitiin.”*

*”Kipupotilas on arvoton pillereitä kerjäävä narkkari, joka lähtökohtaisesti valehtelee kaikesta ja suhtautuminen henkilökunnan osalta on juuri sen mukaista.”*

*”Kauhulla kuuntelin, kun sairaanhoitajaopiskelija-tuttuni vastasi kivunhoito-osuuden olleen opinnoissa niin pintaraapaisu kaiken muun kiireen keskellä, ettei siitä paljoa käteen jäänyt.”*

## 8 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön kyselyä laadittaessa hyödynnettiin pohjoismaisen potilaskokemuskyselyn osioita. (Skudal, Garratt, Eriksson, Leinonen, Simonsen & Bjertnaes 2012, 1-9.) Tällainen yleisempään käyttöön kehitetty kysely ei kuitenkaan tavoita kipupotilaiden potilaskokemusten kaikkia puolia. Kun arvioidaan kokemuksia pitkältä ajalta ja monista hoitotahoista, ei keskimääräistä kokemusta kysymällä saada käsitystä kokemusten vaihteluvälistä. Kysymyksessä kokemukseen vaikuttaneista tekijöistä ja avointen kysymysten vastauksista on havaittavissa, että hoidon saatavuus ja jatkuvuus ovat monelle kroonisesta kivusta kärsivälle erityisen vaikea ongelma. On todennäköistä, että nämä ongelmat ovat taustalla silloin, kun potilaskokemus on ollut kokonaisuutena kielteinen, vaikka muita siihen liittyviä tekijöitä olisikin arvioitu myönteisesti.

Kyselyyn vastanneiden tyytyväisyys suurimpaan osaan kokemuksista kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa (Kysymys 7.) vaihteli voimakkaasti. Vastaaajista yli puolet oli tyytymättömiä. On mahdollista, että tyytymättömät ovat olleet motivoituneempia vastaamaan kyselyyn, mutta tyytyväisiäkin oli noin kolmannes. Vastausasteikon ääripäissä ero kuitenkin korostui, ja lähes neljäsosa vastaaajista ei ollut lainkaan tyytyväisiä. Ainakin kyselyyn vastanneiden kipupotilaiden potilaskokemukset ovat siis olleet enemmän kielteisiä kuin myönteisiä.

Eri ikäisistä vastaaajista alle 50-vuotiaat olivat selvästi tyytymättömämpiä kuin sitä vanhemmat. Yli 20 vuotta sairastaneet olivat jonkin verran tyytyväisempiä kuin vähemmän aikaa kipupotilaina olleet. Potilaskokemusten erot iän ja kipusairauden kestoajan suhteen ovat vaikeasti tulkittavissa. Selitystä voisi etsiä mahdollisista odotusten eroista. Vanhempien ja pidempään sairastaneiden odotukset potilaskokemuksista olisivat tämän oletuksen mukaan matalampia. He olisivat jo hyväksyneet kroonisen kivun osaksi elämäänsä. Aiemmassa tutkimuksessa (Deward ym. 2009, 162-166.) on myös viitattu tähän hyväksymisprosessiin, joka vaatii aikaa (Ojala 2016, 12-16.).

Toinen selitystapa voisi olla, että keskimäärin potilaskokemukset olisivat kehittyneet viime vuosina huonompaan suuntaan, ja vanhemmilla tai pidempään sairastaneilla olisi aiemmin

ollut myönteisempiä kokemuksia, jotka sitten tasoittavat myöhempiä ja huonompia kokemuksia, kun he arvioivat tyytyväisyytään yli puoleen kaikista kokemuksistaan.

Vastaajien lääkäriin liittyvät kokemukset olivat enemmän myönteisiä sen suhteen, miten ymmärrettävänä lääkärin puhetta pidettiin. Enemmän kielteisiä kokemukset olivat sen suhteen, miten lääkäri kuunteli ja oli kiinnostunut. Yli 50-vuotiaiden kokemukset lääkäristä olivat jonkin verran myönteisempiä kuin sitä nuorempien. Ristiintaulukoinneista oli nähtävissä, että kielteiset kokemukset lääkäristä olivat hyvin voimakkaasti käänteisessä yhteydessä siihen, miten tyytyväisiä vastaajat olivat kaikkiaan. Toisaalta myönteiset kokemukset lääkäristä eivät olleet siihen yhtä vahvassa yhteydessä. Vaikuttaa siis siltä, että myönteinen lääkärikokemus olisi välttämätön, mutta ei riittävä edellytys myönteiselle potilaskokemukselle.

Korrelaatioista ja ristiintaulukoinneista oli nähtävissä, että lääkärikokemuksiin liittyvät kysymykset olivat yhteydessä toisiinsa. Kokonaistyytyväisyyteen vahvin yhteys oli sillä, miten lääkäri kuunteli ja oli kiinnostunut. Tämä osa potilaskokemuksesta oli todennäköisesti vastaajien näkökulmasta tärkein ja myös helpoimmin arvioitavissa.

Vastaajien muuhun hoitohenkilökuntaan liittyvät kokemukset olivat yleisesti myönteisempiä kuin kokemukset lääkäreistä. Vain noin viidennes vastaajista piti hoitohenkilökunnan puhetta vaikeasti ymmärrettävänä. Kokemukset siitä, miten hoitohenkilökunta vaikutti välittävän minusta, olivat puolella vastaajista myönteisiä. Yli 50-vuotiaiden kokemukset olivat hieman myönteisempiä kuin nuorempien. Ristiintaulukoinneista oli nähtävissä, että kielteiset kokemukset hoitohenkilökunnasta olivat voimakkaasti yhteydessä siihen, miten tyytyväisiä vastaajat olivat kaikkiaan. Toisaalta myönteisillä kokemuksilla hoitohenkilökunnasta ei ollut siihen yhtä vahvaa yhteyttä. Vaikuttaa siis siltä, että kielteinen kokemus hoitohenkilökunnasta riittäisi kyllä pilaamaan potilaskokemuksen, mutta toisaalta myönteinen kokemus hoitohenkilökunnasta ei kykenisi potilaskokemuksen myönteisyyttä kannattelemaan, jos potilaalla on muita aiheita tyytymättömyyteen.

Korrelaatioista oli nähtävissä, että jonkin verran yhteyttä kokonaistyytyväisyyteen oli sillä, miten hoitohenkilökunnan koettiin välittävän, mutta muiden osioiden yhteydet jäivät vähäisemmiksi. Kaikkiaan vaikuttaisi siltä, että vaikka kokemukset hoitohenkilökunnasta ovat myönteisempiä kuin lääkärikokemukset, olisi niillä vähemmän yhteyttä potilaskokemuksen kokonaisuuteen.

Avointen kysymysten laadullisissa analyysissä oli nähtävissä, että potilaan kuuntelemiseen ja uskomiseen liittyvät teemat olivat keskeisiä. Tulokset ovat vuorovaikutuksen merkityksellisyyden suhteen samansuuntaisia kuin määrällisissä analyysissä. Suljettuihin kysymyksiin nähden täydentävänä näkökulmana tulivat esiin yhtäältä vuorovaikutuksen osalta potilaan

uskomiseen, vähättelyyn ja leimaamiseen liittyvät näkökulmat, toisaalta hoitopolussa koetut ongelmat hoitoon pääsyssä, diagnoosin ja lääkityksen saamisessa sekä lääkärisuhteen pysyvyydessä.

Opinnäytetyölle asetettuihin kysymyksiin nähden päätulos on, että kroonista kipua sairastavien kokemukset julkisesta terveydenhuollosta ovat enemmän kielteisiä kuin myönteisiä. Tulos ei ole yleistettävissä, koska aineisto on näyte, mutta vastaajamäärä oli niin suuri, että tulosta voi pitää suuntaa antavana.

Potilaskokemuksiin vaikuttaneista tekijöistä keskeisimpiä ovat lääkäriin liittyvät kokemukset. Niistä tärkeimpänä erottuu kokemus siitä, miten lääkäri kuunteli ja oli kiinnostunut. Kielteiset kokemukset liittyivät kokonaistyytyväisyyteen voimakkaammin kuin myönteiset. Muuhun hoitohenkilökuntaan liittyvistä kokemuksista erottuu tärkeimpänä, miten hoitohenkilökunta vaikutti välittävän minusta. Tässäkin kielteiset kokemukset liittyivät kokonaistyytyväisyyteen enemmän kuin myönteiset. Avoimen kysymyksen laadullinen analyysi tuki selkeästi näitä havaintoja. Potilaan kuuntelu ja uskomisen olivat keskeisimpiä teemoja, ja aihepiiriin liittyvät kielteiset kokemukset korostuivat.

Kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksista löydettiin kaksi aiempaa tutkimusta. (Outlaw, Tripathi & Baldwin 2018 ja Dewar, Gregg, White & Lander 2009). Ne oli toteutettu haastatteluin ja analysoitu laadullisin menetelmin, ja haastateltujen lukumäärät olivat 7 ja 19. Niiden kuvaukset potilaskokemuksista olivat opinnäytetyössä käytetyn kyselyn ja tulosten suhteen samansuuntaisia, joskin paljon yksityiskohtaisempia, mutta niissä ei pyritty selvittämään kokemusten yleisyyttä. Niissä esitetyt näkökohdat ja kehittämisehdotukset ovat melko lähellä niitä kuvauksia ja suosituksia, joita opinnäytetyössä on käsitelty kivun vaikutusten ja sairaanhoitajan roolin yhteydessä.

Opinnäytetyön tavoite kroonisten kipupotilaiden potilaskokemusten kuvaamisesta saavutettiin siinä mielessä, että myönteisten ja kielteisten kokemusten yleisyydestä muodostui suuntaa antava käsitys. Samoin kyettiin kuvaamaan potilaskokemusten muodostumista suhteessa lääkäristä ja hoitohenkilöstöstä saatuihin kokemuksiin. Tämä vastaa toimeksiantajan toivomusta potilaskokemusten kartoittamisesta niiden yleisyyden näkökulmasta, jotta työtä voisi hyödyntää osana keskustelua kivunhoidosta julkisessa terveydenhuollossa.

Hoitotyön koulutuksen ja kehittämisen kannalta työ ei tarjoa sinänsä uusia näkökulmia. Teoriassa kivunhoidon koulutuksen ja toteutuksen sekä yleisemmin potilaiden kohtaamisen ja vuorovaikutuksen suositukset lienevät enimmäkseen asianmukaisia. Käytännössä on sitten potilaskokemusten näkökulmasta vakavia puutteita. Kysymys voi toisaalta olla siitä, millaista painoa niille ylipäätään terveydenhuollossa annetaan. Toisaalta terveydenhuollossa vallitsevassa

resurssipulassa vaikeasti hoidettavat krooniset kipupotilaat koettelevat lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan osaamista ja vuorovaikutustaitoja. Niiden kehittämistä voi suositella.

## 9 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

### 9.1 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) mukaan tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävä sekä luotettava ja sen tuottamat tulokset uskottavia vain silloin, kun tutkimus on noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön raamit koostuvat luotettavuudesta, rehellisyydestä, arvostuksesta sekä vastuunkannosta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Hyvälle tutkimukselle on oleellista, että siinä noudatetaan rehellisyyttä sekä painotetaan huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tiedonhankinta-, tutkimus- sekä arviointimenetelmiä sovelletaan tieteellisen tutkimuksen sekä eettisten kriteerien mukaan. Tutkimuksessa toteutetaan tieteelliselle tiedolle ominaista avoimuutta sekä vastuullista viestintää tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Tutkimukseen osallistuessa tutkittavalla henkilöllä on oikeus kieltäytyä osallistumisesta eli osallistuminen tulee olla vapaaehtoista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.) Tutkittavalla tulee olla oikeus keskeyttää tai peruuttaa osallistuminen koska tahansa ilman negatiivisia seuraamuksia. Hänellä on oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä sekä konkreettista tietoa tutkimuksen käytännön toteutuksesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8-9)

Tutkimuksen kohdistuessa ihmiseen peruslähtökohtana on tutkittavien henkilöiden luottamuksen saavuttaminen tutkijoita sekä tiedettä kohtaan. Tämä luottamus säilyy, kun tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa sekä heidän oikeuksiansa kunnioitetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8.)

Keskeisimmät aineiston keruuseen liittyvät eettiset kysymykset koskevat kyselyssä annettuja tietoja, verkkoaineistojen käyttöön liittyviä suostumuksia sekä tutkimukseen osallistuneen yksityisyyden suojelua. Tutkittavia rekrytoidessa on erityisesti pohdittava tietoon perustuvan suostumuksen toteutumista, kun aineiston keräys tapahtuu sosiaalisen median kautta. Usein suostumusta ei ole vaikeaa saada, sillä käyttäjät ovat todennäköisesti tottuneet siihen, että heiltä pyydetään suostumusta tietojen tallentamiseen tai hyödyntämiseen. Tutkimuseettikan näkökulmasta voikin tutkijalle sekä tutkittavalle muodostaa riskin yleistynyt ”hyväksy” -napin käyttäminen ilman, että ehtoja tai sisältöä on luettu. (Kosonen, Laaksonen, Rydenfelt & Terkamo-Moisio 2018, 118-119)

Opinnäytetyön kyselyn lähetteessä vastaajille kerrottiin seuraavasti:

*Tämän kyselyn tarkoituksena on saada tietoa teidän kokemuksistanne kroonisen kivun osalta julkisessa terveydenhuollossa. Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisina kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja voit milloin tahansa kyselylomaketta täyttäessäsi lopettaa sen kesken.*

Opinnäytetyön kyselylomakkeen alussa oli saatekirje, jossa osallistujille kerrottiin kyselyn sisällöstä, tutkimuksen tarkoituksesta sekä tutkimustulosten käyttötarkoituksesta. Kyselyyn osallistuminen oli vapaaehtoista ja vastaamalla siihen osallistuja hyväksyi, että hänen antamansa vastauksia hyödynnetään osana tutkimusta. Kyselyyn vastaajat eivät saaneet mitään palkkiota kyselyyn osallistumisesta. Kyselyssä ei kerätty sellaisia tietoja, josta heidät voisi tunnistaa ja sen pystyi keskeyttämään koska tahansa niin halutessaan, ja siihen vastaaminen oli vapaaehtoista. Kyselyn kaikki vaiheet ja tulosten käsittely toteutettiin niin, että vain opinnäytetyön tekijät saattoivat käsitellä kerättyä aineistoa. Tietosuojaa koskevissa kysymyksissä noudatettiin erityistä tarkkuutta. Opinnäytetyössä viitattiin käytettyihin lähteisiin asianmukaisesti sekä tutkimuksen tulokset on esitelty rehellisesti sekä mahdollisimman objektiivisesti.

## 9.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisissä tutkimuksissa validiteetilla tarkoitetaan pätevyyttä; mitataan juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata ja lisäksi sitä mitataan tarpeeksi tehokkaasti ja kattavasti. Mittaria on osattava käyttää oikealla tavalla, oikeaan aikaan ja oikeaan kohderyhmään. Epäpätevän tutkimuksen voi esimerkiksi aikaansaada väärä ajankohta tutkimukselle tai epäonnistunut otanta. Validi mittari on tulos onnistuneesta operationalisoinnista. Operationalisoinnilla tarkoitetaan mittareiden luomista ja käsitteiden määrittelemistä sellaiseen muotoon, jota voidaan mitata. (Paaso 2024.)

Validissa tutkimuksessa itse tutkimusotteen tulee olla sellainen, joka kohtaa tutkittavaa ilmiötä. Validin tutkimuksen tavoittelussa ei ole keskeisintä pohtia, mitkä mittarit olisivat kaikin luotettavimpia, vaan sen sijaan miettiä kokonaisuutta ja validin tutkimuksen rakentamista kaikki ulottuvuudet huomioon ottaen. Validiteetin puuttuessa tutkitaan aivan jotain muuta, kuin mitä oli tarkoitus tutkia. (Hiltunen 2009.)

Kyselylomaketutkimuksissa pyritään tutkimusongelman kannalta kattavaan ja samalla yksinkertaiseen ja helppotajuiseen kysymyksenasetteluun. Lisäksi vastaajien täytyy paitsi jaksaa, myös osata vastata kyselyyn. Tämä edellyttää yksinkertaista, tarkoituksenmukaista ja täsmällistä kieltä; hyvä kysymys on myös aina kohtuumittainen. Vastausvaihtoehtoja pohdittaessa tulee kiinnittää huomiota siihen, että ne ovat aina toisensa poissulkevia. Ensisijaisesti kannattaa myös turvautua aiemmin käytettyihin vastauskaaloihin. Tämä siksi, että niiden reliabiliteettia ja validiteettia on jo tutkittu aiemmin. (Borg 2024.)

Tutkimuksen reliabiliteetilla tarkoitetaan mittarin johdonmukaisuutta eli kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Silloin voidaan puhua tutkimuksen luotettavuudesta,

toimintavarmuudesta sekä käyttövarmuudesta. Reliabiliteetti voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoi- seen reliabiliteettiin. Sisäinen reliabiliteetti todetaan mittaamalla sama tilastoyksikkö useam- paan kertaan; mikäli mittaustulokset ovat yhdenmukaiset, voidaan mittausta pitää reliaabe- lina. Ulkoinen reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että mittausta on toistettavissa muissa tutkimuk- sissa ja tilanteissa. (Heikkilä 2014, 178.) Alhaisella reliabiliteetilla on validiteettia laskeva vaikutus, mutta reliabiliteetti itsessään on riippumaton validiudesta. Puutteellinen reliabili- teetti johtuu satunnaisvirheistä, kuten liian pienestä otannasta tai erilaisista mittaus- ja kä- sittelyvirheistä. Esimerkiksi riittävän isolla otoskoolla saadaan tarkempia tuloksia. (Heikkilä 2014, 178.) Opinnäytetyön aineisto perustuu näytteeseen, ei otokseen, joten sen ulkoista vali- diteettia ei ole mahdollista arvioida. Samasta syystä tulosten tilastollista merkitsevyyttä ei voi määritellä. Tuloksia ei siis voida yleistää kaikkiin julkisen terveydenhuollon piirissä oleviin kroonista kipua kokevien joukkoon.

Näytteeseen perustuvassa aineistossa yhtenä virhelähteenä on näytteen valinta. Näytteeksi valittua verkossa toimivaa vertaistukiryhmää ei kyetty vertaamaan mihinkään. On mahdol- lista, että vertaistuen pariin hakeutuvat ovat keskimääräistä tyytymättömämpiä julkisiin pal- veluihin. Tätä ei kuitenkaan ole mahdollista todentaa.

Toinen aineistoon liittyvä virhelähde vapaaehtoisuuteen pohjautuvissa kyselyissä on kato. Vas- tauskadon arvioiminen suhteessa vertaistukiryhmän jäsenmäärään on vaikeaa, mutta verkossa toimivalle vertaistukiryhmälle on tyypillistä, että jäsenten osallistumisen aste vaihtelee hyvin paljon. Oletettavaa on, että vastaajat ovat ryhmässä keskimääräistä aktiivisempia.

Kun käytettävissä ei ole tietoja ryhmän jäsenten taustamuuttujista, ei vastauskatoa niiden suhteen voida arvioida. Sukupuolen suhteen vastaajajoukko oli erittäin naisvaltainen. On mahdollista, että vertaistukiryhmään hakeudutaan ja siinä osallistutaan sitä aktiivisemmin, mitä pidempään sairaudesta on kärsitty tai mitä enemmän on kohdattu terveydenhuollon pal- velujen parissa sellaisia kysymyksiä tai vaikeuksia, joihin kaivataan muilta tietoja tai koke- muksia.

Kyselylomakkeeseen liittyviä virhelähteitä pyrittiin vähentämään käyttämällä siinä pohjois- maisen potilaskokemuskyselyn (NORPEQ) osioita, joiden validiteettia voi pitää asianmukai- sena. (Skudal, Garratt, Eriksson, Leinonen, Simonsen & Bjertnaes 2012, 1-9.) Opinnäytetyön kyselyssä pyydettiin kuitenkin tavallisesta potilaskokemuskyselystä poiketen vastaajia arvioi- maan kokemuksiaan yhtä tapahtumaa tai tapahtumaketjua laajemmin. Pyydettiin arviota suu- rimmasta osasta kokemuksista, mikä vaati vastaajalta enemmän asian prosessointia. Kysymyk- sen ymmärtäminen, asioiden muistaminen ja siihen liittyvä yksittäisten kokemusten painotta- minen saattoivat siksi vaihdella satunnaisemmin vastaajien välillä. Kyselyn reliabiliteetti ja sen myötä myös validiteetti saattoivat siitä kärsiä. Kun kysely kuitenkin oli rajattu kroonisen kivun hoitokokemuksiin ja vastaajilla on pääosin pitkä kipuhistoria, voidaan ajatella heillä

olevan sellaista kokonaisnäkemystä kokemuksistaan, että tällainen arviointi voisi olla asianmukainen.

Toinen kyselylomakkeen virhelähde liittyy siihen, miten vastaajat osasivat rajata kokemuksensa julkiseen terveydenhuoltoon. Kun kysyttiin, mitä julkisen terveydenhuollon palveluja vastaaja oli käyttänyt, pieni osa vastaajista mainitsi avoimessa vaihtoehdossa työterveyshuollon tai yksityisen terveydenhuollon. Näillä valinnoilla oli mahdollisesti pyritty selittämään, miksi terveyskeskuspalveluja ei ole tarvittu. Todennäköistä on, että vastaajien joukossa on sellaisia, jotka ovat vastanneet kyselyyn sen ohjeiden vastaisesti sisällyttämällä potilaskokemuksensa arviointiin myös hoitosuhteita julkisen terveydenhuollon palvelujen ulkopuolelta.

Reliabiliteetin osalta voidaan olettaa, että suhteellisen suuri vastaajamäärä tasoittaa edellä kuvattuja virheitä. Vastaajien osuutta näytteeseen kuuluvista voi pitää suhteellisen suurena ja vastaajien määrää riittävänä, jotta tulokset olisivat suuntaa antavia esimerkkejä kipupotilaiden todellisista kokemuksista.

## 10 Johtopäätökset

Opinnäytetyön suuntaa antava tulos on, että kroonisten kipupotilaiden kokemukset julkisesta terveydenhuollosta olivat enemmän kielteisiä kuin myönteisiä, mitä voi pitää julkisen terveydenhuollon kannalta epäonnistumisena.

Potilaskokemuksiin vaikuttavista tekijöistä kielteiset tulkinnat lääkäristä ja hoitohenkilökunnasta erityisesti kuuntelemisen, kiinnostuksen ja välittämisen suhteen näyttivät olevan selvimmän yhteydessä kokonaistyytyväisyyteen. Jos lääkäri tai hoitohenkilökunta koettiin kielteisesti, oli kokonaistyytyväisyys väistämättä huono. Krooniset kipupotilaat ovat usein vaikeasti hoidettavia, mikä voi kuormittaa lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa ja siten vähentää edellytyksiä onnistuneeseen vuorovaikutukseen. Epäonnistumiset vuorovaikutuksessa eivät kuitenkaan tulosten pohjalta näytä olevan vain satunnaisia. Kipupotilaita kohtaavien lääkärin ja hoitohenkilökunnan ammattitaidossa ja asennoitumisessa voi nähdä merkittäviä puutteita.

Julkisen terveydenhuollon resurssipula on opinnäytetyössä havaittavissa siitä, että hoidon saatavuus ja jatkuvuus ovat monelle kroonisesta kivusta kärsivälle erityisen vaikea ongelma. On todennäköistä, että nämä asiat ovat taustalla silloin, kun potilaskokemus on ollut kokonaisuutena kielteinen, vaikka muita siihen liittyviä tekijöitä olisikin arvioitu myönteisesti. Kroonisten kipupotilaiden hoitopolku ei vaikuta toimivan kovin luotettavasti.

Kipupotilaiden potilaskokemuksista on pääteltävissä, että heihin asennoitumista ja vuorovaikutusta olisi julkisessa terveydenhuollossa syytä kehittää siitä näkökulmasta, että asianmukainen, kiinnostunut ja välittävä kohtaaminen on hoitotapahtumissa olennaista.

## Lähteet

### Painetut

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V & Uski-Tallquist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. 6. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro. Viitattu 09.02.2024.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. painos. Porvoo: Edita Publishing Oy. Viitattu 5.3.2024.

Kalso, E., Haanpää, M., Hamunen, K., Kontinen, V. & Vainio, A. 2018. Kipu. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 6.3.2024.

Kananen, J. 2011. Kvantti: kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.4.2024.

Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy. Viitattu 6.3.2024.

Ojala, T. 2016. Kroonisen kivun hyväksyminen. Hyvä selkä, 1/2016, 10-11. Viitattu 7.3.2024.

Sailo, E & Vartti, A-M. 2000. Kivunhoito. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 7.3.2024.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 6.5.2024.

Vainio, A., Kalso, E & Haanpää, M. 2009a. Kipu. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 12.3.2024.

Vainio, A. 2009. Sattuu! Kroonisen kivun hallinta. D-pokkari, Duodecim. Viitattu 12.3.2024.

Vainio, A. 2009b. Sattuu! Kroonisen kivun hallinta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 12.3.2024.

### Sähköiset

Ahmed, F., Burt, J. & Roland, M. 2014. Measuring patient experience: Concepts and methods. SpringerLink. Viitattu 3.3.2024. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40271-014-0060-5>

Beattie, M., Murphy, D.J., Atherton, I. & Lauder, W. 2015. Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. Systematic Reviews. Viitattu 1.3.2024. <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-015-0089-0>

Borg, S. 2010 Kyselylomakkeen laatiminen. Tietoarkisto. Viitattu 3.4.2024.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/kyselylomake/laatiminen/>

Deber, R-B., Kraetschmer, N., Urowitz, S. & Sharpe, N. 2019. "Patient, Consumer, Client, or Customer: What Do People Want to Be Called?" Health Expectations, vol. 8, no. 4, 345-351.

Viitattu 21.2.2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16266422/>

Dewar, A. L., Gregg, K., White, M.I. & Lander, J. 2009. Navigating the health care system: perceptions of patients with chronic pain. Chronic Diseases in Canada, 29(4), 162-166. Viitattu 1.4.2024.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19804680/>

Granström, V. 2004. Kipu on aina myös korvien välissä. Duodecim lehti, 120(2), 207-211. Viitattu 1.4.2024.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo94054>

Godenhjelm, P. 2002. Kysymysjärjestys vaikuttaa vastauksiin. Hyvinvointikatsaus 4/2002. Viitattu 1.4.2024

[https://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/surlab4\\_2002.pdf](https://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/surlab4_2002.pdf)

E. J. Dansie. 2013. BJA: British Journal of Anaesthesia, Volume 111, Issue 1, July 2013, Pages 19-25. Oxford Academic. Viitattu 2.1.2024.

<https://academic.oup.com/bja/article/111/1/19/330656>

Elomaa, M., Sipilä, R. 2018. Kipu. Kognitiivis- behavioraalinen lähestymistapa. Duodecim Oppiportti. Viitattu 03.01.2024.

<https://www.oppiportti.fi/op/kip01922/do>

EU-terveydenhoito.fi. 2023. Terveystieteiden tutkimuskeskus Suomessa. Viitattu 5.4.2024.

<https://www.eu-terveydenhoito.fi/hoitoon-ulkomailta-suomeen/terveydenhuoltojarjestelma-suomessa/>

Haanpää, M & Pohjolainen, T. 2018. Transkutaaninen sähköinen hermostimulaatio. Duodecim Oppiportti. Viitattu 1.5.2024.

<https://www.oppiportti.fi/op/kip01721/do>

Haanpää, M. 2010. Krooninen Kipu. Duodecim. Viitattu 03.01.2024.

<https://www.duodecim-lehti.fi/duo99247>

Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.3.2024.

[http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius\\_ja\\_reliabiliteetti.pdf](http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf)

Hotus - hoitotyön tutkimussäätiö. 2013. Aikuispotilaan kirurgisen toimenpiteen jälkeisen lyhytkestoisen kivun hoitotyö. Viitattu 2.1.2024.

<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/kivunhoito-hs-lyh.pdf>

Kajaste, S. 2015. Unettomuuden lääkkeetön hoito kipupotilailla. Duodecim Käypä hoito. Viitattu 2.1.2024.

<https://www.kaypahoito.fi/nak08545>

Kalso, E. 2018. Miksi kipu pitkittyy ja voiko sitä ehkäistä? - Lääkärilehti 73, 1119-1126. Viitattu 03.01.2024.

<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/miksi-kipu-pitkittyy-ja-voiko-sita-ehkaista/?public=219108ef10470df8d9b792c240c4f1fb>

- Kosonen, M., Laaksonen, S.-M., Rydenfelt, H., & Terkamo-Moisio, A. 2018. Sosiaalinen media ja tutkijan etiikka. *Media & viestintä*, 41(1). Viitattu 4.1.2024.  
<https://doi.org/10.23983/mv.69924>
- Käypä hoito -suositus. 2017. Kipu. Viitattu 03.01.2024. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50103#s10>
- Käypä hoito- suositus. 2019. Kipu. Duodecim Käypä Hoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 08.02.2024.  
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50103?tab=suositus#K1>
- Laakkonen, E. & Broberg, M. 2020. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteita. Turun yliopisto. Viitattu 4.3.2024. [https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149687/Tilastollisen\\_aineiston\\_kasittelyn\\_ja\\_tulkinnan\\_perusteita\\_2020.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149687/Tilastollisen_aineiston_kasittelyn_ja_tulkinnan_perusteita_2020.pdf?sequence=5&isAllowed=y)
- Miranda, H., Kaila-Kangas, L. & Heliövaara, M. 2016. Laaja-alainen kipu, unettomuus ja masentuneisuus - työkyvyn vakava uhka? *Lääkärilehti*, 71. Viitattu 20.2.2024. <https://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/laaja-alainen-kipu-unettomuus-ja-masentuneisuus-ndash-tyokyvyn-vakava-uhka/>
- Oben, P. 2020. "Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework." *Journal of Patient Experience*, vol. 7, no. 6, 906-910. Viitattu 21.2.2024. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2374373520951672>
- Ojala, T., Häkkinen, A., Karppinen, J., Sipilä, K., Suutamo, T. & Piirainen, Arja. 2014. Chronic pain affects the whole person - a phenomenological study. *Disability and rehabilitation* 37 (4), 363-371. Viitattu 24.2.2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24856637/>
- Ojala, T. 2010. Kroonisen kivun hyväksyminen. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 08.02.2024. [https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/24320/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-201006082018.pdf?sequence=4](https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/24320/URN_NBN_fi_jyu-201006082018.pdf?sequence=4)
- Outlaw, P., Tripathi, S., & Baldwin, J. (2018). Using patient experiences to develop services for chronic pain. *British journal of pain*, 12(2), 122-131. Viitattu 8.2.2024  
<https://doi.org/10.1177/2049463718759782>
- Paaso, E. 2024. Mittaaminen: Mittarin luotettavuus. Tietoarkisto. Viitattu 5.3.2024.  
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/mittaaminen/luotettavuus/>
- Pohjolainen, T. 2018. Kipu. Terapeuttinen harjoittelu. Duodecim Oppiportti. Viitattu 03.01.2024. <https://www.oppoportti.fi/op/kip01821/do>
- Pohjolainen, T. 2018. Kipu. Fysikaaliset terapiat. Duodecim Oppiportti. Viitattu 03.01.2024.  
<https://www.oppoportti.fi/op/kip01823/do>

- Rovasalo, A. 2022. Masennustila eli depressio. Terveyskirjasto. Viitattu 2.1.2024.
- Skudal, K.E., Garratt, A.M., Eriksson, B., Leinonen, T., Simonsen, J., & Bjertnaes, O.A. 2012. The Nordic Patient Experiences Questionnaire (NORPEQ): cross-national comparison of data quality, internal consistency and validity in four Nordic countries. BMJ Open. Viitattu 3.2.2024. <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/2/3/e000864.full.pdf>
- Soini, V. 2020. Ketamiinin käyttö kivunhoidossa ja PCA. Syventävien opintojen kirjallinen työ. Turun yliopisto. Viitattu 8.2.2024. [https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/151080/Soini\\_Venla\\_opinnayte\\_pdfa.pdf?sequence=1](https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/151080/Soini_Venla_opinnayte_pdfa.pdf?sequence=1)"h
- Suomen Lääkäriliitto. 2021. Vuorovaikutus potilaan ja lääkärin kohtaamisessa. Viitattu 3.5.2024 <https://www.laakariliitto.fi/laakaran-etiikka/potilas-laakarisuhte/vuorovaikutus-potilaan-ja-laakaran-kohtaamisessa/>
- Suomen perustuslaki 731/1999. Viitattu 26.2.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P16>
- STM. 2024. Hoitoon pääsy (hoitotakuu). Viitattu 8.2.2024 <https://stm.fi/hoitotakuu>
- STM. 2017. Kroonisen kivun ja syöpäkivun hoidon kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2017-2020. Viitattu 8.2.2024 [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79292/Rap\\_2017\\_4.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/79292/Rap_2017_4.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- STM. 2024b. Terveyspalvelut. <https://stm.fi/terveyspalvelut> Viitattu 26.2.2024.
- STM. 2023. Yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajat. Viitattu 26.2.2024. <https://stm.fi/yksityiset-sotepalvelut>
- Terveyskylä. 2018. Lääkeryhmät pitkäaikaisen kivun hoidossa. Viitattu 1.5.2024. <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/pitkaaikainen-kipu/pitkaaikaisen-kivun-laakahoito/laakeryhmat-pitkaaikaisen-kivun-hoidossa>
- Terveyskylä. 2019. Opi arvioimaan kipua - Kivunhallintatalo. Viitattu 2.1.2024 <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/itsehoito/opi-arvioimaan-kipua>
- Terveyskylä. 2018. Pitkäaikainen kipu. Viitattu 2.1.2024 <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/pitkaaikainen-kipu>
- Torpie, K. 2014. Customer service vs. Patient care. Patient experience journal. Vol 1., no. 2, 6-8. Viitattu 3.2.2024. <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1045&context=journal>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Viitattu 6.3.2024. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi suomessa. Viitattu 6.3.2024. <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi/ihmistieteiden-eettinen-ennakoarviointi>

Vainio, A. 2018. Kipu. Kipupotilaan hoitosuhde. Duodecim Oppiportti. Viitattu 08.02.2024.  
<https://www.oppiportti.fi/op/kip01421/do>

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa- määrällisen tutkimuksen perusteet. Viitattu 6.3.2024.  
[https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa\\_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98723/Tutki-ja-mittaa_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Vuorinen, S. 2007. Sairaanhoidajan työ- työn merkitys ja työn muutos sairaanhoitajien kokema-  
mana. Pro gradu- tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 08.02.2024.  
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/78603/gradu02251.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Wolf, J-A., Niederhauser, V., Marshburn, D. & LaVela, S-L. Issue 1: Inaugural Issue, Article 3.  
2014. Part of the Health and Medical Administration Commons, Health Policy Commons,  
Health Services Administration Commons, and the Health Services Research Commons.” Pa-  
tient Experience Journal Patient Experience Journal, vol. 1, no. 1, 7-19. Viitattu 21.2.2024.  
<https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=journal>

Wolf, J-A., Niederhauser, V., Marshburn, D. & LaVela, S-L. 2021. “Reexamining “Defining Pa-  
tient Experience”: The Human Experience in Healthcare.” Patient Experience Journal, vol. 8,  
no. 1, 16-29. Viitattu 21.2.2024. <https://pxjournal.org/cgi/viewcontent.cgi?article=1594&context=journal>

## Liitteet

### Liite 1: Kyselylomake

#### Kroonisten kipupotilaiden potilaskokemuksia julkisesta terveydenhuollosta

Olemme kolme keväällä 2024 valmistuvaa sairaanhoitajaopiskelijaa Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä kroonisten kipupotilaiden omakohtaisista kokemuksista julkisessa terveydenhuollossa. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä kipupotilaiden vertaistukiryhmän (Kipumatkalla) perustajan ja ylläpitäjän, Sirpa Tahkon, kanssa.

Tämän kyselyn tarkoituksena on saada tietoa teidän kokemuksistanne kroonisen kivun osalta julkisessa terveydenhuollossa. Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisina kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista ja voit milloin tahansa kyselylomaketta täyttäessäsi lopettaa sen kesken.

Lomakkeessa on monivalintakysymyksiä, joihin pyydämme teitä vastaamaan omien kokemuksienne mukaisesti. Osassa kysymyksistä on mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto. Mikäli vastausvaihtoehtoista mikään ei sovi, voitte valita vaihtoehdon "muu" ja kirjoittaa kohdallenne sopivan vaihtoehdon. Lomakkeen kaksi viimeistä kysymystä ovat avoimia kysymyksiä, joihin voitte vastata omin sanoin.

**Huomioithan, että tämä kysely/tutkimus rajoittuu potilaskokemuksiin vain kroonisen kiputilasi osalta.**

Lomake on täytettävissä **15.04.2024** asti

Lämmin kiitos kyselyyn osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin

Oona Koivisto

Jenna Lassila

Patrik Ilonen

Mikäli sinulla on kysyttävää, voit olla yhteydessä sähköpostitse [laureaoppari@gmail.com](mailto:laureaoppari@gmail.com)

⋮

**1. Sukupuoli \***

- Mies
- Nainen
- Muu
- En halua vastata

⋮

**2. Ikä \***

- Alle 18 vuotta
- 19-29 vuotta
- 30-49 vuotta
- 50-65 vuotta
- yli 65 vuotta
- En halua vastata

**3. Elämäntilanne (voit valita useamman vaihtoehdon) \***

- Työssä
- Työtön
- Työkyyttömyyseläkkeellä/kuntoutustuella
- Vanhuuseläkkeellä
- Opiskelija
- En halua vastata
- Muu...

**4. Kroonisen kipunne kesto \***

- 3 kuukautta-1 vuoden
- 1-5 vuotta
- 5-10 vuotta
- 10-20 vuotta
- Yli 20 vuotta
- En halua vastata

:::

**5. Käyttämänne julkisen terveydenhuollon palvelut (voit valita useamman vaihtoehdon) \***

- Terveyskeskuksen vastaanotto
- Päivystys
- Erikoissairaanhoido (lääkärin läheteellä, esim. kipupoliklinikalle)
- Kuntoutus
- Digitaaliset palvelut (esim. videovastaanotto, chat-etävastaanotto)
- En halua vastata
- Muu...

:::

**6. Kokemuksiinne vaikuttaneet tekijät (voit valita useamman vaihtoehdon) \***

- Hoitohenkilökunnan vuorovaikutus (sairaanhoitajat, lääkärit, psykologit..)
- Hoitohenkilökunnan ammattitaito (sairaanhoitajat, lääkärit, psykologit..)
- Jonotusaika vastaanotolla
- Hoitoon pääsemiseen kulunut aika
- Hoitokontaktin löytäminen/löytämättömyys
- Sopivan hoitomuodon löytyminen/löytämättömyys
- Hoidon jatkuvuus/jatkumattomuus
- En halua vastata
- Muu...

**7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa \***

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää. \***

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**9. Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää. \***

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**10. Lääkärin ammattitaito vaikutti luotettavalta. \***

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta. \***

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.** \*

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**13. Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta.** \*

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**14. Sain riittävästi ymmärrettävää tietoa tulossa olevista kokeista ja tutkimuksista.** \*

- 5= Ehdottomasti samaa mieltä
- 4= Osittain samaa mieltä
- 3= Ei samaa, eikä eri mieltä
- 2= Osittain eri mieltä
- 1= Ei lainkaan samaa mieltä

**15. Millä tavalla kokemuksesi julkisessa terveydenhuollossa olisi voinut olla parempi? Vastaa omin sanoin** \*

**16. Onko vielä jotain potilaskokemukseesi liittyen, josta haluaisit mainita, mutta sitä ei ole vielä edellä kysytty? Vastaa omin sanoin** \*

## Liite 2: Suorat jakaumat

## 1. Sukupuoli

	N	%
En halua vastata	1	0.2%
Mies	46	9.6%
Muu	2	0.4%
Nainen	432	89.8%

## 2. Ikä

	N	%
19-29 vuotta	22	4.6%
30-49 vuotta	177	36.8%
50-65 vuotta	224	46.6%
yli 65 vuotta	56	11.6%
En halua vastata	2	0.4%

## 4. Kroonisen kipun kesto

	N	%
3 kuukautta-1 vuoden	2	0.4%
1-5 vuotta	53	11.0%
5-10 vuotta	121	25.2%
10-20 vuotta	183	38.0%
Yli 20 vuotta	122	25.4%

**7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisenä kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	117	24.3%
2= Osittain eri mieltä	159	33.1%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	39	8.1%
4= Osittain samaa mieltä	140	29.1%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	26	5.4%

**8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	36	7.5%
2= Osittain eri mieltä	126	26.2%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	47	9.8%
4= Osittain samaa mieltä	203	42.2%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	69	14.3%

**9. Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	20	4.2%
2= Osittain eri mieltä	75	15.6%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	65	13.5%
4= Osittain samaa mieltä	228	47.4%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	93	19.3%

**10. Lääkärin ammattitaito vaikutti luotettavalta.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	63	13.1%
2= Osittain eri mieltä	150	31.2%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	63	13.1%
4= Osittain samaa mieltä	142	29.5%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	63	13.1%

**11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	33	6.9%
2= Osittain eri mieltä	98	20.4%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	75	15.6%
4= Osittain samaa mieltä	221	45.9%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	54	11.2%

**12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	91	18.9%
2= Osittain eri mieltä	161	33.5%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	35	7.3%
4= Osittain samaa mieltä	119	24.7%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	75	15.6%

**13. Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	63	13.1%
2= Osittain eri mieltä	111	23.1%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	66	13.7%
4= Osittain samaa mieltä	182	37.8%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	59	12.3%

**14. Sain riittävästi ymmärrettävää tietoa tulossa olevista kokeista ja tutkimuksista.**

	N	%
1= Ei lainkaan samaa mieltä	59	12.3%
2= Osittain eri mieltä	96	20.0%
3= Ei samaa, eikä eri mieltä	61	12.7%
4= Osittain samaa mieltä	178	37.0%
5= Ehdottomasti samaa mieltä	87	18.1%

## Liite 3: Ikä ja Likert-kysymykset

			7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					
			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	9	9	1	3	0	22
		%	40.9%	40.9%	4.5%	13.6%	0.0%	100.0%
	30-49 vuotta	f	59	64	13	34	7	177
		%	33.3%	36.2%	7.3%	19.2%	4.0%	100.0%
	50-65 vuotta	f	38	71	19	80	16	224
		%	17.0%	31.7%	8.5%	35.7%	7.1%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	10	14	6	23	3	56
		%	17.9%	25.0%	10.7%	41.1%	5.4%	100.0%
	En halua vastata	f	1	1	0	0	0	2
		%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Total		f	117	159	39	140	26	481
		%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%

			8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää.					
			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	1	6	3	10	2	22
		%	4.5%	27.3%	13.6%	45.5%	9.1%	100.0%
	30-49 vuotta	f	16	57	18	71	15	177
		%	9.0%	32.2%	10.2%	40.1%	8.5%	100.0%
	50-65 vuotta	f	11	59	19	94	41	224
		%	4.9%	26.3%	8.5%	42.0%	18.3%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	8	4	7	26	11	56
		%	14.3%	7.1%	12.5%	46.4%	19.6%	100.0%
	En halua vastata	f	0	0	0	2	0	2
		%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
Total		f	36	126	47	203	69	481
		%	7.5%	26.2%	9.8%	42.2%	14.3%	100.0%

			9. Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää.					
			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	1	4	5	8	4	22
		%	4.5%	18.2%	22.7%	36.4%	18.2%	100.0%
	30-49 vuotta	f	9	30	21	86	31	177
		%	5.1%	16.9%	11.9%	48.6%	17.5%	100.0%
	50-65 vuotta	f	7	35	29	106	47	224
		%	3.1%	15.6%	12.9%	47.3%	21.0%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	3	6	10	26	11	56
		%	5.4%	10.7%	17.9%	46.4%	19.6%	100.0%
	En halua vastata	f	0	0	0	2	0	2
		%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
Total		f	20	75	65	228	93	481
		%	4.2%	15.6%	13.5%	47.4%	19.3%	100.0%

10. Lääkärin ammattitaito vaikutti luotettavalta.

			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	3	10	4	4	1	22
		%	13.6%	45.5%	18.2%	18.2%	4.5%	100.0%
	30-49 vuotta	f	29	61	30	43	14	177
		%	16.4%	34.5%	16.9%	24.3%	7.9%	100.0%
	50-65 vuotta	f	24	68	20	77	35	224
		%	10.7%	30.4%	8.9%	34.4%	15.6%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	7	10	8	18	13	56
		%	12.5%	17.9%	14.3%	32.1%	23.2%	100.0%
	En halua vastata	f	0	1	1	0	0	2
		%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Total		f	63	150	63	142	63	481
		%	13.1%	31.2%	13.1%	29.5%	13.1%	100.0%

11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.

			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	1	6	5	9	1	22
		%	4.5%	27.3%	22.7%	40.9%	4.5%	100.0%
	30-49 vuotta	f	15	39	29	77	17	177
		%	8.5%	22.0%	16.4%	43.5%	9.6%	100.0%
	50-65 vuotta	f	13	44	29	107	31	224
		%	5.8%	19.6%	12.9%	47.8%	13.8%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	4	8	11	28	5	56
		%	7.1%	14.3%	19.6%	50.0%	8.9%	100.0%
	En halua vastata	f	0	1	1	0	0	2
		%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Total		f	33	98	75	221	54	481
		%	6.9%	20.4%	15.6%	45.9%	11.2%	100.0%

## 12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.

			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	4	12	1	5	0	22
		%	18.2%	54.5%	4.5%	22.7%	0.0%	100.0%
	30-49 vuotta	f	43	68	13	35	18	177
		%	24.3%	38.4%	7.3%	19.8%	10.2%	100.0%
	50-65 vuotta	f	36	66	16	64	42	224
		%	16.1%	29.5%	7.1%	28.6%	18.8%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	8	15	4	14	15	56
		%	14.3%	26.8%	7.1%	25.0%	26.8%	100.0%
	En halua vastata	f	0	0	1	1	0	2
		%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	100.0%
Total		f	91	161	35	119	75	481
		%	18.9%	33.5%	7.3%	24.7%	15.6%	100.0%

## 13. Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta.

			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	5	5	2	9	1	22
		%	22.7%	22.7%	9.1%	40.9%	4.5%	100.0%
	30-49 vuotta	f	28	52	23	60	14	177
		%	15.8%	29.4%	13.0%	33.9%	7.9%	100.0%
	50-65 vuotta	f	23	44	31	93	33	224
		%	10.3%	19.6%	13.8%	41.5%	14.7%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	7	10	9	19	11	56
		%	12.5%	17.9%	16.1%	33.9%	19.6%	100.0%
	En halua vastata	f	0	0	1	1	0	2
		%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	100.0%
Total		f	63	111	66	182	59	481
		%	13.1%	23.1%	13.7%	37.8%	12.3%	100.0%

## 14. Sain riittävästi ymmärrettävää tietoa tulossa olevista kokeista ja tutkimuksista.

			1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	Total
2. Ikä	19-29 vuotta	f	3	6	4	9	0	22
		%	13.6%	27.3%	18.2%	40.9%	0.0%	100.0%
	30-49 vuotta	f	31	38	22	64	22	177
		%	17.5%	21.5%	12.4%	36.2%	12.4%	100.0%
	50-65 vuotta	f	19	45	28	82	50	224
		%	8.5%	20.1%	12.5%	36.6%	22.3%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	6	7	6	22	15	56
		%	10.7%	12.5%	10.7%	39.3%	26.8%	100.0%
	En halua vastata	f	0	0	1	1	0	2
		%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	100.0%
Total		f	59	96	61	178	87	481
		%	12.3%	20.0%	12.7%	37.0%	18.1%	100.0%

## Liite 4: Kivun kestoaja ja Likert-kysymykset

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
4. Kroonisen kipun kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	2	0	0	2
		%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%
1-5 vuotta		f	10	22	6	12	53
		%	18.9%	41.5%	11.3%	22.6%	100.0%
5-10 vuotta		f	34	37	7	35	121
		%	28.1%	30.6%	5.8%	28.9%	100.0%
10-20 vuotta		f	48	62	19	46	183
		%	26.2%	33.9%	10.4%	25.1%	100.0%
Yli 20 vuotta		f	25	36	7	47	122
		%	20.5%	29.5%	5.7%	38.5%	100.0%
Total		f	117	159	39	140	481
		%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	100.0%

		8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää.					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
4. Kroonisen kipun kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	1	0	1	0	2
		%	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	100.0%
1-5 vuotta		f	3	16	7	22	53
		%	5.7%	30.2%	13.2%	41.5%	100.0%
5-10 vuotta		f	6	33	5	53	121
		%	5.0%	27.3%	4.1%	43.8%	100.0%
10-20 vuotta		f	19	51	22	75	183
		%	10.4%	27.9%	12.0%	41.0%	100.0%
Yli 20 vuotta		f	7	26	12	53	122
		%	5.7%	21.3%	9.8%	43.4%	100.0%
Total		f	36	126	47	203	481
		%	7.5%	26.2%	9.8%	42.2%	100.0%

		9. Muu hoitohenkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää.					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
4. Kroonisen kipun kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	0	0	1	2
		%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	100.0%
1-5 vuotta		f	4	5	10	27	53
		%	7.5%	9.4%	18.9%	50.9%	100.0%
5-10 vuotta		f	6	22	16	50	121
		%	5.0%	18.2%	13.2%	41.3%	100.0%
10-20 vuotta		f	7	34	23	87	183
		%	3.8%	18.6%	12.6%	47.5%	100.0%
Yli 20 vuotta		f	3	14	16	63	122
		%	2.5%	11.5%	13.1%	51.6%	100.0%
Total		f	20	75	65	228	481
		%	4.2%	15.6%	13.5%	47.4%	100.0%

		10. Lääkärin ammattitaito vaikutti luotettavalta.					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
4. Kroonisen kipunne kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	2	0	0	2	
		%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	6	14	12	14	7	53
		%	11.3%	26.4%	22.6%	26.4%	13.2%	100.0%
	5-10 vuotta	f	17	34	15	38	17	121
		%	14.0%	28.1%	12.4%	31.4%	14.0%	100.0%
	10-20 vuotta	f	31	64	20	51	17	183
		%	16.9%	35.0%	10.9%	27.9%	9.3%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	9	36	16	39	22	122
		%	7.4%	29.5%	13.1%	32.0%	18.0%	100.0%
Total		f	63	150	63	142	63	481
		%	13.1%	31.2%	13.1%	29.5%	13.1%	100.0%

		11. Muun hoitohenkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
4. Kroonisen kipunne kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	0	1	0	1	2
		%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	4	12	8	23	6	53
		%	7.5%	22.6%	15.1%	43.4%	11.3%	100.0%
	5-10 vuotta	f	8	19	19	57	18	121
		%	6.6%	15.7%	15.7%	47.1%	14.9%	100.0%
	10-20 vuotta	f	16	39	34	80	14	183
		%	8.7%	21.3%	18.6%	43.7%	7.7%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	5	28	13	61	15	122
		%	4.1%	23.0%	10.7%	50.0%	12.3%	100.0%
Total		f	33	98	75	221	54	481
		%	6.9%	20.4%	15.6%	45.9%	11.2%	100.0%

		12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
4. Kroonisen kipunne kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	1	1	0	0	0	2
		%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	3	23	6	11	10	53
		%	5.7%	43.4%	11.3%	20.8%	18.9%	100.0%
	5-10 vuotta	f	19	39	11	31	21	121
		%	15.7%	32.2%	9.1%	25.6%	17.4%	100.0%
	10-20 vuotta	f	48	64	12	38	21	183
		%	26.2%	35.0%	6.6%	20.8%	11.5%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	20	34	6	39	23	122
		%	16.4%	27.9%	4.9%	32.0%	18.9%	100.0%
Total		f	91	161	35	119	75	481
		%	18.9%	33.5%	7.3%	24.7%	15.6%	100.0%

			13. Hoitohenkilöstö vaikutti välittävän minusta.					
			1= Ei lain- kaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdotto- masti samaa mieltä	Total
4. Kroonisen kipunne kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	1	0	1	0	2
		%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	5	16	6	18	8	53
		%	9.4%	30.2%	11.3%	34.0%	15.1%	100.0%
	5-10 vuotta	f	17	26	19	45	14	121
		%	14.0%	21.5%	15.7%	37.2%	11.6%	100.0%
	10-20 vuotta	f	29	42	26	70	16	183
		%	15.8%	23.0%	14.2%	38.3%	8.7%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	12	26	15	48	21	122
		%	9.8%	21.3%	12.3%	39.3%	17.2%	100.0%
Total		f	63	111	66	182	59	481
		%	13.1%	23.1%	13.7%	37.8%	12.3%	100.0%

			14. Sain riittävästi ymmärrettävää tietoa tulossa olevista kokeista ja tutkimuksista.					
			1= Ei lain- kaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdotto- masti samaa mieltä	Total
4. Kroonisen kipunne kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	2	0	0	0	0	2
		%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	7	13	6	17	10	53
		%	13.2%	24.5%	11.3%	32.1%	18.9%	100.0%
	5-10 vuotta	f	14	21	12	48	26	121
		%	11.6%	17.4%	9.9%	39.7%	21.5%	100.0%
	10-20 vuotta	f	29	32	30	70	22	183
		%	15.8%	17.5%	16.4%	38.3%	12.0%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	7	30	13	43	29	122
		%	5.7%	24.6%	10.7%	35.2%	23.8%	100.0%
Total		f	59	96	61	178	87	481
		%	12.3%	20.0%	12.7%	37.0%	18.1%	100.0%

## Liite 5: Yleinen tyytyväisyys ja muut Likert-kysymykset

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
8. Lääkäri puhui koko ajan niin, että häntä oli helppo ymmärtää.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	31	5	0	0	36
		%	86.1%	13.9%	0.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	36	70	6	13	126
		%	28.6%	55.6%	4.8%	10.3%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	15	19	9	4	47
		%	31.9%	40.4%	19.1%	8.5%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	30	60	19	86	203
		%	14.8%	29.6%	9.4%	42.4%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	5	5	5	37	69
		%	7.2%	7.2%	7.2%	53.6%	100.0%
Total		f	117	159	39	140	481
		%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	100.0%

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
9. Muu hoito-henkilökunta puhui koko ajan niin, että heitä oli helppo ymmärtää.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	18	2	0	0	20
		%	90.0%	10.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	33	34	5	3	75
		%	44.0%	45.3%	6.7%	4.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	18	26	11	8	65
		%	27.7%	40.0%	16.9%	12.3%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	37	83	18	83	228
		%	16.2%	36.4%	7.9%	36.4%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	11	14	5	46	93
		%	11.8%	15.1%	5.4%	49.5%	100.0%
Total		f	117	159	39	140	481
		%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	100.0%

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä	
10. Lääkäriin ammattitaito vaikutti luotettavalle.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	46	16	1	0	63
		%	73.0%	25.4%	1.6%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	50	77	7	15	150
		%	33.3%	51.3%	4.7%	10.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	14	28	13	8	63
		%	22.2%	44.4%	20.6%	12.7%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	4	35	13	82	142
		%	2.8%	24.6%	9.2%	57.7%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	3	3	5	35	63
		%	4.8%	4.8%	7.9%	55.6%	100.0%
Total		f	117	159	39	140	481
		%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	100.0%

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
11. Muun hoito-henkilöstön (sairaanhoitaja tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö) ammattitaito vaikutti luotettavalta.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	24	8	0	1	0	33
		%	72.7%	24.2%	0.0%	3.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	30	52	6	10	0	98
		%	30.6%	53.1%	6.1%	10.2%	0.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	24	25	8	18	0	75
		%	32.0%	33.3%	10.7%	24.0%	0.0%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	36	67	23	86	9	221
		%	16.3%	30.3%	10.4%	38.9%	4.1%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	3	7	2	25	17	54
		%	5.6%	13.0%	3.7%	46.3%	31.5%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
12. Lääkäri kuunteli minua ja oli kiinnostunut siitä, mitä kerroin tilanteestani ja kokemuksistani.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	67	23	1	0	0	91
		%	73.6%	25.3%	1.1%	0.0%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	40	86	10	24	1	161
		%	24.8%	53.4%	6.2%	14.9%	0.6%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	4	15	8	8	0	35
		%	11.4%	42.9%	22.9%	22.9%	0.0%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	5	27	15	65	7	119
		%	4.2%	22.7%	12.6%	54.6%	5.9%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	1	8	5	43	18	75
		%	1.3%	10.7%	6.7%	57.3%	24.0%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
13. Hoito-henkilöstö vaikutti välittävän minusta.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	49	11	1	2	0	63
		%	77.8%	17.5%	1.6%	3.2%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	33	62	3	13	0	111
		%	29.7%	55.9%	2.7%	11.7%	0.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	12	28	13	11	2	66
		%	18.2%	42.4%	19.7%	16.7%	3.0%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	21	54	19	79	9	182
		%	11.5%	29.7%	10.4%	43.4%	4.9%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	2	4	3	35	15	59
		%	3.4%	6.8%	5.1%	59.3%	25.4%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
14. Sain riittävästi ymmärrettävää tietoa tulossa olevista keuksista ja tutkimuksista.	1= Ei lainkaan samaa mieltä	f	36	17	1	5	0	59
		%	61.0%	28.8%	1.7%	8.5%	0.0%	100.0%
	2= Osittain eri mieltä	f	31	47	3	14	1	96
		%	32.3%	49.0%	3.1%	14.6%	1.0%	100.0%
	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	f	16	27	6	10	2	61
		%	26.2%	44.3%	9.8%	16.4%	3.3%	100.0%
	4= Osittain samaa mieltä	f	28	60	22	62	6	178
		%	15.7%	33.7%	12.4%	34.8%	3.4%	100.0%
	5= Ehdottomasti samaa mieltä	f	6	8	7	49	17	87
		%	6.9%	9.2%	8.0%	56.3%	19.5%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
2. Ikä	19-29 vuotta	f	9	9	1	3	0	22
		%	40.9%	40.9%	4.5%	13.6%	0.0%	100.0%
	30-49 vuotta	f	59	64	13	34	7	177
		%	33.3%	36.2%	7.3%	19.2%	4.0%	100.0%
	50-65 vuotta	f	38	71	19	80	16	224
		%	17.0%	31.7%	8.5%	35.7%	7.1%	100.0%
	yli 65 vuotta	f	10	14	6	23	3	56
		%	17.9%	25.0%	10.7%	41.1%	5.4%	100.0%
	En halua vastata	f	1	1	0	0	0	2
		%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	

		7. Olen ollut tyytyväinen suurimpaan osaan (yli puolet) kokemuksistani kroonisena kipupotilaana julkisessa terveydenhuollossa					Total	
		1= Ei lainkaan samaa mieltä	2= Osittain eri mieltä	3= Ei samaa, eikä eri mieltä	4= Osittain samaa mieltä	5= Ehdottomasti samaa mieltä		
4. Kroonisen kipun kesto	3 kuukautta-1 vuoden	f	0	2	0	0	0	2
		%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
	1-5 vuotta	f	10	22	6	12	3	53
		%	18.9%	41.5%	11.3%	22.6%	5.7%	100.0%
	5-10 vuotta	f	34	37	7	35	8	121
		%	28.1%	30.6%	5.8%	28.9%	6.6%	100.0%
	10-20 vuotta	f	48	62	19	46	8	183
		%	26.2%	33.9%	10.4%	25.1%	4.4%	100.0%
	Yli 20 vuotta	f	25	36	7	47	7	122
		%	20.5%	29.5%	5.7%	38.5%	5.7%	100.0%
Total	f	117	159	39	140	26	481	
	%	24.3%	33.1%	8.1%	29.1%	5.4%	100.0%	



Liite 7: Valikoima avointen kysymyksien vastauksia avoimeen kysymykseen 15. (Millä tavalla kokemuksesi julkisessa terveydenhuollossa olisi voinut olla parempi? Vastaa omin sanoin)

Liitteeseen on valittu teemaluokittelua kuvaavia vastauksia, joissa ei ole nimettömyyttä ja tietosuojaa vaarantavia tunniste- tai yksilöiviä terveystietoja.

Potilasta pitäisi uskoa, ei vähätellä.

Olen kohdannut vähättelyä ja sitä että minua ei uskota. Diagnoosien saaminen on viivästynyt ja hoidon saaminen.

Jos he edes uskoisivat että olen oikeasti kipeä, enkä vain vailla uusia lääkkeitä.

Ettei hoitohenkilöstö olisi niin vähäisen uskon varassa asiakkaan kivun suhteen.

Jos oireeni olisi otettu tosissaan heti aluksi, en olisi joutunut ramppaamaan lääkärillä jatkuvasti, en olisi kokeillut kymmeniä erilaisia lääkkeitä, minulla ei olisi lääkärissä käyntiin liittyviä traumoja ja kipuni olisi saatu paremmin hallintaan ennen sairauteni etenemistä.

Tärkeintä olisi että potilasta uskotaan ja edes yritetään tukea ja auttaa jotenkin, vaikka ei olisi parannusta, juuri sopivaa lääkitystä.

Ennen kuin selvisi kipujeni syy, minun kipujani vähäteltiin, koin tulevani nöyryytetyksi ajoittain. Jotkut hoitajat naureskelivät vaivoilleni. Alkuun lääkäritkin vähätelivät, mutta kun syyt selvisivät, olen saanut Hyvää hoitoa.

Terveyskeskuksessa on ollut 1 lääkäri, joka vähätteli tilannetta, eikä meinannut määrätä tutkimuksia, eikä kuunnellut. Puhui päälle ja hoki ei ole mitään, ei ole mitään. Vaikka sitten kuitenkin oli.

Ei oikein ymmärretty miten kipu estää elämisen. Liikkumisen, nukkumisen ym.

Kipua ja sen voimakkuutta on monesti vähätelty ja esimerkiksi päivystyksessä kipulääkkeissä on jopa kitsasteltu.

Kipupotilaan kuuntelu ja auttaminen ei toteudu millään osin terveydenhuollon alalla ei julkisella eikä työterveyshuollossa. Potilasta vähätellään eikä oteta vakavasti. Tulee tunne ettei minua uskota eikä lääkärit ja hoitajat ole kiinnostuneita edes auttamaan.

Jos heti alussa olisi uskottu kipuihin olisi hoitoon pääsy nopeutunut ja ehkä olisin pystynyt olemaan työelämässä.

Hoitohenkilökunta olisi voinut uskoa että kipuni olivat tosiasia.

Tuli tunne että henkilökunta luuli minun olevan vain lääkkeitä vailla eikä kipuni olisi ollut todellista.

Potilasta pitäisi kuunnella.

Kipua vähätellään. Olisi kiva tulla kuulluksi.

Toivoisin potilasta kuunneltavan paremmin huolimatta mahdollisesta aiemmasta diagnoosista.

Potilaan kuuntelemisessa olisi monella lääkäriellä todella paljon opittavaa!

Potilasta kuunnellaan, autetaan, jos potilaalla on jotain mielipiteitä niitä arvostetaan ja niistä keskustellaan.

Kokonaisvaltaisesti olisi toivonut kuunneltavan potilasta.

Potilaan kuuntelu, potilaan kuuntelu niin, että oireet uskotaan eikä vain sivuuteta, yhdessä oikeanlaisen lääkityksen etsiminen ilman, että jätetään vain heitteille lääkityksen osalta.

Kipuhistoriani ja yksityisen puolen tutkimukset kylmästi sivuutettiin. Ei kuunneltu yhtään.

Potilasta tulisi esim nuoresta iästä huolimatta uskoa ja kuunnella.

Potilaan kuunteleminen olisi ensiarvoisen tärkeää. Kukaan ei tunne omaa tapaustaan paremmin kuin potilas itse.

Koulutusta lisää ja potilasta pitää uskoa ja kuunnella tarkasti, kun hän kertoo kivuistaan ja oireistaan.

Riippuu aina lääkäristä/ hoitajista miten tulee kuulluksi päivystyksessä.

Ihmistä tulisi kuunnella ja hän tulisi tulla kuulluksi.

Hoitoon pääsyn pitäisi olla nopeampaa ja helpompaa.

Nopeampi hoitoon pääsy.

Aikaa ei ole, hoitoon ei pääse. Henkilökunnassa näkyy kiire ja tutkimuksiin ei pääse.

Nopeammin pääsy lääkärielle.

Hoitoon pääsyä joutuu odottamaan pitkään. Tuntuu että tieto ei kulje eri erikoisalojen välillä.

Erikoissairaanhoidon on vaikea päästä.

Jonotus on liian pitkä.

Nopeammat tutkimuksiin ja erikoislääkäreille pääsy. Asia pitkittyi liikaa niin, että olin jo työkyvytön, kun kivut saatiin kuriin.

Potilaan pitäisi saada toimiva lääkitys.

Hoitaa kipua ja antaa kunnollisia lääkkeitä ettei tarvitsisi kärsiä.

Mikäli lääkäri julkisella puolella huomioisi potilaan yksilölliset tarpeet, ja jos suhtautuminen hallittuun opioidikipulääkkeiden käyttöön olisi myönteisempi. Julkisella puolella on paljon asenteellisuutta.

Lääkityksen suhteen nopeampi toiminta.

Olisi jo heti alkuun pitänyt hyväksyä, että buranat ja panadolit on käsikaupasta saatavina lääkteinä testattu. En kait muuten olisi kipuihini lääkäriin tullut. Ensimmäistä kertaa olin vailla parempia kipulääkkeitä, vaikka oli ollut jo leikkauskipuja ja kovia lyhytaikaisia (pari vuotta) vammasta aiheutuneita kipuja, joita olin hoitanut kotikonstein.

Opioidipelko on ihan mieletön. Ainoat lääkkeet, jotka toimii kipuun ja niiden saanti on todella hankalaa, vaikka minun tiedoissa ei ole mitään viitettä väärinkäyttöön. Pitäisi elää mieluummin kivuissa.

Tuntuu ettei lääkäri aina ymmärrä miten paljon krooninen kipu vaikuttaa arjessa jaksamiseen ja millaista kärsimystä se aiheuttaa. En ole saanut riittävää kipulääkitystä.

Potilasta syyllistetään kipulääkkeen tarpeesta, vaikka hän hyvin itse on tietoinen lääkkeen haitoista. Jos esim tavanomainen määrä ei riitä annetaan, jos ei suoraan niin epäsuorasti ymmärtää että se ei ole normaalia.

Lääkärin pitäisi pysyä samana.

Jos olisi sama lääkäri, helpottaisi asioiden edistymistä.

Nyt kun lääkäriini terveysasemalla vaihtui, niin asiat ei rullaa yhtä hyvin.

Niitä tutkimuksia jatkamalla, jotka toinen lääkäri oli jo aloittanut. Eli lääkäri vaihtuu niin useasti, että uusien oireiden tutkiminen hidastuu.

Erikoissairaanhoidon puolella kipuklinikalla lääkäri vaihtui koko ajan, jonka takia tuntui että asiat eivät oikein etene.

Jos olisi sama lääkäri ja hoitajat ym ja tieto mistä saan apua, siis kenen puoleen käännyn.

Mahdollisimman pysyvä hoitokontakti olisi ehdottoman tärkeä kipukroonikolle, jotta jollain on aina kokonaiskuva ja tuntemus asiastani ja hoidostani.

Jos löysi hyvän lääkärin, joka laittoi tutkimuksiin, niin seuraavalla kerralla oli lääkäri pois. Omalääkäri systeemi olisi kova... Joka tuntisi potilaan historian.

Jos oikeasti moniammatillinen työryhmä toimisi ja pelaisi yhteen niin, että kaikki osapuolet olisi perillä asioista. Myös hoidon jatkuvuus ja "oma hoitohenkilökunta" että olisi mahdollisimman usein samat tutut henkilöt.

Diagnoosi pitäisi saada nopeammin.

Diagnoosi viivästyi, koska lääkärit alkoivat kuntouttaa ennen kuin edes oli varmuus siitä, mitä kuntoutetaan.

Diagnoosien saaminen on viivästynyt ja hoidon saaminen.

Diagnosointi viivästyi usealla vuodella.

Kipupotilasta ei pitäisi leimata lääke- tai päihderiippuvaiseksi.

Minut leimattiin päivystyksessä kipukohtauksessa hoitajan toimesta lääkkeiden väärinkäyttäjäksi.

Lääkärit eivät kuuntele olleenkaan mitä tulee kipuun. Ja kun yrittää saada apua niin tulee heti, että oletko narkkari?

Ymmärrys kroonisesta kivusta ja lääkkeiden tarpeellisuus, liian helposti leimataan ns.nistiksi.

Olisin toivonut tullessi kohdatuksi yksilönä, enkä päivystyksestä kipulääkkeitä lypsävänä teeskentelijänä.

Julkisella leimattiin lääkehakuiseksi ja ohjattiin mielenterveyshoitajalle ja päihdehoitajalle ja kipuja ei otettu tosissaan.

Voisi jättää pois potilasta halventavat kommentit, joita minäkin olen kohdannut aikanaan kuten: "Missä sä myyt näitä?" ( tk-lääkäri uusiessaan reseptiä) tai "Onko taipumusta käyttää näitä pillereitä väärin tai jotain muuta lisäksi?". Ihmisellä, jolla ei ole mitään väärinkäyttötaustaa eikä mikään sellaiseen edes viittaa, aina reseptinmukainen käyttö lääkkeillä yms. Niin nämä kommentit ovat tosi karkeit ja täysin aiheettomia.