

Noora Jutila ja Pauliina Tolonen

**”KYLLÄ SE ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ SAA SEN TUNTEEN KUULUA
JOHONKIN”**

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Tammikuu 2018**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Tammikuu 2018	Tekijä/tekijät Noora Jutila ja Pauliina Tolonen
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi ”KYLLÄ SE ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ SAA SEN TUNTEEN KUULUA JOHONKIN”. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta		
Työn ohjaaja TtM Kirsi Ahonen	Sivumäärä 38+6	
Työelämäohjaaja Etelä-Pohjanmaan AVH-yhdistyksen puheenjohtaja Ville Ruismäki		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Tavoitteena oli, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutumisessa ja vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin kesäkuun 2017 aikana teemahaastatteluilla viideltä aivoverenkiertohäiriöön (AVH) sairastuneelta, jotka toimivat vertaistukiryhmässä. Aineisto analysoitiin induktiivisena sisällönanalyysinä.</p> <p>Opinnäytetyössä saatujen tulosten mukaan vertaistukitoiminta koettiin merkittävänä kuntoutumisen kannalta. Erityisesti haastatellut nostivat esiin henkisen hyvinvoinnin lisääntymisen. Vertaistuen koettiin auttavan sairauden hyväksymisessä ja lisäävän myös sosiaalisuutta, joka vaikutti henkiseen hyvinvointiin positiivisesti. Vertaistuen saaminen kuntoutumisen alkuvaiheessa koettiin vähäiseksi ja sitä lisäsi tiedon puute. Haastateltujen mukaan oma ja läheisten aktiivisuus auttoi vertaistuen piiriin pääsemisessä. Merkityksellisenä vertaistuen saaminen koettiin vasta yhdistystoimintaan liittymisen jälkeen. Toiminnan kehittämiseksi toivottiin yhteistyökumppaneita, joiden kautta saataisiin lisättyä tietoisuutta yhdistystoiminnasta. Haasteena koettiin uusien jäsenien mukaan saaminen toimintaan sekä omaisten tukeminen.</p> <p>Opinnäytetyön saatuja tuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden yhdistystoiminnassa vertaistuen kehittämisessä. Tulokset tuottavat tietoa myös terveydenhuollon ammattilaisille ja niitä voidaan hyödyntää sairaaloissa ja kuntoutusyksiköissä kuntoutumisen tukemisessa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla omaisten tukeminen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumisessa. Opinnäytetyön tulosten perusteella omaisten rooli aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumisessa on merkittävä. Lisäksi toimimme opinnäytetyössämme esille kehitysehdotuksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennusmallin mukaisesta vertaistukimuodosta, jota voisi hyödyntää vertaistukitoiminnan ja kuntoutumisen kehittämisessä. Vertaistuellalla on huomattava merkitys aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumisessa ja vertaistukitoimintaa tulisikin kehittää Keski-Pohjanmaan seudulla.</p>		

Asiasanat: Aivoverenkiertohäiriö, kuntoutuminen, vertaistuki.

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date January 2018	Author Noora Jutila and Pauliina Tolonen
Degree programme Degree Programme of Nursing		
Name of thesis “IT’S IMPORTANT, THAT PEOPLE GET THE FEELING THAT THEY BELONG TO SOMETHING”. Experiences on Peer Support of Persons who had Experienced the Cerebrovascular Disorder		
Instructor MHSc Kirsi Ahonen	Pages 37 + 9	
Supervisor The chairman of the Cerebrovascular Disorder Association Ville Ruismäki		
<p>The purpose of the thesis was to describe experiences on peer support among the persons who had experienced the cerebrovascular disorder (stroke patients) and its significance in the rehabilitating. The objective was that the results of the thesis could be utilised in the rehabilitating of stroke patients and in the developing of the peer support. The thesis was carried out as a qualitative study. The material was collected during the time of June 2017 with theme interviews of five persons who had become ill with the cerebrovascular disorder, and who operate in the peer support group. The material was analysed by inductive content analysis.</p> <p>According to the results of our thesis the peer support was experienced as significant from the point of view of the rehabilitating. Especially the interviewees experienced that their mental welfare had increased. It was experienced that the peer support helped in the acceptance of the illness and it also increased the sociability which affected mental welfare positively. The getting of the peer support at the first stage of the rehabilitating was regarded as minor and the lack of the information added it.</p> <p>According to the interviewees, one’s own and the relative’s activity helped in getting within the sphere of the peer support. The receiving of the peer support was experienced as significant only after their joining into association activity. To develop the operation new cooperating partners were hoped for through whom an added consciousness of the association activity would be obtained. Recruiting new members, and getting them to the operation and supporting the close relations were experienced as the challenge.</p> <p>The research results can be utilised in the stroke patients' association activity in the developing of the peer support. The results produce information also to the healthcare professionals and they can be utilised in the hospitals and rehabilitation units in the supporting of the rehabilitating. Further research topic could be supporting the close relations in rehabilitating of the stroke patient. According to results the role of close relations in the rehabilitating of stroke patients is significant. Furthermore, we brought out a development proposal in our thesis on a form of the peer support which is in accordance with the model of rehabilitation and adjustment training activity. It could be utilised in the developing of peer support and of rehabilitating. Peer support is significance in the rehabilitating of the stroke patient is considerable and the peer support should indeed be developed in the region of Central Ostrobothnia.</p>		

KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY

AFASIA	Aivovauriosta johtuva kielellisen toiminnan ja viestinnän häiriö. Voi ilmetä sekä kuullun puheen ymmärrysvaikeutena, että puheen tuoton vaikeutena tai molempina.
AGNOSIA	Havaitsemisen häiriö, joka ilmenee vaikeutena aistielimistä tulevien tietojen tunnistamisessa ja tulkitsemisessa.
ANEURYSMA	Aivovaltimon seinämän pullistuma.
AIVOHALVAUS	Äkillinen aivojen verenkiertohäiriö. 1) Iskemia 1. aivokudoksen verettömyys 2) Hemorragia 1. aivovaltimon verenvuoto.
APRAKSIA	Aivovauriosta johtuva liikkeiden ja liikesarjojen tahdonalaisen suorittamisen vaikeus.
AVH	Aivoverenkiertohäiriö (käytetään myös lyhenteenä sanasta aivohalvaus).
CT tai TT	Tietokonekerroskuvaus, tietokonetomografia.
ISKEEMISET AIVOVE- RENKIERTOHAIRIÖT	1) TIA (transient ischaemic attack) eli ohimenevä iskeeminen aivoverenkier- tohäiriö, 2) AIVOINFARKTI eli aivoveritulppa
LACUNA INFARKTIT	Aivojen syvissä osissa pienten valtimoiden tukkeutumisen pohjalta syntyviä infarkteja.
NEGLECT	Aivovauriosta johtuva toisen kehonpuoliskon tai ympäröivän tilan huomioi- misvaikeus. Liittyy yleensä oikean aivopuoliskon vaurioihin, aiheuttaen va- semman puolen huomioimisvaikeudet. Neglect voi olla hyvinkin monimuo- toinen havaintotoiminnan häiriö, joka usein hidastaa henkilön kuntoutusta.

SPASTISUUS	Lihastonuksen tila; jäykkyys, jännittyneisyys, kankeus. Johtuu liikettä säätelevän ylemmän motoneuronin vauriosta. Tuntuu jäykkyytenä varsinkin liikkeen alussa raajaa/jäsentä passiivisesti taivuttaessa.
SUBDURAALIVUOTO	Aivojen kovakalvonalainen verenvuoto; verenvuoto kovan aivokalvon ja lukinkalvon väliin.
SUBARAKNOIDAALIVUOTO	Lukinkalvonalainen verenvuoto (SAV).
VISUOKONSTRUKTIIVISUUS	Toiminta, jossa on näönvaraisesti koottava osista jokin kokonaisuus, esimerkiksi rakennelma.

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY
SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	AIVOVERENKIERTOHAIRIÖT JA SAIRASTUMISEN VAIKUTUS ELÄMÄÄN	3
2.1	Aivoverenkiertohäiriöt.....	3
2.2	Aivoverenkiertohäiriön vaikutus toimintakykyyn	5
2.3	Aivoverenkiertohäiriötä sairastavan kuntoutus.....	7
3	VERTAISTUKI KUNTOUTUMISEN TUKEMISESSA	10
3.1	Vertaistuki.....	10
3.2	Vertaistukitoiminnan eri muodot	11
3.3	Vertaistukitoiminnan merkitys sairastuneelle ja hänen läheisilleen	13
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	16
5.1	Opinnäytetyön toimintaympäristö.....	16
5.2	Tutkimusmenetelmän valinta.....	16
5.3	Opinnäytetyön kohderyhmä.....	17
5.4	Aineiston keruu.....	17
5.5	Aineiston analysointimenetelmä	18
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	20
6.1	Vertaistuki kuntoutumisen eri vaiheissa	20
6.2	Vertaistuen merkitys kuntoutumiseen	21
6.3	Vertaistukitoiminnan kehittämishaasteet	22
7	POHDINTA.....	25
7.1	Tulosten tarkastelu.....	25
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus	28
7.3	Opinnäytetyön etiikka.....	29
7.4	Oma oppiminen	30
8	JOHTOPÄÄTÖKSET, KEHITYSEHDOTUS JA JATKOTUTKIMUSAIHE	33
	LÄHTEET	35

LIITTEET

1 JOHDANTO

Suomessa AVH eli aivoverenkiertohäiriö on kolmanneksi yleisin kuolinsyy. Vuosittain aivoverenkiertohäiriöihin sairastuneista 25 000 suomalaisesta noin 4 500 henkilöä kuolee. AVH-potilaista 50 prosentille jää jonkin asteinen pysyvä haitta ja puolella heistä se on vaikea, kuitenkin neljännes sairastuneista toipuu täysin oireettomiksi. Yleisin aivoverenkiertohäiriö on aivoinfarkti. Vuosittain sen saa ensimmäistä kertaa noin 14 600 suomalaista ja jopa 2 500 henkilöllä heistä se uusiutuu vuoden aikana. Ohimenevän iskeemisen aivoverenkiertohäiriön eli TIA-kohtauksen saa vuosittain noin 4 000 suomalaista ja samassa ajassa aivoverenvuodon saa noin 3 900 suomalaista. (Aivoliitto ry 2013.)

Vertaistukitoiminta auttaa yksilöä ottamaan vastuuta omasta elämästään, löytämään omat voimavaransa ja auttaa ihmistä ohjaamaan omaa elämäänsä haluamaansa suuntaan. Vertaistukitoiminnan myötä ihminen muuttuu passiivisesta avunsaajasta aktiiviseksi toimijaksi. (Laatikainen 2010.) Vertaistuen merkitys on suuri, sillä joillekin se saattaa olla ainut mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Tarve kuulua johonkin ryhmään, jakaa kokemuksia ja tulla kuulluksi sekä kokea ymmärrystä ja huolenpitoa on tärkeää. (Kantola 2014, 233.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Tavoitteenamme oli, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutumisessa ja vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Tutkimus on toteutettu haastatteleamalla vertaistukitoiminnassa mukana olevia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita. Opinnäytetyössä käytetään aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista myös ilmaisia AVH-potilas asiayhteydestä riippuen. Tutkimuskysymyksiä on kolme: Minkälaista vertaistukea aivoverenkiertohäiriöön sairastunut on saanut kuntoutumisen eri vaiheissa? Minkälainen merkitys vertaistuellalla on kuntoutumisen kannalta? Miten vertaistukitoimintaa tulee kehittää?

Pyyntö opinnäytetyön tekemiselle tuli Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä Soiten neurologisen osaston hoitajilta. Koimme aiheen kiinnostavana, koska aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia vertaistuesta kuntoutumisen kannalta ei ollut aiemmin tutkittu Keski-Pohjanmaan alueella. Valintaan vaikutti muun muassa oma kokemuksemme AVH-potilaiden hoitotyöstä vuodeosastolla. Halusimme selvittää, onko vertaistuesta hyötyä AVH-potilaiden kuntoutumisessa. Opinnäytetyösämme kuntoutuminen nähdään laaja-alaisena käsitteenä, johon sisältyy toimintakyvyn paraneminen

fyysisellä, psyykkisellä sekä sosiaalisella tasolla. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös osastohoidossa potilaan kuntoutumisen tukemisessa.

Tarkastelemme tietoperustassa aivoverenkiertohäiriöitä ja aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksia potilaan elämään sekä kuntoutumista sairastumisen jälkeen. Tietoperustan toisessa osiossa käsittelemme vertaistukea, sen vaikutusta kuntoutumiseen, vertaisuuden toteutumista sekä perehdymme vertaistuen eri ilmenemismuotoihin ja tavoitteisiin. Tutkimustulokset esitämme opinnäytetyön toteuttamisen osassa ja kuvaamme tutkimuksessa käytettävät aineistonkeruu- sekä analysointimenetelmät. Tarkastelemme pohdintaosassa opinnäytetyön luotettavuutta, etiikkaa ja niihin liittyviä tekijöitä. Lopputuloksesta teemme johtopäätöksiä ja arvioimme niiden käytännön hyödynnettävyyttä sekä tuomme esille kehitysehdotuksen.

2 AIVOVERENKIERTOHÄIRIÖT JA SAIRASTUMISEN VAIKUTUS ELÄMÄÄN

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyömme tietoperustaa ja opinnäytetyömme keskeisiä käsitteitä. Kerromme aivoverenkiertohäiriöiden eri ilmenemismuodoista ja aivoverenkiertohäiriöiden vaikutuksista potilaan toimintakykyyn. Käsittelemme myös aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutusta ja läheisten roolia kuntoutumisessa.

2.1 Aivoverenkiertohäiriöt

Aivoverenkiertohäiriö (AVH) on aivoverenkierron ja aivoverisuonten sairauksille yhteisnimitys. Perinteinen kliininen nimitys on myös aivohalvaus (stroke). Aivoverenkiertohäiriö on aivoverisuonten ilmentymä, joita ovat paikalliset aivokudoksen iskemiat ohimenevä iskeeminen aivoverenkiertohäiriö (TIA), aivoinfarkti sekä paikalliset aivoverenvuodot valtimovuoto (ICH) ja lukinkalvon alainen vuoto (SAV). (Käypä hoito 2016.) Kaikista AVH-tapauksista Suomessa aivoinfarkteja on noin 75 prosenttia, aivoverenvuotoja noin 15 prosenttia ja lukinkalvonalaisia vuotoja vajaa 10 prosenttia. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2016, 368–369.)

Maa­ilman­laajuisesti kaikkien aivoverenkiertohäiriöiden määrä hyvinvointivaltioissa on pienentynyt tasaisesti 2000-luvulla. Merkittävää on kuitenkin, että tutkimuksessa ei ole huomioitu aiemmin diagnosoi­mattomien oireettomien aivoinfarktin sairastaneita. Suomessa vuoteen 2010 mennessä edeltävän 10 vuoden aikana alle 45-vuotiaiden miesten sairastavuus on lisääntynyt 1,5 kertaisesti. (Käypä hoito 2016.) Nopea hoitoon hakeutuminen ja pääseminen, diagnoosin tekeminen ja toimiva hoitoketju ovat tärkeitä potilaan selviytymisen sekä toipumisen kannalta, sillä AVH on hätätilanne. (Ahonen ym. 2016, 368.)

Aivoinfarktissa aivovaltimo tukkeutuu ja osa aivokudoksesta tuhoutuu aivojen kyseisen osan jäädessä ilman happea. Aivoverisuonitukos voi kehittyä ahtautuneessa valtimossa syntyneestä verihyytymästä tai tulla muualta elimistöstä kuten sydäimestä tai kaulavaltimosta. (Tarnanen, Lindsberg, Sairanen & Tuunainen 2017.) Lyhytkestoinen neurologinen toiminnan häiriö TIA (transient ischaemic attack) johtuu paikallisesta aivojen iskemiasta. Tyypilliset siihen liittyvät kliiniset oireet kestävät yleensä alle tunnin, eikä aivoinfarktia voida osoittaa kuvantamistutkimuksin, kun taas useita tunteja kestävä iskeemisen oireen taustalla on useimmiten aivoinfarkti. (Roine 2016.) Aivoinfarktin oireet kehittyvät huippuunsa muutamissa minuuteissa tai tunneissa, ja ne iskevät usein täysin yllättäen. TIA-kohtaus usein varoittaa

vaarasta saada pysyvä tukos ja aivoinfarkti, joten potilaat kuuluvat päivystystutkimuksen piiriin. Pysyviä neurologisia vammoja tai aivokudoksen vauriota ei aiheudu TIA-kohtauksen jälkeen, mutta 10–20 prosentilla kehittyy aivoinfarkti kolmen kuukauden kuluessa. (Tarnanen, Lindsberg, Sairanen & Vuorela 2011: Ahonen ym. 2015, 369.)

Aivoinfarkti todennetaan ja diagnoosi varmistetaan pään CT-tutkimuksella. Verihyytymän tukkima verisuoni avataan liuottamalla, mikäli se on mahdollista. Erityistilanteissa voidaan verenkierron palauttamiseksi harkita myös muita toimenpiteitä, jotka on keskitetty yliopistosairaaloihin. Parhaan lopputuloksen varmistamiseksi aivoinfarktin sairastanutta hoidetaan sairaalassa mahdollisuuksien mukaan ns. AVH-yksikössä, joka on aivoverenkierron häiriöiden akuuttihoitoon ja varhaiskuntoutukseen erikoistunut yksikkö. (Tarnanen ym. 2011.) Aivoinfarktin keskeisimmät riskitekijät ovat tupakointi, kohonnut verenpaine, vähäinen liikunta, epäterveellinen ruokavalio, keskivartalolihavuus, diabetes, eteisvärinä sekä dyslipidemiat. Suurin osa aivoinfarkteista olisi ehkäistävissä terveellisillä elämäntavoilla ja riskitekijöiden oikealla hoidolla. (Käypä hoito 2016.)

ICH eli intracerebraalinen vuoto tarkoittaa aivokudoksen sisäistä verenvuotoa. ICH syntyy, kun aivovaltimon seinämä repeytyy. Tällöin repeytyy myös aivokudosta. Aivokudoksen sisäisessä verenvuodossa eniten potilaan ennusteeseen vaikuttavat vuodon koko ja sijainti. Mikäli vuoto pääsee laajenemaan, huonontaa se potilaan ennustetta. Ennusteeseen vaikuttaa myös se, onko ICH aiheuttanut likvorkiertoon häiriöitä. Korkeasta verenpaineesta johtuva tyypillinen vuotopaikka on aivojen syvien osien tyvitumakkeissa. Tällainen vuoto on erittäin vaarallinen ja sijaintinsa vuoksi lähes aina leikkauskelvoton. (Kähkönen, Kuusisto, Määttä, Lipponen, Jahangiri, Hämäläinen, Paarma, Alaraudanjoki, Saviaro, Kovalainen, Räisänen, Rosenholm & Vähäsarja 2016.)

ICH:ssä oireiden kehitys on usein nopeaa ja oireet ovat hankalimmillaan vuodon alkuvaiheessa. Yleisimpiä ICH:n oireita ovat kova pääkipu, oksentelu, halvausoireet, puhe- ja näköoireet, kouristuskohtaukset, uneliaisuus ja tajunnantason lasku. Diagnoosi varmistetaan aivojen tietokonetomografialla. (Tays 2017b.) Vuosittain kaikista aivohalvauksista noin 15 prosenttia on ICH:n aiheuttamia (Kähkönen ym. 2016). Aivokudoksen sisäisessä verenvuodossa kuolleisuus kuukauden aikana on 32–50 prosenttia (Soinne 2015). Aivokudoksen sisäisen verenvuodon riskitekijöitä ovat korkea verenpaine, alkoholi, verenohennuslääkkeet, matala veren kokonaiskolesteroli sekä sympaattista hermostoa stimuloivat huumet. Pitkään jatkuessaan korkea verenpaine vaurioittaa etenkin pienten ja keskisuurten valtimoiden seinämiä. (Kähkönen ym. 2016.)

SAV on lyhennelmä sanasta subaraknoidaalivuoto, joka tarkoittaa lukinkalvonalaista verenvuotoa. Subaraknoidaalivuodossa aivovaltimo repeää ja verta vuotaa aivoja ympäröivien kalvojen lukinkalvonalaiseen tilaan. (Tays 2017a.) Usein SAV syntyy, kun aivovaltimoiden haaraumakohtaan syntynyt pullistuma eli aneurysma repeää. Tavanomaisin paikka aneurysmalle on aivojen pohjassa sijaitsevassa Willisin valtimorenkaassa tai sen läheisyydessä. (Mustajoki 2017.) SAV voi olla myös seurausta traumasta tai verisuoniepämuodostumasta. Subaraknoidaalivuodossa oireina ovat äkillinen voimakas päänsärky, niskajäykkyys, silmien valonarkuus, pahoinvointi ja oksentelu sekä tajunnan tason lasku. (Tays 2017a.)

Subaraknoidaalivuodossa kuolleisuus on korkea, sillä suomalaisen FINRISK-tutkimuksen mukaan vuoden kuluttua vuodosta elossa on vain noin puolet potilaista. Korkeaa kuolleisuutta selittävät primääri-
vuodon lisäksi aneurysman uusintavuodot, vasospasmin aiheuttamat sekundääriset iskemiat sekä SAV:n aiheuttama likvorkierron rakenteiden mahdollinen tuhoutuminen. Vasospasmin aiheuttamassa sekundäärisessä iskemiassa aivovaltimot menevät supistustilaan, jonka seurauksena aivokudos kärsii vakavasta hapenpuutteesta. Vakavimmillaan tämä voi johtaa potilaan kuolemaan. (Kähkönen ym. 2016.)

Vuosittain suunnilleen 1000 suomalaista sairastuu lukinkalvonalaiseen verenvuotoon, ja noin 100 000 suomalaisen arvellaan kantavan aivovaltimossaan pientä pullistumaan. Läheskään aina pullistuma ei puhkea, ja usein se onkin oireeton koko elämän ajan. Perimmäistä syytä aneurysman puhkeamiselle ei nykytiedon valossa tiedetä, mutta tupakoinnin, korkean verenpaineen ja runsaan alkoholi käytön tiedetään lisäävän aneurysman puhkeamisen vaaraa. Lisäksi tiedetään, että aneurysman seinämässä on krooninen tulehdustila mikä rappeuttaa aneurysman seinämää ja näin lisää vuotoherkkyyttä. (Tulamo, Frönsen, Laaksamo, Niemelä, Laakso & Hernesniemi 2011.) Perimällä on myös vaikutuksensa aivoaneurysman syntyyn. Noin 20 prosenttia lukinkalvon alaisen verenvuodon saaneista kuuluu sukuun, jossa aivovaltimoaneurysmia on tavallista enemmän. (Mustajoki 2015.)

2.2 Aivoverenkiertohäiriön vaikutus toimintakykyyn

AVH voi aiheuttaa potilaan toimintakykyyn moninaisia psyykkisiä ja fyysisiä muutoksia. Muutokset ovat yksilöllisiä ja riippuvat vaurion sijainnista ja laajuudesta. Yleisimpiä toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä ovat lihastoiminnan muutokset, tuntoaistin muutokset, näkökenttäpuutokset sekä kognitiiviset

muutokset. (Tays 2012a.) Yleisin lihastoiminnan muutos AVH-potilailla on kehon osittainen tai täydellinen toispuolihalvaus, johon voi liittyä myös tuntopuutoksia. Tuntohäiriöt ja halvausoireet voivat esiintyä kasvoissa, vartalossa, ylä- ja alaraajassa sekä nielun ja puheen lihaksistossa. Tuntohäiriöitä ovat tunnon heikkeneminen, tuntoaistimus tuntuminen esimerkiksi pistelynä, puutumisenä, kihelmöimisenä tai kosketusherkkytenä, jolloin kevytkin kosketus voi tuntua kipuna. Aluksi toispuolihalvauksessa lihakset ovat veltot, mutta myöhemmin lihaksiin voi kehittyä spastisuutta. Spastisuus on lihasten liiallista jänneyttä, jota potilaan voi olla lähes mahdoton hallita. (Tays 2012b.)

AVH:sta johtuvat näkökenttäpuutokset voivat ilmetä kyvyttömyytenä tunnistaa näkemäänsä eli agnosiana. Tällöin potilas voi esimerkiksi havaita, että esine on esimerkiksi kova tai pehmeä, mutta ei kykene hahmottamaan mikä esine on kyseessä. Agnosiasta kärsivän potilaan voi olla vaikeaa tunnistaa myös tuttuja kasvoja, jolloin hän joutuu tunnistamaan tutut ihmiset esimerkiksi äänen perusteella. AVH:n sairastaneella henkilöllä voi olla hankaluuksia myös ympäröivän tilan hahmottamisessa suhteutettuna omaan itseensä. Näitä kutsutaan visuospatiaalisiksi häiriöiksi. Tällöin sairastuneen voi olla vaikea erottaa oikeaa ja vasenta tai arvioida etäisyyksiä. Visuoskonstruktiiviset häiriöt tarkoittavat tilasuhteiden havaitsemisen vaikeutta sekä vaikeuksia osien ja tavaroiden käsittelemisessä. Tällöin potilaan voi olla mahdotonta esimerkiksi tehdä käsitöitä tai korjata koneita, vaikka olisikin ollut niissä taitava ennen sairastumista. (Jehonen & Liippola.)

Aivoninfarktin tullessa ei-hallitsevalle aivojen puoliskolle, useimmiten oikealle, voi sairastuneelle kehittyä toispuoleinen tarkkaavaisuushäiriö ja huomiotta jättäminen eli neglect-oire. Tällöin sairastuneella on hankaluuksia huomioida kehon halvaantunut puoli sekä halvaantuneen puolen toimitilat. Neglectoiretta ilmenee yli 40 prosentilla heistä, jotka ovat sairastaneet oikean puolen aivoverenkiertohäiriön. Arjessa yleisempi eli vasemman puolinen neglect voi ilmentyä esimerkiksi törmäilynä vasemmalla puolella oleviin esineisiin, pukeutuessa potilas voi pukea vain oikean puolen raajat, syödessä potilas voi syödä ainoastaan lautasen oikealta puolelta ja kirjoittaessa potilas voi kirjoittaa vain paperin oikeaan laitaan. Usein neglectiin liittyy lisäksi yleisiä tarkkaavaisuuden häiriöitä sekä pitkäkestoisen tarkkaavaisuuden ylläpidon vaikeuksia. Lieväkin neglect-oire tuo potilaalle haasteita arjessa. (Jehkonen, Kettunen, Laihosalo ja Saunamäki 2007.)

Potilaan kärsiessä neglect-oireesta on neuropsykologinen kuntoutus tärkeää. Neglect-oireen kuntoutus on tärkeää, sillä se ennustaa toimintakyvyn heikkoa palautumista. Neuropsykologisella kuntoutuksella

pyritään kognitiivisten haittojen lieventämiseen ja näin tukemaan potilaan työ- ja toimintakyvyn palautumista. (Jehkonen, Yliranta, Rasimus & Saunamäki 2013.) Neuropsykologit ovat erikoistuneita psykologeja ja paneutuneet siihen, miten aivojen eri osat kontrolloivat esimerkiksi masennusta, stressinsietokykyä ja muistia. He voivat osaltaan auttaa aivohalvauspotilasta, koska ymmärtävät aivojen fyysisen tilan ja tiedon käsittelyyn liittyvien toimintojen välisen yhteyden. (Rentola 2013, 51.)

Kognitiivisia häiriöitä ovat esimerkiksi häiriöt muistitoiminnassa, kielellisessä toiminnassa, näönvaraisessa toiminnassa, psykomotoriikassa, tarkkaavaisuuden säätelyssä, toimintojensa ohjelmoinnissa sekä häiriöt lukemisessa, kirjoittamisessa ja laskemisessa. AVH voi vaikuttaa lisäksi potilaan henkiseen suorituskykyyn. (Pohjoisvaara, Ylikoski, Hietanen, Kalska ja Erkinjuntti 2002.) Masennus, alakuloisuus tai yleinen mielialanvaihtelu seuraa usein aivohalvausta. AVH-potilaista 30–50 prosenttia kärsii jonkinasteisesta masennuksesta. AVH-potilaiden masennukseen on otettava heti kantaa, sillä he hyötyvät usein masennuslääkityksestä. Akuutin vaiheen (1–3 viikkoa) masennustila voi liittyä aivojen elimelliseen muutokseen, ja yleisesti se paranee itsestään ensimmäisen kuukauden kuluessa. (Käypä hoito 2016.)

2.3 Aivoverenkiertohäiriötä sairastavan kuntoutus

Moniammatillisesta kuntoutuksesta, keskusteluterapiasta tukiryhmistä ja lääkkeistä saa apua oireisiin. Syy masennukseen voi löytyä aivoihin tulleesta fyysisestä, mutta osittain myös aivohalvauksen voimakkaasti muuttamasta arjesta. Erityisen raskaalta saattaa tuntua aivohalvauksen jälkeinen fyysinen rasitus, sillä kunto on usein heikentynyt radikaalisti. Terveeseen samanikäiseen henkilöön verrattuna harjoittelukapasiteetti voi olla vain 60 prosenttia eikä pelkkä fysioterapia riitä silloin kunnon kohottamiseen. Isoja lihasryhmiä rasittava liikunta on tarpeen päivittäin, mutta alkuun riittää alussa mahdollisesti vain muutaman minuutin liikunta. (Rentola 2013, 206–207.)

Arvio fyysisen ja kognitiivisen kuntoutuksen tarpeesta tulee tehdä jokaiselle aivohalvaukseen sairastuneelle potilaalle. Aivohalvauksen jälkeen fysioterapeutit pyrkivät palauttamaan mahdollisimman paljon potilaan liikkuvuutta. Kuntoutuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen vaikuttavat toiminnallisten oireiden kesto ja vaikeusaste. Terapeutit laativat kehoa vahvistavan harjoitussuunnitelman yhdessä lääkäreiden kanssa ottaen huomioon potilaan aivoihin tulleiden vaurioiden laajuuden kuin myös hänen jaksamisensa. Terapian tarkoituksena on edistää potilaan toimintakykyä arjessa ensisijaisesti eikä niinkään harjoittaa mekaanisesti mitään yksittäistä lihasryhmää. (Ahonen ym. 2016, 375; Rentola 2013, 50.)

Aivohalvauspotilaalla ei ole aina riittävästi sairautentuntua oman kapasiteettinsa arvioimiseen. Toimintaterapeutti tekee usein yhteistyötä koko potilaan perheen kanssa, ja hän voi ehdottaa kotiin muutoksia, jotka helpottavat arjessa pärjäämistä aivohalvauksen jälkeen. Toimintaterapeutin osuus potilaan kuntoutumisessa on myös auttaa aivohalvauksen kokenutta löytämään uusia toimivia tapoja selviytyä jokapäiväisistä askareista, kuten syömisestä ja pukeutumisesta. (Rentola 2013, 51.) Potilaan sitoutuminen kuntoutukseen ja yhteistyö moniammatillisen tiimin välillä parantavat kuntoutuksen tuloksia. Tavoitteellinen ja oireiden mukainen kuntoutus sekä potilaan ja omaisten osallistuminen aktiivisesti auttavat kuntoutumisprosessissa eteenpäin. (Ahonen ym. 2016, 375.)

Puheterapeutin tehtävä on arvioida puhetta ja tutkia nielemisvaikeutta. Selvityksen jälkeen siirrytään kommunikoinnin kuntouttamiseen, jos siihen ilmenee tarvetta. Tällöin terapeutti teettää potilaalle käytännön harjoituksia kielellisten kykyjen palauttamiseksi. Mikäli potilaan tavanomaiset viestintäkeinot ovat liian pahoin vahingoittuneet, etsii terapeutti myös vaihtoehtoisia kommunikointitapoja. Aivohalvauspotilaalla nousee usein huoli tulevaisuudesta, kuten mihin kuntoutuksiin ja korvauksiin hänellä on oikeus. Tietoa sosiaaliturva-asioiden selvittämiseen antaa sosiaalihoitaja, joka voi neuvoa erilaisten hakemuksen tekemisessä, kertoa lainsäädännöstä ja kunnan tuesta, jota potilas voi mahdollisesti olla oikeutettu saamaan. Tukien hakeminen mahdollistaa kotona asumisen myös jatkossa, sillä niitä voi saada käytettäväksi kotisairaanhoidon, kotihoitoon, henkilökohtaiseen avustajaan sekä kodin muutostöihin. (Rentola 2013, 51.)

Pitkäaikaista kuntoutusta tarvitsee neljä kymmenestä aivohalvauspotilaasta. Mitä pikemmin siihen ryhdytään, sen parempi, ja se aloitetaankin räätälöidysti heti kun potilaalla on siihen voimia. Kuntoutusprosessin alussa ovat mukana kaikki mahdolliset hyödyksi olevat tahot. Neurologit, sairaanhoitajat, toimintaterapeutit, neuropsykologit, fysioterapeutit ja puheterapeutit tekevät tiivistä yhteistyötä potilaan kuntoutumisen hyväksi. Perheen huomioiminen on myös tärkeää sekä potilaan että omaisten kannalta, sillä he voivat kokea yllättäviäkin kriisireaktioita. Sairastuneen ja omaisten saattaa olla vaikeaa ottaa vastaan tietoa sairaudesta. Toisaalta heidän pelottavalta tuntuvat reaktionsa voivat toimia myös suodattimena ja kuuluvat osana yhdeksi kriisin vaiheista. (Rentola 2013, 29, 205.)

Kuntoutustutkimuksessa (Pyöriä, Reunanen, Nyrkkö, Kautiainen, Pieninkeränen, Tapiola & Lohikoski 2015, 68) tutkittiin alkuvaiheen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita. Tutkimuksessa kävi ilmi, että moniammatillisesta kuntoutuksesta voi olla hyötyä kuntoutujien ja läheisten mielialaan sekä elämänlaatuun.

Kuntoutujan arkitoimintoihin ja sosiaaliseen osallistumiseen saattaa vaikuttaa myönteisesti myös läheisten hyvinvoinnin tukeminen osana kuntoutusta. Kuntoutumisprosessiin sitoutumista vahvistaa kuntoutujan omien tavoitteiden ja näkemysten huomioon ottaminen, sillä ne ohjaavat aktiiviseen osallistumiseen.

Muuttunut toimintakyky edellyttää paljon ohjausta ja kannustusta niin potilaalle kuin myös heidän omalleen. (Ahonen ym. 2016, 375). Lehto (2015, 96–98) tutki akateemisessa väitöskirjassaan työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalista tukemista sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tutkimuksessa ilmeni, että potilaan sairastuminen oli perheenjäsenille yllättävä ja järkyttävä tapahtuma, jolloin emotionaalisen tuen tarve oli suuri. Perheenjäsenet kokivat vuorovaikutustilanteet potilaan kanssa haastavina ja hänen henkisen tasapainonsa muuttumisen ahdistavana.

3 VERTAISTUKI KUNTOUTUMISEN TUKEMISESSÄ

Tässä luvussa perehdymme vertaistukeen ja miten se toteutuu. Käsittelemme vertaistukea eri ilmenemis-
muotojen avulla sekä vertaistoiminnan merkitystä kuntoutumiselle, sairastuneelle ja hänen läheisilleen.

3.1 Vertaistuki

Vertaistuki on toimintaa, jossa samankaltaisissa elämäntilanteissa olevat tai samankaltaisten ongelmien kanssa painivat ihmiset tukevat vastavuoroisesti toisiaan. Vertaistuen antaminen ja saaminen perustuvat vertaistukijoiden haluun kertoa omia kokemuksiaan ja jakaa omaa tietämystään kyseessä olevasta asiasta toista kunnioittavasti. Vertaistuki voi olla omaehtoista toimintaa, joka ei liity mihinkään yhteisöön. Se voi olla myös yhteisön tai järjestön järjestämää, jonkin ammattilaistahon ja kolmannen sektorin yhdessä järjestämää tai jonkin ammattilaistahon järjestämää toimintaa kiinteänä osana asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Vertaistukitoimintaa voidaan järjestää kahdenkeskisenä vertaistukitoimintana tai vertaistukiryhmänä. Molempia muotoja voidaan järjestää myös internetissä. (Huuskonen 2010.) Näiden edellä mainittujen vertaissuhteen peruselementtien tulisi pohjautua aina luottamuksellisuuteen, vastavuoroisuuteen, tasa-arvoisuuteen ja vapaaehtoisuuteen myös sosiaalisessa mediassa olevissa vertaistukiryhmissä. (Kalmari & Taanila 2014, 4.)

Vertaisuus voi toteutua järjestetyissä vertaisryhmissä kuin myös epämuodollisissa tilanteissa, joissa keskeisiä asioita ovat kokemusten jakaminen ja kannustaminen sekä vertaisten molemminpuolinen tuki. Se miltä toisesta tuntuu, voi vain toinen saman kokenut tietää, jolloin auttaa, kun kuulee muidenkin pohtivan samankaltaisia kysymyksiä ja kokevan samankaltaisia tunteita. Hämmäntävien tunteiden ja monenlais-
ten haasteiden kanssa kamppailu helpottuu, kun on tieto siitä, että ei ole yksin. Tulevaisuuteen tuo toivoa, että muutkin ovat selvinneet vaikeista kokemuksista ja oloista huolimatta. Vertaistuen merkitys on tärkeää niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleen. (Härmä & Granö 2011, 245–246.) Samankaltaisia asioita ilmeni myös Ruotsalaisen (2014) tekemässä kehittämissuunnitelmassa, jossa tarkasteltiin muistisairaiden ajatuksia sairastumisestaan ja tukitoiminnasta. Vertaistuen saaminen toisilta samassa elämäntilanteessa olevilta sekä toimiminen heidän kanssaan auttoi sairastunutta merkittävästi jaksamisessa. Projektiin haastateltujen kokemuksista kävi ilmi, että toisilta sairastuneilta saatiin ymmärrystä ja tukea, joka antoi voimia jokapäiväiseen elämään.

Rissanen (2015, 112–114) tarkasteli väitöskirjassaan omia kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä sekä vertaistuen saajana että antajana. Yksi tärkeimmistä asioista vertaistuessa on toisten vertaisten samankaltaisuus ja kokemukset sekä tunne siitä, että ei ole yksin asioiden kanssa. Väitöskirjassa ilmeni, että vaikeista ja kipeistä asioista puhumiseen käytetään myös huumoria, jolloin asioille nauretaan yhdessä. Vertaisilla on kyky nähdä traagisissa ja vaikeissakin elämäntilanteissa hauskoja piirteitä kuitenkin niin, että ryhmässä ei naureta kenellekään vaan sillä saavutetaan yhteinen kokemus. Luottamuksellinen ilmapiiri, jossa puhuminen on helppoa, koetaan merkityksellisenä ja eteenpäin vievänä voimana. Vertaistoiminnan lähtökohdissa konkretisoituvat arvot, millä tarkoitetaan sitä, että jokaisella on jotakin annettavaa. Kokemus arvokkuudesta ja ihmisarvosta tulee mahdollisuudesta ottaa apua vastaan ja samalla auttaa, jolloin toteutuu tasavertaisuus ja molemminpuolisuus.

3.2 Vertaistukitoiminnan eri muodot

Yksi vertaistukitoiminnan järjestämistapa on järjestää sitä ryhmässä, jolloin vetäjänä voi olla vertainen ryhmäläinen, ammattilainen tai koulutuksen saanut vapaaehtoinen. Vertaistukiryhmän kaikilla jäsenillä on yhteistä samankaltainen ongelma tai elämäntilanne. Yhdessä ryhmäläisten kanssa jäsen voi jakaa vastavuoroisesti omia ongelmiaan ja näin saada helpotusta omaan elämäntilanteeseensa. (Huuskonen 2010.) Vertaistukiryhmässä ryhmäläiset kokevat etuna sen, että ryhmäläinen ymmärtää toisiaan paremmin kuin ammattilaiset tai henkilöt, jotka eivät ole olleet vastaavanlaisessa tilanteessa. Vertaistukiryhmässä luottamus toisia kohtaan kasvaa, koska jäsenet jakavat itselleen henkilökohtaisia asioita. Ryhmässä kaikkia jäseniä pidetään tasa-arvoisina. (Laatikainen 2010, 18–19.)

Vertaistukea on saatavilla internetissä eri keskusteluryhmien välityksellä, mikäli osallistuminen vertaistukiryhmiin ei onnistu. Eri järjestöillä on omia ryhmiä, ja esimerkiksi Muistiliiton internetsivuilla on mahdollista keskustella vertaisten kanssa nimimerkillä, koska se on suljettu ryhmä. Tällaisissa ryhmissä voi vaihtaa ajatuksia turvallisesti vain mukaan hyväksytyjen jäsenten kanssa. Useat kokevat internetryhmien hyväksi puoleksi sen, että ne ovat käytettävissä juuri silloin, kun itselle sopii. Joissakin ryhmissä mukana on myös ammattilaisia ja asioita käsitellään usein hyvin monipuolisesti. Tieto siitä, että jakaa tuntojaan toisille vertaisille auttaa, kuten kertominen kuinka raskaalta tuntuu juuri nyt, sillä ryhmässä on luvallista purkaa tuntojaan asioista, jotka sillä hetkellä tuntuvat hankalilta. Monet saattavat löytää keskusteluista myös jotain positiivista, sillä kukaan ei ymmärrä yhtä hyvin kuin vertainen. (Vainikainen 2016, 83; Kalmari ym. 2014, 4.)

Laitisen, Malkamäen, Saaren ja Vatajan (2013) tekemässä kyselytutkimuksessa selvitettiin harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kokemuksia muun muassa vertaistuesta. Vastaajista 80 prosenttia oli saanut vertaistukea ja usea heistä oli ottanut yhteyttä potilasjärjestöön tai diagnoosipohjaiseen yhdistykseen saadakseen tukea. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla oli saatu tuttavuuksia ja vertaistukea. Osa vastaajista oli liittynyt internetissä oleviin vertaistukiryhmiin. Potilasjärjestöiltä ja sairaaloista oli saatu vertaistukihenkilöiden tietoja, mutta sitä kautta ongelmaksi koitui yhteistietojen saamisen vaikeus tietosuojalain vuoksi. Toiselta sairastuneelta saatu vertaistuki koettiin erityisen merkityksellisenä. Vastaajat, jotka eivät olleet etsineet vertaistukea, kokivat, että sairauden hyväksyminen itselle oli vielä puutteellinen tai itsellä ei ollut voimaa ottaa asioista selvää.

Kalmarin ja Taanilan (2014) Vertaistuki Facebook-ryhmissä –kyselytutkimuksessa kartoitettiin, mikä merkitys Facebook-ryhmällä on sen jäsenille ja mitä muuta vertaistukea he kaipaivat ryhmän lisäksi. Tuloksista ilmeni, että Facebook-ryhmistä saatava vertaistuki on merkittävä. Ryhmien etuna koettiin erityisesti se, että maantieteellisellä sijainnilla ei ole merkitystä. Ammattilaisten mukana oloa ryhmissä ei koettu tarpeelliseksi, sillä tutkimukseen vastanneet ajattelivat sen häiritsevän vapaata keskustelua ja tunteiden ilmaisua. Toisaalta tutkimuksessa kävi ilmi, että ammattilaisten puute ryhmässä voi johtaa joskus väärän tiedon saantiin, mutta se riski on aina olemassa sosiaalisessa mediassa. Sen sijaan erillinen keskusteluun painottuva ryhmä, jossa olisi ammattilainen mukana antamassa vinkkejä, saattaisi olla tutkimuksen mukaan tarpeellinen. Tutkimuksessa tultiin siihen tulokseen, että sosiaalisen median tuoma vertaistoiminta on tarpeellinen ja osa monien ihmisten arkipäivää nykyisin.

Heikkisen (2011) tutkimuksen mukaan internetissä tapahtuvia kuntoutuskursseja voidaan hyödyntää alullepanijoina pitkäaikaisissa verkkoyhteisöissä. Kurssin aikana jäsenille syntyy usein vahvaa sosioteknistä pääomaa, joka voi jatkua pitkään kurssin jälkeen. Kurssilla syntyy vahva luottamus osallistujien välillä. Osallistujien sitoutuminen yhteisöön toimii kurssiyhteisöjen vankkana pohjana. Kurssin onnistumiseen vaikuttavat ryhmän jäsenistö ja kurssiyhteisön tiiviys. Tulosten mukaan kurssiin osallistujien henkilökohtainen tapaaminen helpotti luottamuksen syntymistä. Internetissä tapahtuvien kurssien hyödynä nähdään, että ne voivat saattaa yhteen vertaisia, jotka eivät pitkien välimatkojen tai liikuntarajoitteiden takia muutoin kohtaisi lainkaan. Lopputuloksena Heikkinen mainitsee, että verkkokurssit ja -yhteisöt tarjoavat paljon tietoa kuntoutumisesta ja lääketieteestä pitkäaikaissairaille, joka edesauttaa elämänlaadun paranemisesta.

3.3 Vertaistukitoiminnan merkitys sairastuneelle ja hänen läheisilleen

Ihmisillä on tarve jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta, mikä kertoo myös vertaistoiminnan kasvusta. Ryhmissä tai verkostoissa vertaistukea voi saada ja antaa monella eri tavalla, jolloin tarkoituksena on jakaa kokemuksia toisten kanssa, eikä vain keskittyä omaan tilanteeseen. Aloitteentekijänä ja perustajina ryhmään voivat toimia kansalaiset tai ammattilaiset yksin tai yhdessä. Kokemustieto on käsite, joka on löytänyt tiensä järjestöjen vertaisryhmätoiminnan kuvauksiin. Kokemusten merkityksellisyys korostuukin tutkimusten mukaan vertaisryhmien toiminnassa, mikä näkyykin siinä, että vertaistuki on yksi nopeasti kehittyvistä tuen muodoista. (Nylund & Yeung 2005, 195–206.) Vertaisryhmässä toimiminen auttaa sen jäseniä saamaan kokemuksia, joista merkittävimpiä ovat samankaltaisuuden kokeminen, toivon herääminen ja sosiaalisen tuen saaminen. Oman elämänhallinnan paranemista lisää se, kun saa muuttua autettavasta auttajaksi, sillä auttamalla toista auttaa myös itseään. Ryhmässä on usein sopeutumisen eri vaiheissa olevia jäseniä, jolloin jo pidemmälle edenneet voivat herättää toivoa sopeutumisen alussa oleviin. (Kantola 2014, 234.)

Pitzènin ja Yliviitalan (2012, 166–170) kirjoittamassa artikkelissa käsiteltiin aivovammautuneen kuntoutumista vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen avulla. Siinä kävi ilmi, että usein aivovamman saanut henkilö menettää vammautumisen myötä lähes koko elämäntapansa ja paluu entisen työn pariin ei välttämättä ole mahdollista. Omien vammojen ja oireiden keskellä voi tuntea elämänhallinnan kadonneen, minkä vuoksi voi syntyä lisäksi turhautumista, kärsimättömyyttä ja jopa vihaa. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa tai vaikeuksien voittamisessa tarvitaan tukea, jotta sosiaalinen osallisuus mahdollistuisi. Vertaistukiryhmässä sairastunut saa sosiaalista tukea ja näkee samassa tilanteessa olevien ihmisten toimintaa. Vertaisistaan hän saa uuden minän kehityksen tueksi ”peilejä”, jotka auttavat kohtaamaan uudenlaisen elämäntilanteen sairastumisen jälkeen. Ruotsalaisen (2014) tekemässä haastattelututkimuksessa ilmeni, että osa haastateltavista oli kokenut shokkivaiheen, siihen rinnastettavan tilan tai jopa vihan tunteita sairastumisensa jälkeen.

Lampelan (2013, 40–44) tekemässä pro gradu -tutkielmassa työikäisenä muistisairauteen sairastuneista selvisi, että vertaisten antama tuki ja kannustus auttoivat sairastuneita jatkamaan eteenpäin elämässään. Tutkimuksessa tutkittavat nostivat vertaistukiryhmät perheiden ohella tärkeiksi tukijoiksi ja voimavaraksi arjessa selviytymisen kannalta. Sairastuneet kokivat vertaistukiryhmien tukevan myös heidän kunkin omaa henkilökohtaista ja sosiaalista identiteettiään. Ruotsalaisen (2014) tutkimuksessa todettiin, että sairastumisen myötä jouduttiin jättämään työ, jolloin elinpiiri kapeni. Osa ystävistä katosi, ja ajokortista

luopumisen myötä puolisoon turvautuminen lisääntyi. Pitzèn ja Yliviitala (2012, 168) toteavat artikkelissaan myös, että elämäntilanteen muuttuessa dramaattisesti ihminen joutuu muutostilanteessa etsimään uutta pohjaa elämälleen, jolloin vertaistuella voi olla suuri merkitys. Parhaimmillaan aiemmin samanlaisen kohtalon kokenut ja sen seurausten kanssa elänyt voi antaa lohdun ja toivon näköaloja äskettäin sairastuneelle tai läheiselle. Ruotsalaisen (2014) tutkimuksessa selvitettiin sairauden vaikutuksia omaan elämään. Siinä koettiin, että sairaus oli pysäyttänyt, turhauttanut ja aiheuttanut pahaa mieltä, toisin sanoen mullistanut elämää.

Hokkasen (2014, 225–226) akateemisessa väitöskirjassa todetaan, että kaikessa järjestöllisessä toiminnassa vertaistuki on merkittävä käyttövoima ja se vähentää muiden palveluiden käyttöä. Vertaistukitoiminnassa mukana olo saattaa ihmiset paremmin tietoiseksi oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. Vertaisuus rakentaa yhteiskunnallista osallisuutta sekä toimii kansalaisyhteiskunnana. Vapaaehtoisuus takaa sen, että vertaistukiryhmän into vie eteenpäin ja luo vertaisia tukevan ilmapiirin. Oikea-aikaisuus on merkittävää vertaisuudessa. Väitöskirjassa tuotiin esille, että vertaistuen piiriin pääseminen on helpompaa sellaisille ihmisille, jotka omaavat valmiiksi sosiaalista pääomaa. Tutkimustuloksissa ilmeni myös, että erilaisissa tilanteissa elävät ihmiset kaipaavat erilaista vertaistoimintaa. Yksinomaan emotionaaliseen keskusteluun ohjautuva vertaistuki suuntautuu ennestään sosiaalista pääomaa omaaville ja voi osaltaan edelleen kasvattaa tuen saannin eriarvoisuutta, vaikka toisaalta sosiaalinen pääoma kasvaa nimenomaan vertaistoiminnassa.

Morris ja Morris (2011) tarkastelevat tutkimuksessaan aivohalvauspotilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia sairaalassa järjestetystä vertaistukiryhmästä. Tutkimuksen tulosten mukaan aivohalvauspotilaat ja heidän omaistensa kokivat vertaistukiryhmät hyödyllisiksi. Ryhmässä osallistujat tulivat tietoisemmiksi oikeuksistaan ja saivat tietoutta aivohalvauksesta sekä luotua uusia yhteyksiä muihin ihmisiin. Terapeuttisiksi hyödyiksi tutkimuksessa havaittiin voimaantuminen, yhteenkuuluvuuden tuntemukset ja uusien selviytymistapojen oppiminen. Kokemus, että voi olla hyödyksi toisille ihmisille, koettiin tärkeäksi. Vertaistukiryhmässä oleminen loi turvallisuudentunteen ja siellä sai ilmaista tunteitaan vapaasti.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kokemuksia saamastaan vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Tavoitteena oli, että opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutumisessa ja vertaistukitoiminnan kehittämisessä.

Tutkimuskysymykset, joihin haemme vastauksia ovat:

1. Minkälaista vertaistukea aivoverenkiertohäiriöön sairastunut on saanut kuntoutumisen eri vaiheissa?
2. Minkälainen merkitys vertaistuella on kuntoutumisen kannalta?
3. Miten vertaistukitoimintaa tulee kehittää?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa käymme läpi opinnäytetyön toteuttamiseen liittyviä asioita. Kerromme opinnäytetyön yhteistyötahosta, tutkimusmenetelmän valinnasta, kohderyhmästä ja sen valintaan vaikuttavista kriteereistä. Lopuksi selvitämme aineiston keräämisen ja analysointimenetelmät.

5.1 Opinnäytetyön toimintaympäristö

Opinnäytetyömme yhteistyötahona toimi Keski-Pohjanmaan kerho, jonka toimesta haastateltavat valikoituvat antamiemme kriteerien perusteella. Keski-Pohjanmaan kerho on Etelä-Pohjanmaan AVH yhdistys ry:n alaisuudessa toimiva ja Aivoliitto ry:n jäsenyhdistys. Se järjestää vertaistukea, kuukausitapaamisia ja virkistystoimintaa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneille ja heidän omaisilleen yhteistyössä alan ammattilaisten kanssa Keski-Pohjanmaan alueella. Aivoliiton jäsenyhdistyksissä on noin 9 000 jäsentä ja yhdistyksiä on noin 50. Yhdistykset toimivat ympäri Suomen yli 100 paikkakunnalla. (Aivoliitto ry.)

5.2 Tutkimusmenetelmän valinta

Opinnäytetyömme toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on tutkimusta, jonka määrittelyssä yksilöiden kokemusten, käsitysten, tulkintojen ja motivaatioiden tutkiminen sekä ihmisten näkemysten kuvaus korostuvat. Kvalitatiivista tutkimusta voidaan hyödyntää tutkimusalueissa, joista ei ole paljon tutkittua tietoa, sekä sellaisissa tutkimusalueissa, joissa tietoa on runsaasti, mutta halutaan saada uusia näkökulmia. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä sisältää erilaisia lähestymistapoja sekä keinoja aineiston keruuseen ja analysointiin. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 65–66.) Kvalitatiivisen lähestymistavan valitsimme, koska siinä yksilöiden kokemukset saadaan hyvin esille, jolloin aineistosta saadaan syvää ja rikasta sekä aineistoa riittävästi määrällisesti. Lisäksi halusimme säilyttää mahdollisuuden syventää haastateltavien vastauksia.

5.3 Opinnäytetyön kohderyhmä

Tutkimuksemme kohderyhmä valikoitui yhdistyksen toimesta antamiemme kriteereiden perusteella. Tutkittavamme olivat kaikki kriteerien mukaisesti aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita, jotka kykenivät terveytensä puolesta olemaan haastateltavina ja olivat saaneet jonkinlaista vertaistukea sairastumiseensa liittyen. Haastateltavina oli sekä aivoinfarktin- että aivoverenvuodon sairastaneita. Kaikilla haastatelluilla sairastumisesta oli kulunut yli viisi vuotta aikaa. Haastatteluun osallistuville lähetimme saatekirjeen (LIITE 1), jossa kerrottiin tutkimuksesta, sen anonymiteetistä sekä vapaaehtoisuudesta.

Tieteellinen, edustava, laadukas ja yleistettävä aineisto saadaan aikaiseksi voima-analyysin sijasta tiedon syvyydestä. Haastateltavien tapausten kuvaus on osallistujien keskeinen valinnan peruste. Yleensä kvalitatiivisen tutkimuksen otos on pienempi kuin kyselyjen, mutta niissä useimmiten keskustelu siirtyy määrän sijasta laatuun. Kokemukset, yksittäiset tapaukset ja tapahtumat ovat silloin keskiössä eikä tutkittavien lukumäärä. Tutkimukseen haastateltavien valintaperusteissa valinta kohdistetaan henkilöihin, joilla on oletettavasti paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Tietoa kootaan, kunnes uutta tietoa ei saada tutkittavasta ilmiöstä, jolloin saturaatio on täyttynyt. Tietty aineiston määrä tuo riittävästi esille haetun teoreettisen perusnäkökulman, jolla tarkoitetaan, että kriteerit aineistoon ovat riittävät. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110.) Tutkimustamme varten haastattelimme viittä aivoverenkiertohäiriön sairastanutta potilasta. Näiden viiden haastattelun myötä saturaatio täyttyi ja aineisto oli rikasta. Saturaation täytyttyä aineisto on runsasta ja syvää, eikä uusilla haastatteluilla saada uutta tietoa tutkimukselle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110).

5.4 Aineiston keruu

Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluilla, joiden pohjana käytimme laatimaamme teemahaastattelurunkoa (LIITE 2). Teemahaastattelurunko testattiin ennen varsinaisia haastatteluita neurologisen osaston hoitajalla. Testauksessa ilmeni, että kaikki kysymykset oli muotoiltu siten, että haastateltavien on täytynt saada jonkinlaista vertaistukea, jotta niihin voi vastata oman kokemuksen pohjalta. Tämä esille tullut ajatus vahvisti haastatteluilta hakemaamme tarkoitusta.

Haastatteluajankohta sovittiin puhelimitse haasteltaville sopivana ajankohtana. Ennen haastattelun aloittamista haastateltavilta pyydettiin kirjallinen haastattelulupa sekä lupa haastatteluiden nauhoitusta varten

(LIITE 3). Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina haastateltavien kodeissa kesäkuun 2017 aikana. Osalla haastateltavista oli puoliset mukana haastatteluissa muun muassa afasiasta johtuvien kielellisten ongelmien vuoksi. Teemahaastattelussa tutkija on laatinut haastattelun pääpiirteet tai keskusteluiden aiheet, mutta aineiston keruussa on myös vapauksia. Teemahaastattelussa kysymyksiä voidaan täsmentää ja kysymysten esitysjärjestys voi tilanteen mukaan muuttua. Tässä aineistonkeruumenetelmässä korostuvat ihmisten asioille antamat korostukset sekä merkitykset. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125–126.)

Teemahaastattelun runkona olivat laatimamme kysymykset, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiin. Molemmat opinnäytetyöntekijät olivat mukana kaikissa haastatteluissa ja haastattelut tehtiin vajaan viikon aikana neljänä eri päivänä. Kysymysten järjestys pysyi kaikissa haastatteluissa samana, mutta kysymyksiä täsmennettiin tarpeen mukaan. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin haastatteluiden jälkeen. Nauhoitteet pidettiin ulkopuolisten saavuttamattomissa ja litteroinnin jälkeen ne hävitettiin asiaan kuuluvalla tavalla.

5.5 Aineiston analysointimenetelmä

Aineisto analysoitiin induktiivisena sisällönanalyysinä, joka tarkoittaa vapautta teoriaohjautuvuudesta ja jossa tarkastelu voi keskittyä kielellisen kommunikaation sisältöön. Aineiston analyysi on tutkimuksen työläin ja vaativin vaihe, sillä haastattelut kirjoitetaan auki ja tekstiä on runsaasti. Induktiivisuudella tarkoitetaan yksilöllistä, persoonakohtaista kuvaamista ja siinä kuunnellaan myös yksilön toiveita sekä tunteita. Tutkimuksen analyysissä perehdytään tarkastelemaan haastattelumateriaalin kieltä kommunikaationa. Sisällönanalyysin prosessi erotetaan viiteen eri vaiheeseen: analyysiyksikön valintaan, aineistoon tutustumiseen, aineiston pelkistämiseen, aineiston luokitteluun ja tulkintaan ja viimeisenä luotettavuuden arviointiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165–171.)

Aluksi litteroimme haastattelut auki sanasta sanaan, jonka tuotoksena tekstiä tuli 14 sivua. Tämän jälkeen luimme tekstit useaan kertaan ja valitsimme tekstistä esiin nousevat ja toistuvat pääkategoriat. Kullekkin pääkategorialle annoimme oman värin, minkä jälkeen luimme tekstit uudelleen ja alleviivasimme pääkategorioiden mukaisesti korostusasteilla lauseita teksteistä. Valitut otteet siirrettiin analyysirunkoihin tutkimuskysymysten mukaisesti ja tarkasteltiin kategorioiden kehittymistä vielä uudelleen ja muodostettiin näistä lopulliset analyysit (LIITE 4, 5/1, 5/2, 6). Analyysirungon pääluokissa on haastateltujen

vastauksia sanasta sanaan kirjoitettuna, niin kuin he ovat sen kertoneet. Tutkimuksen tuloksissa kuvasimme haastateltujen kertomia ajatuksia niin kuin he ovat asiat ilmaisseet, jotta kokemukset tulevat hyvin esille myös lukijalle.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tässä luvussa kerromme opinnäytetyön tuloksista. Tutkimustuloksia esille tuomalla halusimme esittää suoria lainauksia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kertomina, jolloin niiden avulla pystyimme perustelemaan paremmin tuloksia. Tutkimuksen tulokset kerättiin teemahaastatteluiden avulla ja ne jaettiin kolmeen osaan. Kerromme ensimmäisessä osassa, millaista vertaistukea aivoverenkiertohäiriöön sairastunut on saanut kuntoutumisen eri vaiheissa, toisessa osassa käymme läpi kokemuksia vertaistuen merkityksestä kuntoutumisen kannalta ja kolmannessa osassa tarkastelemme aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden toiveita vertaistukitoiminnan kehittämiseksi.

6.1 Vertaistuki kuntoutumisen eri vaiheissa

Haastateltavat kuvailivat millaista vertaistukea he ovat saaneet kuntoutumisen eri vaiheissa. Vastauksien analyysissä pääluokaksi nousi yhdistystoiminnan avulla saatu vertaistuki. Alaluokissa havaittiin tiedon puutteesta johtuva vaikeus hakeutua vertaistuen piiriin, minkä seurauksena tuen saaminen viivästyi. Liittyminen AVH-yhdistyksen vertaistukiryhmään sekä omaisten ja avustajien tuki koettiin tärkeäksi. Suurimmalla osalla haastatelluista oli kulunut vuosia sairastumisesta, ennen kuin he liittyivät yhdistyksen toimintaan. Vertaistuen saamiseen vaikutti oma sekä perheenjäsenten aktiivisuus hakea tietoa ja päästä toimintaan mukaan. Kuntoutusjaksoilla ei niinkään koettu saatavan vertaistukea, sillä siinä keskityttiin vain omaan kuntoutumiseen, selviytymiseen ja elämänhallintaan. Eräs haastatelluista kuvasi tilannetta näin:

Sillon heti kun mä sairastun, niin ei ollut mitään.

Haastateltavat kokivat, että yhdistystoiminnan kautta saatu tuki oli tärkein vertaistuen muoto, jota he olivat saaneet omien perheenjäsenten tuen lisäksi. Osa haastatelluista nosti esille avustajien ja fysioterapeuttien tuen, jonka he kokivat olevan rinnastettavissa vertaistukeen, sillä heidän kanssaan toimiessa sai kannustusta omaan kuntoutumiseen. Oma tukiverkosto koettiin merkittäväksi vertaistuen saamisessa.

6.2 Vertaistuen merkitys kuntoutumiseen

Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneet kuvailivat, miten vertaistuen saaminen vaikuttaa kuntoutumiseen. Vertaistuen merkitys kuntoutumisen kannalta -teeman pääluokaksi nousi vahvasti esiin henkisen hyvinvoinnin lisääntyminen. Sosiaalisten suhteiden koettiin lisäävän henkistä hyvinvointia, niitä edisti vertaistukiryhmään liittyminen ja keskustelut vertaisten kanssa. Kokemusten jakaminen oli tärkeää, jolloin myös sairauden hyväksyminen koettiin helpommaksi. Kaikki haastateltavista kokivat, että vertaistukitoiminnalla on positiivinen vaikutus henkiseen hyvinvointiin. Voimaannuttavana koettiin se, että tapauksissa näki muitakin sairastuneita, jotka olivat fyysiseltä toiminnaltaan samankaltaisia tai joilla saattoi olla enemmän toiminnan heikkouksia kuin itsellä. Muiden vertaisten tapaaminen antoi voimaa ja loi kiitollisuutta oman tilanteen hyväksymisessä.

Kyllä se kun näkee muitakin vastaavaan sairastuneita, eikä oo yksin sairautensa kanssa ja eritasoisia näkee.

Siinä on päässyt kokemaan, että tuo on kuntoutunut noin hyvin ja minä näin hyvin... Vähän niinku sympatiaa.

Siellä puhutaan nii paljon kaikkee semmosta ihan jokapäiväistä elämää.

Kaikkien haastateltavien mielestä vertaistukitoimintaan mukaan lähteminen oli tärkeää. Jokainen haastateltava oli ollut työikäinen sairastuessaan. Kaikkien haastateltavien oli täytynyt jäädä sairastumisen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle. Työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen jälkeen sosiaaliset verkostot pienenivät huomattavasti, mikä lisäsi yksinäisyyden tuntua. Yksi haastateltava toi esille myös sen, että vanhat ystävät kaikkosivat sairauden myötä. Vertaistukitoiminnan myötä haastateltavat saivat sisältöä elämään ja tunteen, että kuuluvat johonkin. Sosiaaliset suhteet lisääntyivät huomattavasti vertaistukitoiminnan avulla.

Tulee lähdettyä pois kotoa ja kyllä se on mulle tärkeä.

Ei ole aina yksin joka puolella.

Kyllä se on tärkeää, että saa sen tunteen kuulua johonkin.

Just se, että sinne mielellään lähtee mukaan

Kokemukset vertaistuen vaikutuksista kuntoutumiseen olivat niin sanottuja ”ahaa” -elämyksiä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat käyneet läpi useita kuntoutumisjaksoja. Kuitenkin merkittävää oli kokemus, jonka he saivat vasta liittyttyään vertaistukitoimintaan ja nähtyään muita samankaltaisessa tilanteessa olevia. Tärkeinä pidettäviä asioita olivat myös pärjääminen ja mahdollisimman normaalin elämän eläminen sairauden kanssa. Toisten vertaisten näkemistä pidettiin tärkeänä, vaikka itse sairaudesta ei tapaamisilla puhuttukaan. Tärkeänä koettiin myös se, että vertaisten kanssa tulee helpommin ymmärrettäviksi ja päästään yli kommunikointivaikeuksista. Vertaisryhmässä toimiminen loi yhteenkuuluvuuden tunnetta jäsenten välille.

Näkee, että muillakin on yhtä vaikeeta.

Että kyllä ne pääsee siitä ohi, nii miksen minäkin pääse.

Auttaa sitä, antaa sille niitä vaihtoehtoja, että mitä sää yrität sanoa nyt. Että sillä lailla niitten kans. Terveet ihmiset voi kahtoa, että mitä helevettä tuo nyt.

Kaikkihan aatellaan samalla tavalla.

Sairauden hyväksymiseen kului suurimmalla osalla haastateltavista aikaa noin vuosi, joillakin jopa useita vuosia. Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat olivat kokeneet jonkinlaisen shokkivaiheen sairastuttuaan. Vertaistukitoiminta koettiin merkittävänä sen jälkeen, kun shokkivaiheen yli oli päästy. Kaikki haastateltavista kokivat vertaistukitoiminnan auttavan sairauden hyväksymisessä. Tärkeää oli huomata, että itselläkin on loppujen lopuksi jotain hyvää.

Mitä isompi porukka on ja kun ne on niitä halvaantuneita, niin niitten kans kyllä tulee toimeen.

Kyllä se tuota nii... Näkee, että muillaki on yhtä vaikeeta ja sitte tuota nii vielä niin päin, että sanoisinko, että toisilla on vielä vaikeempaa.

6.3 Vertaistukitoiminnan kehittämishaasteet

Kehittämishaasteina nousi esille tiedon saaminen sairastuneelle ja omaisille oikea-aikaisesti, uusien toimintatapojen löytyminen sekä informaation jakaminen. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että vertaistukitoimintaa Keski-Pohjanmaan alueella pitää kehittää. Uusien jäsenten mukaan saaminen koettiin

haasteelliseksi ja siihen kaivattiinkin ideoita. Haastatteluissa nousi esiin toiminnan supistuminen Keski-Pohjanmaan alueella. Keski-Pohjanmaan oma Aivoliiton alainen jaosto oltiin lakkautettu keväällä 2017 ja ryhmä oltiin liitetty Etelä-Pohjanmaan AVH-yhdistys ry:n alaisuuteen. Keski-Pohjanmaan kerhon pitkäaikainen vetäjä oli hiljattain ennen haastatteluja jäänyt pois toiminnasta. Tilalle kaivattiin uutta vetäjää jatkamaan toimintaan. Uudenlaista toimintaakin kaivattiin vertaistukitoimintaan.

Olis joku oikeen hyvä idearikas vetäjä.

Osa haastateltavista nosti esiin sen, että sairastumisen jälkeisinä aikoina tärkeää olisi antaa perheelle ja omaisille informaatiota sairaudesta. Useat haastateltavista kokivat, ettei itse sairastunut ole alkuvaiheessa vielä kykeneväinen vastaanottamaan informaatiota. Perheen hyvän informoinnin olisi koettu auttavan sairastunutta. Hyvän informoinnin kautta perhe olisi ymmärtänyt paremmin sairastunutta ja saanut neuvoja, kuinka sairastunutta voi auttaa. Perheenjäsenen sairastumista pidettiin suurena sokkina koko perheelle ja perheenkin koettiin tarvitsevan tukea. Sairastuneen puolison jaksamisesta välittäminen sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilökunnan taholta olisi ollut tärkeää, koska se olisi auttanut sairastunutta voimaan paremmin. Osa omaisista olisi kaivannut etenkin sairauden alkuvaiheessa vertaistukea toisilta samassa tilanteessa olevilta vertaisilta.

Perhe ois pitänyt huomioida heti kun mää tulit sairaaks, silloin mää en tiennyt oikeestaan mistään mitään.

Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että liian aikaisin ei saa antaa sairastuneelle tietoa vertaistukitoiminnasta. Haastateltavat kokivat, että sairastuneelle tulee antaa aikaa toipumiseen ja aikaa siihen, että pääsee alkuun sairauden hyväksymisessä. Esitteenkään antamista sairaalassa olon aikana itse sairastuneelle ei pidetty järkevänä ratkaisuna. Haastateltavien mukaan sairaalassa ollessa uutta asiaa tulee niin paljon, ettei kaikkea pysty käsittelemään, ja esitteinkin moni uskoi hukkuvan matkan varrella.

Silloin kun alkaa vähän toipumaan, koska se väsymys on niin valtavan voimakasta niin sitä ei jaksakaan heti. Sitten kun alkaa toipumaan ja on valmis, niin silloin.

Suurimpana ongelmana koettiin se, että uusia jäseniä on vaikea saada mukaan vertaistukitoimintaan. Etenkin uusia jäseniä kaivattiin joukkoon mukaan. Haastateltavat olivat huolissaan uusista sairastuneista, jotka mahdollisesti jäävät vertaistuen ulkopuolelle. Yhtenä syytä sille, että uudet sairastuneet eivät lähde mukaan vertaistukitoimintaan, pidettiin yksinäisyyttä ja pelkoa. Haastateltavien mukaan monet sairastuneet jäävät kotiin yksinään olemaan ja kynnys lähteä vertaistukitoimintaan kasvaa ajan saatossa.

Osa piti tärkeänä sitä, että kotona olisi joku, joka ajaa sairastuneen etua ja patistaa eteenpäin, kuten henkilökohtainen avustaja tai omainen. Haastateltavista osa oli lähtenyt mukaan vertaistukitoiminnan piiriin puolison aloitteesta. Jäsenmäärän vähäisyyden syynä pidettiin tiedon puutetta, jonka vuoksi vertaistuen piiriin pääseminen hankaloituu tai pitkittyy. Aktiivisuus ja halu hakea tietoa sekä omaisten kannustus edesauttoi vertaistuen saamista.

Jotkut sairastuneet eivät uskalla tulla vertaistukitoimintaan... Että se olisi kyllä hyvä juttu.

Jotenkin pitäisi saada sellainen, joka nyt tulee sairaaks, niin niiden pitäisi saada informaatiota, että ne tietää että on tommonen kerho ja sieltä saa apua.

Pitäs saaja muukki mukaan. Se on hyvin vaikeaa saaja mukaan.

Porukkaa pitäisi saada lisää toimintaan.

Osa haastateltavista olisi kaivannut lisänä jonkinlaista liikunnallista toimintaa yhdessä tehtäväksi. Lisäksi yksi haastateltava toi esiin, että kerhon yleisiä kokoontumisia voisi olla kaksi kertaa kuukaudessa sekä myös kesäkuukausien aikana. Osa kerhon pitkäaikaisista jäsenistä kokoontuu kerhon ulkopuolella erilaisissa toiminnoissa, mikä loi tiivistä yhteistyötä niiden jäsenten välille. Toiset haastateltavat kokivat, että tiiviiseen yhteisöön pääseminen vaati omaa aktiivisuutta. Yhteisö kuitenkin koettiin positiivisena ja uudet jäsenet otettiin hyvin vastaan.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kokemuksia saamastaan vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Tässä luvussa kerromme opinnäytetyömme tuloksista yhteenvetona. Tarkastelemme opinnäytetyön luotettavuutta ja etiikkaa sekä pohdimme omaa oppimiskokemustamme.

7.1 Tulosten tarkastelu

Vertaistuen saaminen ja yhdistystoiminnassa mukana oleminen koettiin merkityksellisenä kuntoutumisen kannalta, sillä ne lisäsivät sairastuneiden henkistä hyvinvointia. Kuntoutuminen nähdään tässä opinnäytetyössä laaja-alaisena käsitteenä, johon sisältyy toimintakyvyn paraneminen fyysisellä, psyykkisellä sekä sosiaalisella tasolla. Opinnäytetyömme tuloksia tarkastelemalla havaitaan, että vertaistukitoimintaa voidaan kehittää erityisesti panostamalla uusien jäsenten mukaan saamisella vertaistukitoimintaan ja antamalla tietoa sairastuneen omaisille sairauden alkuvaiheessa sekä eri tukimuodoista laitoshoidon päätymisen yhteydessä.

Opinnäytetyössämme nousi vahvasti esille tarve saada vertaistukea ja se koettiin hyvin voimaannuttavana kuntoutumisen kannalta. Mikä on sitten oikea aika tarjota vertaistoimintaa sairastuneelle? Sairastuminen on henkilökohtainen asia ja jokainen sairastunut kokee sen eri tavalla. Tämän vuoksi opinnäytetyömme tulosten perusteella ei yhtä oikeaa vastausta kysymykseen voi antaa. Avun tarjoaminen ei koskaan ole kuitenkaan väärin, ja se jää jokaisen sairastuneen itsensä päätettäväksi, milloin on valmis ottamaan sitä vastaan. Tulevina terveydenhuollonammattilaisina meillä on kuitenkin velvollisuus huomioida kaikki potilaan tarpeet ja tarjota useita eri mahdollisuuksia potilaan kuntoutumisen tukemiseen.

Opinnäytetyömme luvussa ”Vertaistuen merkitys kuntoutumiseen” -haastattelussa esille nousi vertaistuki, jonka vaikuttavimpina asioina oli henkinen hyvinvointi. Henkisen hyvinvoinnin koettiin johtuvan sosiaalisuuden lisääntymisestä. Keskustelut ja kokemusten jakaminen vertaisten kanssa auttoivat, jolloin sairauden hyväksymisen helpottui ja sen koettiin edistävän henkistä hyvinvointia. Ruotsalaisen (2014) tutkimuksessa ilmeni myös, että toimiminen vertaisryhmässä koettiin antoisana. Sairaudesta huolimatta voitiin osallistua, kyettiin edistämään omaa vireyttä ja ylläpitämään toimintakykyä. Tutkimussessamme kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että vertaistukitoimintaan lähteminen oli hyvä asia.

Muiden vertaisten näkemistä haastateltavat pitivät tärkeänä. Sen koettiin auttavan oman tilanteen hyväksymisessä erityisesti, jos joukossa oli huonompi kuntoisia kuin itse. Toisten vertaisten hyvä kuntoutuminen taas nähtiin voimaannuttavana asiana. Härmä ja Granö (2011, 245–246) toteavat teoksessaan hämmentävien tunteiden ja monenlaisten haasteiden kanssa kamppailun helpottuvan, kun ihmisellä on tieto siitä, ettei ole yksin asiansa kanssa. Tulevaisuuteen tuo toivoa se, että muutkin ovat selvinneet vaikeista kokemuksista ja oloista huolimatta.

Opinnäytetyömme tulosten mukaan vertaistukitoiminta oli monille jäsenille tärkeää myös sen vuoksi, että se oli joillekin lähes ainoa sosiaalinen kontakti muiden ihmisten kanssa. Kaikki tutkittavat olivat sairastuneet työikäisenä ja joutuneet jäämään sairastumisen vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle. Työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen myötä sosiaaliset verkostot olivat kaikilla haastateltavilla pienentyneet huomattavasti. Samankaltaisia kokemuksia nousi esiin Ruotsalaisen (2014) tutkimuksessa. Sairauden myötä jouduttiin jättämään työ, jolloin elinpiiri kapeni. Osa ystävistä katosi, ja ajokortista luopumisen myötä puolisoon turvautuminen lisääntyi.

Vertaistukitoiminta oli usealla haastateltavalla huomattavan suuressa roolissa arjen mielekkyyden parantamisessa. Oli jokin paikka, johon kuului. Pitzèn ja Yliviitala (2012) käsittelivät artikkelissaan aivovammautuneen kuntoutumista vapaaehtoistoiminnan ja vertaistuen avulla. Artikkelissa kävi ilmi, että usein aivovamman saanut henkilö menettää vammautumisen myötä lähes koko elämäntapansa ja paluu entisen työn pariin ei välttämättä ole mahdollista. Uudessa elämäntilanteessa ja siihen sopeutumisessa sairastunut tarvitsee tukea, jotta sosiaalinen osallisuus mahdollistuisi. Vertaistukiryhmässä sairastunut saa sosiaalista tukea ja näkee samassa tilanteessa olevien ihmisten toimintaa. Vertaisistaan hän saa uuden minän kehityksen tueksi ”peilejä”, jotka auttavat kohtaamaan uudenlaisen elämäntilanteen sairastumisen jälkeen.

Kysyttäessä haastateltavilta vertaistukitoiminnan kehittämishaasteita esille nousi erityisesti uusien tulokkaiden puute. Haastateltavat kokivat halua auttaa uusia sairastuneita jakamalla omia kokemuksiaan sairaudesta selviytymisessä. Ruotsalaisen (2014) tekemässä tutkimuksessa selvitettiin sairauden vaikutuksia omaan elämään. Siinä koettiin, että sairaus oli pysäyttänyt, turhauttanut, aiheuttanut pahaa mieltä, toisin sanoen mullistanut elämää. Opinnäytetyössämme nousi vahvasti esille samankaltaisia kokemuksia ja haastateltavat kokivat tarpeellisenä jakaa tietoa selviytymisestään muille sairastuneille. Mahdollisina syinä uusien tulokkaiden puutteelle pidettiin vertaistukitoiminnan tiedon saamisen vääräaikaaisuutta, uusien tulokkaiden uskalluksen puutetta ja myös sairastuneiden tietämättömyyttä ko. vertaistukiryhmän

olemassaolosta. Esille nousi myös, että uutta vetäjää toiminnalle ei ollut haastatteluiden tekemiseen mennessä löytynyt.

Uusien jäsenten mukaan saaminen koettiin hankalaksi ja siihen tarvittaisiin yhteistyökumppaneita, jotta tietoisuutta yhdistyksen toiminnasta voitaisiin lisätä. Vertaistukitoimintaa on nykyisin saatavilla hyvin useiden kroonisten ja pitkäaikaissairauksien kohdalla myös internetin välityksellä erilaisissa sairauksiin suunnatuissa suljetuissa ryhmissä. Kuitenkin osa aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista saattaa jäädä tämän tuen ulkopuolelle kognitiivisista häiriöistä johtuvien erinäisten ongelmien vuoksi. Mielestämme tämän opinnäytetyön tuloksia vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa voidaan hyödyntää myös vakavasti sairastuneiden sekä pitkäaikaissairaiden kuntoutumisen tukemisessa ja kehittämisessä.

Toisena kehittämishaasteena koettiin omaisten vähäinen huomioiminen ja tiedonpuute sairastumisen alkuvaiheessa. Morris ja Morris (2011) tarkastelivat tutkimuksessaan aivohalvauspotilaiden ja näiden omaisten kokemuksia sairaalassa järjestetystä vertaistukiryhmästä. Tutkimustulosten mukaan aivohalvauspotilaat ja heidän omaisensa kokivat vertaistukiryhmät hyödyllisiksi. Ryhmässä osallistujat tulivat tietoisemmiksi oikeuksistaan ja saivat tietoutta aivohalvauksesta, sekä luotua uusia yhteyksiä muihin ihmisiin. Alkuvaiheen tieto omaisille näyttää opinnäytetyömme tuloksien perusteella olevan myös peruste sairastuneen henkisen hyvinvoinnin lisääntymiselle, jolloin sitä olisi tuettava.

Opinnäytetyömme tulosten perusteella sairauden alkuvaiheessa itse sairastunut ei välttämättä ole vielä valmis toimimaan itsenäisesti. Sairastunut saattaa kokea turvattomuutta uuden elämäntilanteen vuoksi, koska hän tarvitsee sairastumisen jälkeen omaisen tukea. Tämä vaatii omaiselta kuitenkin hyvin vahvaa oman elämän hallintaa ja hyvää psyykettä, jotta omainen jaksaa tukea sairastunutta. Morrisin ja Morrisin (2011) tutkimuksessa kuvattu tukimuoto sairaalassa järjestetystä vertaistukiryhmästä saattaisi olla hyvä mahdollisuus auttaa sairastunutta sekä hänen omaisiaan kuntoutumisen tukemisessa, tiedon saamisessa ja sairauden hyväksymisessä. Samanlaisia kokemuksia ilmeni myös Lehdon (2015) tutkimuksessa, jossa perheenjäsenet kokivat läheisen sairastumisen yllättävänä ja järkyttävänä tapahtumana. Tällöin emotionaalisen tuen tarve koettiin suurena.

Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että sairastuneelle on ennen vertaistukitoimintaan liittymistä annettava aikaa sairauden hyväksymiseen ja oman tilanteensa ymmärtämiseen. Laitisen (2013) tekemässä tutkimuksessa ilmeni myös, että sairastuneet, jotka eivät olleet etsineet vertaistukea, kokivat oman sairauden hyväksymisen vielä puutteelliseksi, tai sairastuneella ei ollut voimaa ottaa asioista selvää.

Opinnäytetyössämme useat haastatelluista kertoivat sairastumisen jälkeisen ajan olleen eräänlaista shokkivaihetta, jolloin sairastuneen henkinen ja fyysinen kapasiteetti ei riittänyt ottamaan vastaan mitään ylimääräistä tietoa. Samankaltaisia kokemuksia nousi esiin myös Ruotsalaisen (2014) tekemässä tutkimuksessa, jossa osa haastateltavista oli kokenut shokkivaiheen, siihen rinnastettavan tilan tai jopa vihan tunteita sairastumisensa jälkeen. Tutkimuksessamme suurimmalla osalla sairastuneista oman tilanteen hyväksymiseen kului noin vuosi, joillakin useita vuosia. Myös Hokkanen (2014) toteaa väitöskirjassaan vertaistuen oikea-aikaisuuden olevan tärkeää.

Tällä hetkellä Keski-Pohjanmaan alueella aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden yhdistystoiminta on aktiivista pitkään mukana olleiden jäsenten ansiosta, sillä sama ryhmä kokoontuu useastikin viikossa. Ongelmaksi haastatteluissa kuitenkin ilmeni se, ettei uusia vertaisia saada mukaan vertaistukitoimintaan. Selityksenä sille, ettei uusia vertaisia ilmaannu ryhmään, uskottiin olevan opinnäytetyömme tulosten mukaan vertaistuen tarjonnan vääräaikaisuus ja mahdollinen uskalluksen puute vertaistukitoimintaan lähtemiseksi. Lisäksi osa haastatelluista olisi kaivannut myös enemmän keskustelua sairaudesta ja kokemuksista vertaisten kanssa.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja riippuvuus. Tässä uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että lukija voi työn pohjalta ymmärtää, kuinka analyysi on tehty ja mitkä ovat työn vahvuudet ja rajoitukset. Jotta työ olisi siirrettävissä, tulee tutkijan kuvata tutkimuskonteksti, osallistujien valinta ja taustat, aineiston keruu sekä analyysi tarkasti. Tutkijan tulee olla tietoinen omista ennako-olettamuksistaan ja välttää niitä ohjaamasta tutkimuksen suuntaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) AVH-yhdistyksen puheenjohtaja valitsi meidän kriteeriemme perusteella haastateltavat. Opinnäytetyömme aineisto kerättiin teemahaastattelurungon avulla, jossa kolmen tutkimuskysymyksen alle saatiin tarkentavia kysymyksiä. Vastauksista saatiin laajoja, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyön tietoperustassa tarkastelimme vertaistukea yleisesti eri sairausryhmistä, koska nimenomaan aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kohdalla tietoa oli hyvin vähän saatavilla. Käytimme tietoperustassa eri sairauksiin suunnattua tietoa vertaistuesta. Koemme, että vakavasti ja pysyvästi sairastuneiden kokemukset vertaistuesta ovat verrattavissa meidän kohderyhmäämme.

Tutkimuksen lähteet esitetään lähdeluettelossa, mikä helpottaa tutkimustiedon löytämistä. Teksti tuotetaan oman ajattelun kautta ja tutkija osoittaa selkeästi viitemerkin, mikä on jonkun muun tuottamaa tekstiä. Samat säännöt pätevät myös sähköisen materiaalin hyödyntämisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Lähteet ja viitteet merkitsimme opinnäytetyöhön oikeaa kirjoitustekniikkaa käyttäen asianmukaisesti. Opinnäytetyössämme pyrimme luotettavuuteen kirjaamalla tarkasti koko prosessin siten, että lukija sen ymmärtää. Otimme opinnäytetyöhömmme mukaan autenttisia otteita tutkittavien haastatteluista lisäämään työn luotettavuutta. Autenttiset lainaukset kirjoitettiin sanasta sanaan juuri niin, kuin sen haastateltava oli ilmaissut. Tutkimustulokset kirjasimme totuudenmukaisesti niitä vääristelemättä tai mitään pois jättämättä.

7.3 Opinnäytetyön etiikka

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä on usein pieni, joten tutkimuksen eettisyyden vuoksi tutkittavien anonymiteetti on taattava. Tämän mukaisesti tutkimustietoja ei saa luovuttaa kenellekään ja kerätty aineisto säilytetään lukittavassa paikassa tai tietokoneella salasanalla suojattuna. Lisäksi tutkittaville tulee kertoa, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä on mahdollisuus vetäytyä kesken tutkimuksen. Tutkittavilla on myös oikeus saada tietoa tutkimuksesta. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–219, 221.)

Tutkimuksemme pohjautuu eettisyyteen, ja pyrimme opinnäytetyössämme rehellisyyteen kaikissa työn vaiheissa. Tutkimuslupa-anomus laadittiin ohjeiden mukaisesti ja ennen haastatteluiden aloittamista odotimme, että tutkimuslupa oli hyväksytty. Tutkimuslupa myönnettiin toukokuussa 2017 (LIITE 7). Tutkittavilta pyysimme kirjallisen luvan haastatteluista varten. Tutkimuksemme kerätyt tiedot pidettiin ulkopuolisten saavuttamattomissa ja tuhottiin tutkimusraportin päätteeksi. Tutkimustulokset raportoitiin vääristelemättä, eivätkä omat ajatuksemme ja kokemuksemme vaikuttaneet tutkimustuloksiin tai niiden analysointiin. Ennen haastatteluista tutkittavat saivat saatekirjeen, jossa annettiin tutkittaville riittävästi tietoa tutkimuksesta, jotta he pystyivät tehdä päätöksen haastatteluun osallistumisesta. Haastattavillemme painotimme haastattelun anonymiteettia ja vapaaehtoisuutta.

Tutkittavien psyykinen ja fyysinen koskemattomuus, yksityisyys sekä potilastietojen luottamuksellisuus on turvattava. Tutkimuksen tavoite, menetelmät, tutkijoiden yhteydet laitoksiin, mahdolliset eturistiriidat, rahoituslähteet, tutkimuksesta odotettavissa oleva hyöty ja mahdollisesti koituvat rasitus sekä

riskit selostetaan riittävän tarkoin jokaiselle tutkittavalle. Tutkijan tulee saada tutkittavan vapaasta tahdosta antama suostumus, joka perustuu tietoon. Tutkijan on varmistettava, että tutkittava on ymmärtänyt tiedot. Suostumus olisi mieluiten saatava kirjallisena tai muulla tavoin, ja se on kirjattava todistettuna ja dokumentoitava täsmällisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219.) Kerroimme haastateltavillemme, että haastattelu on mahdollista keskeyttää missä vaiheessa tahansa ja haastateltavat ovat oikeutettuja saamaan tietoa tutkimustuloksista. Tämän tiedon toimme myös esille suostumuslomakkeessa (LIITE 3), jonka haastateltavat allekirjoittivat ennen haastattelun aloitusta.

7.4 Oma oppiminen

Aihe opinnäytetyöllemme tuli Soiten neurologisen osaston hoitajilta. Tästä aiheesta ei aikaisemmin ollut tehty tutkimuksia, joten koimme sen olevan mielenkiintoinen aihe. Huolimatta siitä, että saimme aiheen erikoissairaanhoidon osastolta, päätimme lähteä toteuttamaan tutkimusta yhdistyksen kautta. Koimme, että yhdistyksen avulla saisimme laajempaa käsitystä tutkimusaiheeseemme ja samalla yhdistys saisi tarpeellista tietoa toiminnan kehittämiseksi. Molemmat opinnäytetyöntekijät ovat työskennelleet vuodeosastolla, joissa potilaina on myös paljon aivoverenkiertohäiriöön sairastuneita, joten työkokemuksenkin puolesta aihe kiinnosti. Tuloksia tarkastellessamme olimme tyytyväisiä aiheemme valintaan. Havaitsimme, että tämän seudun vertaistukitoiminta todellakin tarvitsee jonkinlaista uudistusta. Erityisesti kävi ilmi, että uusia vertaisia tarvittaisiin mukaan toimintaan ja tietoisuutta vertaistukitoiminnasta tulisi antaa. Tärkeimpänä asiana koimme oman oppimisen näkökulmasta, kuinka potilaiden henkisen hyvinvoinnin lisääntyminen vaikuttaa kuntoutumiseen, ja sitä tulisikin tukea myös terveydenhuollon piirissä fyysisten oireiden hoitamisen ohella.

Tutkimussuunnitelman tekeminen sujui melko hyvin, vaikka tutkimussuunnitelman lopulliseen valmistumiseen ja hyväksyntään meni noin kuukauden verran enemmän aikaa kuin olimme alun perin ajatelleet. Aiheen valinnan jälkeen havaitsimme, että aivoverenkiertoon sairastuneen vertaistuesta oli niukasti tutkimustietoa ja jouduimme miettimään, saammeko riittävästi tietoa teoriaosuuteen. Kirjallisuutta ja eri tutkimuksia lukiessamme havaitsimme, että vaikeasti sairastuneiden sekä pitkäaikaissairaiden kokemukset vertaistuesta ovat verrattavissa tutkimuksemme kohderyhmään, joten päädyimme pysymään aiheessa ja saimme riittävästi teoretietoa aiheeseen. Aluksi olimme myös rajanneet aiheitamme enemmän ja aiheen alkuperäisenä nimenä oli ”Työikäisten AVH-potilaiden kokemuksia vertaistuesta akuuttivaiheen jälkeen”. Päätimme vähentää rajoituksia iän suhteen, koska halusimme varmistaa, että saamme tarvittavan

määrän haastateltavia tutkimukseemme. Päätimme myös jättää aikarajauksen ”akuuttivaiheen jälkeen” pois tutkimuksesta samaisesta syystä. Jälkikäteen ajateltuna etenkin aikarajauksen jättäminen pois oli hyvä päätös, koska opinnäytetyömme tulosten mukaan juuri akuuttivaiheen jälkeisenä aikana useimmat haastateltavista kokivat, etteivät olleet vielä valmiita vertaistukitoiminnalle heti sairastuttuaan.

Teemahaastattelut teimme kaikki yhdessä. Ennen haastatteluja sovimme, kumpi meistä johtaa haastattelua. Toisen opinnäytetyöntekijän tehtävänä oli tarkkailla nauhurin toimintaa ja esittää mahdollisia täsmentäviä kysymyksiä. Haastattelut saatiin helposti sovittua haastateltavien kanssa, koska teimme ne ke-säloman aikana. Näin meillä oli tarjota runsaasti eri haastattelu-aikoja haastateltaville. Haastattelut litte-roimme heti haastattelun jälkeen ja analyysin teimme nopealla aikataululla. Tämä edesauttoi lisäksi ana-lyysin luotettavuutta, kun haastattelujen tuomat asiat olivat tuoreessa muistissa, jolloin niiden jäsentä-minen helpottui.

Ensimmäisestä haastattelusta kertyi kaikkein niukimmin tietoa. Arvelimme sen johtuneen opinnäytetyön tekijöiden kokemattomuudesta ja osittain myös jännityksestä, sillä kumpikaan opinnäytetyön tekijöistä ei ollut aiemmin tehnyt vastaavanlaista haastattelua. Loput haastattelut sujuivat hyvin, kun taustalla oli jo aiempaa kokemusta ja tietoa kertyi runsaasti. Haastattelut saimme tehtyä nopeammassa aikataulussa kuin olimme alun perin suunnitelleet. Mielestämme teemahaastattelu oli tälle aiheelle hyvä tutkimustapa, koska useimmilla vastaajista oli paljon sanottavaa kysymyksiin. Teemahaastattelulla saimme uskoak-semme enemmän irti tutkittavista kuin avoimella kyselylomakkeella. Teemahaastattelu oli hyvä valinta myös siksi, koska useilla aivoverenkiertohäiriöön sairastuneista on vaikeuksia kirjoittamisessa esimer-kiksi halvaantumisen johtuvasta hienomotoriikassa.

Opinnäytetyömme tuloksista opimme, että vertaistukitoiminta on tärkeää kuntoutumisen kannalta aivo-verenkiertohäiriöön sairastuneille ja siihen panostaminen olisi tärkeää. Omaiset ovat aivoverenkierto-häiriöön sairastuneen kuntoutumisessa merkittävässä asemassa, sillä usein aivoverenkiertohäiriöön sai-rastuneen omainen jää omaishoitajaksi tai on ainakin merkittävässä asemassa hänen kuntoutumisessaan. Useille vertaistukitoiminnan tapaamiset olivat myös lähes ainoita kohtaamisia oman kodin ulkopuolella. Opinnäytetyömme aikana opimme paljon myös tutkimuksen tekemisestä sekä erityisesti lähdemateriaa-lien etsimisestä ja kriittisestä tarkastelusta. Jouduimme tekemään runsaasti työtä sopivien ja laadukkai-den lähdemateriaalien löytämiseksi, koska tutkimustietoa vertaistuesta opinnäytetyömme teoriatietoon oli melko vähän.

Opinnäytetyömme tietoperustaa tehdessämme saimme paljon uutta tietoa vertaistuesta ja aivoverenkier-
tohäiriön vaikutuksista elämään. Opinnäytetyön tekeminen opetti myös aikatauluttamista, ongelmanrat-
kaisutaitoja ja tiimityöskentelytaitoja. Asetimme opinnäytetyöllemme aikataulun tutkimussuunnitelmaa
tehdessämme. Matkan varrella aikataulu muuttui jonkin verran, mutta suuria muutoksia ei tullut. Haas-
tattelut, litterointi ja analyysin tekeminen valmistuivat nopeammassa aikataulussa kuin alkuun suunnit-
telimme, joten saimme aikataulun pidettyä melko hyvin hallinnassa. Alkuperäisen aikataulumme mu-
kaan opinnäytetyömme oli määrä valmistua joulukuussa 2017. Opinnäytetyön tarkastamisvaihetta hi-
dasti joululoma ja vuodenvaihde, jolloin tarkastamisprosessi keskeytyi hetkeksi aikaa. Tätä asiaa emme
olleet huomioineet aikataulun asettamisen tutkimussuunnitelmassa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET, KEHITYSEHDOTUS JA JATKOTUTKIMUSAIHE

Tutkimustuloksista ilmeni, että vertaistuellalla on monia positiivisia vaikutuksia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen elämään. Ensimmäinen johtopäätöksemme on, että vertaistuellalla on huomattava merkitys aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutumisessa, sillä vertaistuen nähtiin lisäävän henkistä hyvinvointia. Henkinen hyvinvointi on tärkeä voimavara kuntoutumisen eri vaiheissa. Vertaistukiryhmään liittymisen myötä sairauden hyväksyminen helpottui, mikä lisäsi henkistä hyvinvointia. Muiden vertaisten näkemistä pidettiin tärkeänä, koska toisten vertaisten kuntoutuminen antoi toivoa oman tilanteen paranemiselle. Huonompikuntoisten vertaisten näkeminen taas antoi kiitollisuuden aiheita omasta hyvinvoinnista. Merkittävänä hyötynä nähtiin myös se, että sairastumisen vuoksi kaventunut elinpiiri ja sosiaaliset verkostot laajenivat vertaistuen myötä. Näin ollen arjen mielekkyys kasvoi.

Suurimpana kehittämishaasteena haastateltavat kokivat uusien vertaisten puutteen ryhmässä. Haastateltavat olisivat kaivanneet uusia jäseniä ryhmäänsä mutta kokivat, että keinot olivat puutteellisia. Mahdollisia syitä sille, ettei uusia vertaisia ollut tullut vertaistukiryhmään aikoihin, pidettiin tietämättömyyttä ko. vertaistukiryhmän olemassa olosta, uskalluksen puutetta vertaistukiryhmään lähtemiseksi ja vertaistukiryhmästä tiedottamisen vääräaikaisuutta. Toinen johtopäätöksemme on, että vertaistukitoimintaa tulee kehittää Keski-Pohjanmaan seudulla luomalla uusia toimintatapoja vertaistoiminnan jatkumiseksi.

Näiden johtopäätösten ja opinnäytetyömme tulosten mukaan vertaistuen voima on niin merkittävä, että sitä kannattaa kehittää. Tämän vuoksi tässä opinnäytetyössä koimme tarpeellisena tuoda esiin kehitysideana mahdollisuuden yhteen vertaistuen muotoon, josta kuulumme opiskelujen tiimoilta. Vertaistukitoimintaa kehitettäessä voisi hyödyntää Soiten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla hyödynnettyä mallia. Kursseille mukaan pääseminen edellyttää perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa tehtyä puoltavaa arviota kyseessä olevan toiminnan tarpeellisuudesta. Tämän jälkeen kurssille haetaan erillisellä kaavakkeella. Hakemukseen liitetään mukaan asiakkaan oma hakemus sekä hoitavan työntekijän lähete. Kuntoutuskurssi järjestetään, kun lähetteitä kurssille on tullut tarpeeksi. Kuntoutuskurssi toimii ennalta sovittuna aikana yhden tai kahden viikon välein. Kuntoutuskurssit kestävät usein kymmenen tapaamiskerran ajan. Kurssilla voidaan tuoda sairastuneille tietoa sairaudestaan ja samalla sairastuneet saavat vertaistukea toisiltaan. Ohjaajien tehtävä kursseilla on luotsata keskustelua tarvittaessa tiettyyn aiheeseen, jolloin aiheet käsittelevät ryhmälle tärkeitä asioita ja sitä, minkälaisia tuntemuk-

sia nämä aiheet vertaisissa herättävät ja koskettavat. Soiten kuntoutuskursseilla saadun palautteen mukaan ihmiset käsittelevät kursseilla hankaliakin asioita, kun vain mahdollisuus ja puitteet annetaan. Tätä toimintaa voisi hyvin hyödyntää tulevaisuudessa uudessa Soiten akuuttineurologian ja kuntoutuksen osastolla potilaiden hoitajaksolla tai sen päätyttyä. Kurssin jälkeen AVH-potilaille voitaisiin suositella luonnollisena jatkumona siirtymistä mukaan Keski-Pohjanmaan kerhon vertaistukitoimintaan.

Haastateltujemme mielipiteet mahdollisesti sopivasta ajankohdasta vertaistukitoimintaan lähtemiselle vaihtelivat kolmesta kuukaudesta yhteen vuoteen, sillä useat sairastuneet kokivat tarvitsevansa aikaa sairauden hyväksymiseen. Toisaalta, jos tutkimustuloksia tulkitaan osan haastateltujen esille tuomilla ajatuksilla omaisten tiedonsaannin puutteena sairauden alkuvaiheessa, vertaistuen tarve saattaisi olla jo varhaisemmassa vaiheessa tarpeellinen. Ryhmätoimintaa yhdessä omaisten ja sairastuneiden kanssa voisi olla sairaalassa olon aikana, joka saattaisi edistää myös potilaan sairauden hyväksymisessä.

Jatkotutkimusaiheena tälle opinnäytetyölle voisi olla omaisten tukeminen aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen kuntoutumisessa, sillä useat haastatelluista kokivat sen puutteelliseksi. He kokivat, että omaisten olisi pitänyt saada enemmän tietoa sairaudesta ja kuntoutumisesta potilaan ollessa sairaalassa sekä heti kotiutumisen jälkeen. Vertaistukea toivottiin myös omaisille. Tutkimustulostemme perusteella omaisten rooli aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden kuntoutumisessa on merkittävä. Tulevaisuudessa Kokkolaan Soiten yhteyteen on valmistumassa akuuttineurologian ja kuntoutuksen osasto, joka keskittyy AVH-potilaiden kokonaisvaltaiseen hoitoon. Tällöin jatkotutkimuksen aihe voisi olla merkittävä osa potilaan kuntoutumisessa.

LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Aivoliitto ry. Jäsenyhdistykset. Saatavissa: www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry/jasenyhdistykset. Viitattu 29.1.2018.
- Aivoliitto ry. 2013. Aivoverenkiertohäiriöt (AVH) lukuina. Saatavissa: https://www.aivoliitto.fi/files/1091/avh_lukuina2013_web.pdf. Viitattu 29.1.2018.
- Heikkinen, M. 2011. Small Closed Virtual Communities. Case: Power and Support from the Net – Rehabilitation courses for people with multiple sclerosis. Tampereen yliopisto. Informaatitieteiden yksikkö. Väitöskirja. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66727>. Viitattu 29.1.2018.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistuki. THL. Saatavissa: https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen_kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki. Viitattu 29.1.2018.
- Härmä, H. & Granö, S. 2011. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.
- Jehkonen, M., Kettunen, J., Laihosalo, M. & Saunamäki, T. 2007. Oikean aivopuoliskon verenkiertohäiriön jälkeen esiintyvä neglect-oire. Duodecim 123, 1718–24. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96618.pdf>. Viitattu 29.1.2018.
- Jehkonen, M. & Liippola, P. 2015. Aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat neuropsykologiset häiriöt. Opas. Aivoliitto ry. Saatavissa: <https://www.aivoliitto.fi/files/1998/symbook.pdf>. Viitattu 20.2.2018.
- Jehkonen, M., Yliranta, A., Rasimus, S. & Saunamäki, T. 2013. Neglect-oire aivoverenkierron häiriön jälkeen – potilaan neuropsykologinen kuntoutus. Duodecim 129, 506–513. Saatavissa: http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/95747/neglect-oire_aivoverenkierron_2013.pdf?sequence=1. Viitattu 29.1.2018.
- Kalmari, S. & Taanila, P. 2014. Vertaistuki Facebook-ryhmissä. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten/nuorten vanhempien ajatuksia vertaistuesta Facebook-ryhmissä. Helsinki: Mondia Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kantola, S. 2014. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa H. Streng (toim.) Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys. Espoo: Grano Oy, 227–249.

- Kähkönen, J., Kuusisto, M., Määttä, H., Lipponen, J., Jahangiri, R., Hämäläinen, J., Paarma, K., Alaraudanjoki, E., Saviaro, N., Kovalainen, E., Räisänen, A., Rosenholm, M. & Vähäsarja, M. 2016. Sisätaudit, aivoverenkiertohäiriöt 2. SKHOLE. Saatavissa: <https://app.skhole.fi/luennot/aivoverenkiertohairiot-2/>. Viitattu 22.5.2017.
- Käypä hoito. 2016. Aivoinfarkti ja TIA. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50051>. Viitattu 29.1.2018.
- Laatikainen, T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. SOLVER palvelut oy. Saatavissa: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf. Viitattu 29.1.2018.
- Laitinen, M., Malkamäki, A., Saari, K. & Vataja, P. 2013. Olen harvinainen. Harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien kokemuksia ja ajatuksia palveluista, vertaistuesta ja arjen haasteista. Helsinki: Otavan kirjapaino Oy.
- Lampela, M. 2013. Elämän don quijotet. Kokemuksia muistisairauteen työkäisenä sairastumisesta. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityö. Pro Gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/40939/URN%3aNB%3afi%3ajyu201302141217.pdf?sequence=1>. Viitattu 29.1.2018.
- Lehto, B. 2015. Huolehtiva kanssakäyminen. Substantiivinen teoria työkäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-449952-4>. Viitattu 29.1.2018.
- Morris, R. & Morris, P. 2011. Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. Saatavissa: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2011.607215>. Viitattu 29.1.2018.
- Mustajoki, P. 2017. Aivokalvojen alainen verenvuoto (SAV). Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00002. Viitattu 29.1.2018.
- Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.
- Pitzèn, L. & Yliviitala, J. 2012. Vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki auttavat aivovammautunutta kuntoutumaan. Teoksessa S. Lindstam & A. Ylinen (toim.) Aivovammojen kuntoutus. Porvoo: Bookwell Oy, 166–171.
- Pohjoisvaara, T., Ylikoski, R., Hietanen, M., Kalska, H. & Erkinjuntti, T. 2002. Aivoverenkierron häiriöiden jälkeiset kognitiiviset häiriöt. Duodecim 118, 593–598. Saatavissa: <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo92847.pdf>. Viitattu 29.1.2018.
- Pyöriä, O., Reunanen, M., Nyrkkö, H., Kautiainen, H., Pieninkeroinen, I., Tapiola, T. & Lohikoski, P. 2015. Aktiivisuutta ja osallistumista tukeva fysioterapia aivoverenkiertohäiriöön sairastuneiden alkuvaiheen kuntouksessa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia. Tampere: Juvenes Print.
- Rentola, A. 2013. Pystytkö sanomaan perkele? 15 tarinaa aivohalvauksesta. Helsinki: Oy Nord Print Ab.

- Rissanen, P. 2015. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: https://kuntoutussaa-tio.fi/files/2116/Paivi_Rissanen.pdf. Viitattu 29.1.2018.
- Roine, R. 2016. TIA. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.centria.fi/dtk/ltk/koti>. Viitattu 28.1.2017.
- Ruotsalainen, M. 2014. Muistisairaiden ajatuksia sairastumisestaan & tukitoimista. Vantaan Muistiyhdistys ry. Kouvola: PackageMedia Oy.
- Sandell, S. & Liippola, P. 2011. Aivoverenkiertohäiriöt ja spastisuus. Aivoliitto. Saatavissa: https://www.aivoliitto.fi/files/2792/Aivoverenkiertohairiot_ja_spastisuus_web.pdf. Viitattu 29.1.2018.
- Soinne, L. 2015. ICH (aivoverenvuoto). Akuuttihoito-opas. Kustannus oy Duodecim. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.ezproxy.centria.fi/dtk/aho/koti?p_artikkeli=aho01836&p_haku=aivoverenvuoto. Viitattu 29.1.2018.
- Tarnanen, K., Lindsberg, P., Sairanen, T. & Vuorela, P. 2011. Aivoinfarkti. Terveyskirjasto. Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00062. Viitattu 31.1.2017.
- Tarnanen, K., Lindsberg, P., Sairanen, T. & Tuunainen, A. Aivoinfarkti ja TIA. Tunnista aivoinfarkti – hoitoon ja heti! Käypä hoito. 2017. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00062>. Viitattu 29.1.2018.
- Tays. 2017a. Neurologian ja kuntoutuksen vastuualue. Neurokirurgian vastuuyksikkö. SAV eli lukinkalvon alainen verenvuoto. Ohje. Saatavissa: http://www.pshp.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/AVHpotilaan_ohjaus#Aivoverenkiertohairioidenmoninaisetoireet. Viitattu 29.1.2018.
- Tays. 2017b. Neurologian ja kuntoutuksen vastuualue. Neurokirurgian vastuuyksikkö. ICH eli aivojen sisäinen vuoto. Ohje. Saatavissa: http://www.pshp.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/AVHpotilaan_ohjaus#Aivoverenkiertohairioidenmoninaisetoireet. Viitattu 29.1.2018.
- Tays. 2012a. Neurologian ja kuntoutuksen vastuualue. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoverenkiertohäiriöiden vaikutus fyysiseen ja henkiseen toimintakykyyn. Saatavissa: http://www.pshp.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/AVHpotilaan_ohjaus#Aivoverenkiertohairioidenmoninaisetoireet. Viitattu 29.1.2018.
- Tays. 2012b. Neurologian ja kuntoutuksen vastuualue. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan ohjaus. Aivoverenkiertohäiriöt ja muutokset lihastoiminnoissa ja tuntoaistimuksissa. Saatavissa: http://www.pshp.fi/fi-FI/Ohjeet/Hoitoohjeet/AVHpotilaan_ohjaus#Aivoverenkiertohairioidenmoninaisetoireet. Viitattu 29.1.2018.
- Tulamo, R., Frösen, J., Laaksamo, E., Niemelä, M., Laakso, A. & Hernesniemi, J. 2011. Miksi aivovaltimoaneyrysmä puhkeaa? Duodecim 127, 244–52. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo99345.pdf>. Viitattu 29.1.2018.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Keski-Suomen Sivu Oy.

ARVOISA AVH-YHDISTYKSEN JÄSEN

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Centria-ammattikorkeakoulusta Kokkolasta. Teemme opinnäytetyönämme tutkimusta, jonka tarkoituksena on kuvata AVH-potilaiden kokemuksia saamastaan vertaistuksesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Tavoitteena on että, Etelä-Pohjanmaan AVH yhdistys ry/Keski-Pohjanmaan kerho sekä Soite voivat kehittää AVH-potilaiden vertaistukitoimintaa opinnäytetyömme tulosten avulla.

Tulemme haastattelemaan Teitä kotiin tai muuhun Teidän valitsemaanne paikkaan. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin tunnin verran. Haastattelu nauhoitetaan, sillä se takaa meille oikean tulosten tulokinnan. Saadut vastaukset käsittelemme luottamuksellisesti ja ne ovat vain meidän käytössämme ja niitä käytetään vain opinnäytetyössämme. Opinnäytetyön valmistuttua nauhoitetut haastattelut hävitetään asiaan kuuluvalla tavalla. Haastatteluun osallistuneen henkilöllisyys ei tule missään työn vaiheessa esille.

Haastatteluajankohta on kesä-heinäkuun 2017 aikana. Sopiaksemme tarkemmin haastattelun toteutuksesta otamme Teihin yhteyttä puhelimitse lähipäivien aikana. Yhteystietonne olemme saaneet AVH yhdistyksen kautta. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Haastatteluun osallistuminen antaa meille arvokasta tietoa saamastanne vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa. Mikäli Teillä on kysyttävää haastatteluun liittyen, voitte ottaa meihin yhteyttä. Haastattelun merkeissä tavataan.

Ystävällisin terveisin,
Sairaanhoitajaopiskelijat

Pauliina Tolonen
pauliina.tolonen@centria.fi

Noora Jutila
noora.jutila@centria.fi

Teemahaastattelurunko

Opinnäytetyöllä haetaan vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

Minkälaista vertaistukea olette saaneet kuntoutumisen eri vaiheissa?

- Minkä kautta teidät on ohjattu vertaistuen piiriin tai oletko hakeutunut vertaistuenpiiriin itse?
- Mistä olette saaneet tietoa vertaistuesta?
- Missä vaiheessa kuntoutumista olette saaneet vertaistukea tai olette hakeutuneet sen piiriin?
- Missä vaiheessa koette että, vertaistuen saaminen olisi ollut tärkeintä?
- Minkälaista vertaistukea olette saaneet?
- Onko vertaistuen muoto vaihtunut kuntoutumisen edetessä? Jos kyllä, niin miten?

Minkälainen merkitys vertaistuellalla on kuntoutumisen kannalta?

- Kuvaile minkälainen merkitys vertaistuellalla on teille yleisesti?
- Kerro vertaistuen merkityksestä sairauden hyväksymisessä?
- Kerro vertaistuen vaikutuksesta psyykkiseen hyvinvointiin?
- Koetko vertaistuen voimaannuttavana? Jos kyllä, miksi?
- Minkälaista muuta hyötyä olette saaneet vertaistuesta?

Miten vertaistukitoimintaa tulee kehittää?

- Kuvaile minkälaisia haasteita olet kokenut vertaistuen saamisessa?
- Kuvaile miten haluaisit kehittää vertaistukitoimintaa? (riittävyys, monipuolisuus, saatavuus) –
Kuvaile minkälainen vertaistuki olisi hyödyllisintä?

SUOSTUMUSLOMAKE

Suostun Centria-Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Noora Jutilan ja Pauliina Tolosen haastatteluun, jossa selvitetään AVH-potilaiden kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutuksessa. Haastattelu tullaan nauhoittamaan. Olen tietoinen opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteista. Osallistuminen on vapaaehtoista ja minulle on tiedotettu, että minulla on oikeus kieltäytyä sekä perua suostumukseni milloin tahansa. Minulla on oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Kaikki haastattelussa kerätyt tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Kokkolassa ____.____.2017

Haastatteluun osallistuvan allekirjoitus

Nimenselvennys

Noora Jutila
noora.jutila@centria.fi

Pauliina Tolonen
pauliina.tolonen@centria.fi

Ohjaava opettaja: Kirsi
Ahonen
kirsi.ahonen@centria.fi

Tutkimus- kysymys	Alkuperäinen ilmaisuus	Pelkistetty ilmaisuus	Alaluokka	Pääluokka
Minkälaista vertaistukea olette saaneet kuntoutuksen eri vaiheissa?	Sillon heti kun mä sairastun niin ei ollut mitään	Ei mitään heti	Tuen viivästyminen ja tiedonpuute	Yhdistystoiminta
	Ois ollut tärkeää, että ois ollut tämmöstä vertaistukea, mutta kun ei ymmärretty heti tuohon Afasia-yhdistyksen toimintaan	Ei ymmärretty heti liittyä vertaistuki-toimintaan		
	Se oli mun kohalla heti, kun tuli se vertaistuki kun liityin tuonne (AVH-yhdistykseen)	Heti AVH-yhdistyksen liittymisen jälkeen	Liittyminen AVH-yhdistyksen vertaistukiryhmään	
	Sitten ne tuli käymään sieltä yhdistyksestä kotona, se XXX oli niin kuin semmoinen tukihenkilö	Käynti yhdistyksestä kotiin		
	Mä käyn niissä AVH-yhdistyksen tapaamisissa ja tuota sitte mulla on semmonen tuttava jolla on kans (sama sairaus) ja siellä aika paljon käydään	AVH-yhdistyksen tapaamiset tuttavan kanssa		
	Mutt sillan ku mä pääsin sairaalasta kotia, ehkä se on parasta vertaistukea...minulla oli avustaja	Kotiin pääseminen ja avustaja	Tukiverkosto	
	Käytiin omaishoitajille ja sairastuneille tarkoitetussa yhden tai kahden päivän kestävässä tapahtumassa	Omaishoitajille ja sairastuneille yhteinen tapahtuma		



TUTKIMUSEUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Etelä-Pohjanmaan AVH yhdistys ry/
Keski-Pohjanmaan kerho

Vastuuhenkilö organisaatiossa Ville Ruismäki, puheenjohtaja

Tutkimustavan ohjaaja(t) Noora Jutila
Pauliina Tolonen

Osoite Talonpojankatu 2, 67100 Kokkola

Puhelin 040-7314733/Noora 050-3801978/Pauliina

Sähköpostiosoite noora.jutila@centria.fi pauliina.tolonen@centria.fi

Tutkimuksen nimi AVH-potilaiden kokemuksia vertaistuesta

Tutkimuksen tarkoitus Kuvata AVH-potilaiden kokemuksia saamastaan
vertaistuesta ja sen merkityksestä kuntoutumisessa

Tutkimuksen kohderyhmä AVH:n sairastaneet henkilöt, jotka ovat
saaneet vertaistukea

Ainakin keruttu ajankohda kesä-heinäkuun 2017

Tutkimusmenetelmä teemahaastattelut

Tutkimussuunnitelmaa hyväksytty 3, 5 2017

Tutkimuksen ohjaaja Aini Ahonen

Lupa myönnetään
päivä 20.10.2017 klo 14, 5 2017

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylkitty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus Ville Ruismäki VILLE RUISMÄKI

LITTEET
 Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mikäli Saatekirje, teemahaastattelurunko

OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU

Tammikuu 2017	Opinnäytetyön aiheen valinta ja suunnittelu
Helmikuu 2017	Opinnäytetyönsuunnitelman tietoperustan kirjoittaminen
Maaliskuu 2017	Opinnäytetyösuunnitelman viimeistelyä
Huhtikuu 2017	Yhteistyötahojen hankinta Suunnitelman palautus
Toukokuu 2017	Tutkimuslupahakemus Haastattelujen suunnittelemista Teemahaastattelurungon valmistelu
Kesäkuu 2017	Teemahaastatteluiden teko Aineiston litterointi ja analysointia
Heinä-elokuu 2017	Opinnäytetyön tietoperustan kirjoittamista
Syys-lokakuu 2017	Opinnäytetyön työstämistä ja viimeistelyä
Marraskuu 2017	Opinnäytetyön tarkistaminen
Tammikuu 2018	Opinnäytetyö valmis