



Digitaalinen vertaistuki

Keskustelualusta työkäisille sydänsairaille

Antti Aalto

Noora Asukas

Heikki Kamunen

OPINNÄYTETYÖ

Lokakuu 2019

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

AALTO, ANTTI; ASUKAS, NOORA & KAMUNEN, HEIKKI:
Digitaalinen vertaistuki
Keskustelualusta työikäisille sydänsairaille

Opinnäytetyö 54 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Lokakuu 2019

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen ja tuottaa tarpeisiin vastaava digitaalinen keskustelualusta. Työn tavoitteena oli mahdollistaa työikäisten sydänsairaiden digitaalisen vertaistuen saaminen ajasta tai paikasta riippumatta sekä lisätä yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitkä ovat työikäisen sydänsairaana voimavaroihin vaikuttavat tekijät sairastumisen jälkeen ja millainen on toimiva keskustelualusta digitaalisen vertaistuen jakamiseen. Toiminallisen opinnäytetyön tuotoksena syntyi digitaalinen keskustelualusta työikäisille sydänsairastuneille Tampereen Sydänyhdistys ry:n käyttöön.

Työikäisen sydänsairaana voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä ovat ravitsemus, alkoholi, tupakointi, liikunta, psyykinen hyvinvointi ja seksuaalisuus. Näiden voimavaroihin vaikuttavien tekijöiden pohjalta kartoitettiin sähköisellä kyselyllä työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita. Tuloksista ilmeni vertaistuen tarvetta olevan kaikilla osa-alueilla, mutta erityisesti esiin nousivat ravinto, liikunta ja psyykinen hyvinvointi. Tulosten perusteella voidaan todeta, että toimiva digitaalinen keskustelualusta on helppokäyttöinen ja avoin, jolloin se tavoittaa mahdollisimman monia kohderyhmään kuuluvia. Tuloksien pohjalta luotiin tilaajan tarpeisiin vastaava Facebook-yhteisö ja sen sisällä toimiva keskusteluryhmä, joiden kautta mahdollistuu digitaalisen vertaistuen jakaminen.

Opinnäytetyön sisältöä voidaan hyödyntää työikäisten sydänsairaiden digitaalisen vertaistuen kehittämiseen. Kehitysehdotuksena esitetään digitaalisen keskustelualustan hyödyntämistä myös monipuoliseen informaation jakamiseen eri asiantuntijoiden toimesta. Jatkotutkimusehdotuksena digitaalisen keskustelualustan toimivuutta ja aktiivisuutta tulisi tutkia: onko se vastannut työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeisiin? Tarpeellista olisi myös tutkia työikäisten sydänsairaiden lasten ja koko perheen vertaistuen toteutumista.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

AALTO, ANTTI; ASUKAS, NOORA & KAMUNEN, HEIKKI:
Online Peer Support
Digital Forum for Working-Age Cardiac Patients

Bachelor's thesis 54 pages, appendices 5 pages
October 2019

Heart diseases affect a large part of the working age population. The development of digital services and functions is constantly growing in today's society.

The purpose of this study was to find out the needs for peer support of working-age cardiac patients and to provide a digital forum to address these needs. The aim of this study was to enable online peer support regardless of time or place and to increase community spirit and sense of togetherness.

The approach of this study was functional and the data were collected from literature, online sources, scientific researches and by means of quantitative survey. The main concept of this study was to provide a digital forum for working-age cardiac patients which enables the online peer support.

The results of the study showed that nutrition, alcohol, smoking, exercise, mental well-being and sexuality were the factors that influenced the resources of strength of a working-age cardiac patient. With regard to digital forum the results showed that a functional digital forum was easy to access and use so that it reached as many of its target people as possible. A Facebook community and discussion group was created as a result of this study.

The content of the study can be utilized for the development of digital peer support. As a follow-up proposal the functionality and activity of the digital forum should be explored.

Key words: online peer support, digital forum, working-age, cardiac patient, resources of strength

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	7
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
	3.1 Työkäisen sydänsairaahan voimavaroihin vaikuttavat tekijät	8
	3.1.1 Elämäntavat	10
	3.1.2 Psyykinen hyvinvointi.....	14
	3.1.3 Seksuaalisuus	15
	3.2 Digitaalinen vertaistuki ja keskustelualusta	17
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	24
	4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö.....	24
	4.2 Tiedonhankinta ja kartoitus	25
	4.3 Kyselylomake	26
	4.4 Määrällisen kartoituksen tulokset	27
	4.5 Tuotos	32
	4.6 Opinnäytetyön toteutus	35
5	POHDINTA	39
	5.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	39
	5.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	40
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	50
	Liite 1. Saatekirje	50
	Liite 2. Kyselylomake	52

1 JOHDANTO

Sydänsairaudet muodostavat merkittävimmän osuuden sairastuneiden ryhmistä kehittyneissä maissa. Niillä on huomattava vaikutus yhteiskunnassa kansanterveyden ja -talouden näkökulmasta. (Mäkijärvi 2011, 7.) Sydän- ja verisuonitautien aiheuttamat kuolemat ovat vähentyneet merkittävästi yli 40 vuoden ajan, mutta edelleen ne aiheuttavat lähes puolet työikäisten kuolemista (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Vuonna 2015 suomalaisia kuoli eniten verenkiertoelinten sairauksiin. Sairauksista yleisimpiä kuolinsyitä ovat iskeemiset eli hapenpuutteesta johtuvat sydäntaudit kuten sepelvaltimotauti. Vuonna 2015 sepelvaltimotautiin kuoli yli 10 000 henkeä, joista yksi kymmenestä oli työikäinen. (Tilastokeskus 2016.)

Internetistä on muodostunut merkittävä informaation haun ja viestinnän väline ja internetin käytön yleistyessä digitaalisen vertaistuen merkitys ja määrä ovat kasvaneet koko ajan. Se mahdollistaa tuen antamisen, tiedon vaihtamisen, kokemuksien jakamisen ja muiden ihmisten kanssa samaistumisen tarvittaessa nopeasti ympäri maailman. Vertaistuki internetissä muotoutuu ihmisten tarpeiden mukaan ja madaltaa osallistumiskynnystä ja mahdollistaa vertaistuen ihmisille, jotka eivät muuten hakeudu tai pääse vertaistuen piiriin. (Huuskonen 2010, 71–72; Mikkonen & Saarinen 2018, 196–197.)

Sosiaalisen tuen uskotaan alentavan sydänsairaiden stressiä ja edistävän hoitoon sitoutumista ja terveellisiä elintapoja. On tutkittu, että sosiaalisen tuen puute sydänsairailta liittyy korkeampaan sairaalahoitoisuuteen ja kuolleisuusriskiin. (ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure 2013, 263.) Vertaistuki parantaa merkittävästi sydänsairaana hyvinvointia ja vähentää sairauden tuottamaa taakkaa. Jatkuva vertaistuki vähentää myös toissijaisen sydäntapahtuman todennäköisyyttä ja sitä tarvitaan elämäntavan muutosten ylläpitämiseksi ja uuden elämäntavan navigoimiseksi. (Pryor 2014, 166, 171.)

Kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on selvittää työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen ja tuottaa tarpeisiin vastaava digitaalinen keskustelualusta Tampereen Sydänyhdistys ry:n

käyttöön. Digitaalisen keskustelualustan on tarkoitus palvella Tampereen Sydänyhdistyksen työikäisiä jäseniä kohtaamispaikkana, jossa digitaalinen vertaistuki ja informaation jakaminen on keskeisessä roolissa. Työn tavoitteena on mahdollistaa digitaalisen vertaistuen saaminen ajasta tai paikasta riippumatta sekä lisätä yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Aihe valittiin, koska sydänsairaudet ovat hyvin yleisiä työikäisten keskuudessa ja koskettaa tämän vuoksi suurta osaa väestöstä. Digitaalisten palveluiden ja toimintojen kehittäminen on jatkuvasti kasvussa nyky-yhteiskunnassa. Näistä syistä johtuen opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja tärkeä. Työelämäyhteytenä toimii Tampereen Sydänyhdistys ry, jonka tärkeänä kehityskohteena on digitaalisuuden edistäminen yhdistyksen toiminnassa. Tämä tukeutuu myös Tampereen kaupungin omaan digiohjelmaan, minkä tavoite on tarjota palvelunsa ensisijaisesti sähköisenä vuoteen 2025 mennessä (Tampereen kaupunki 2019).

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen ja tuottaa tarpeisiin vastaava digitaalinen keskustelualusta.

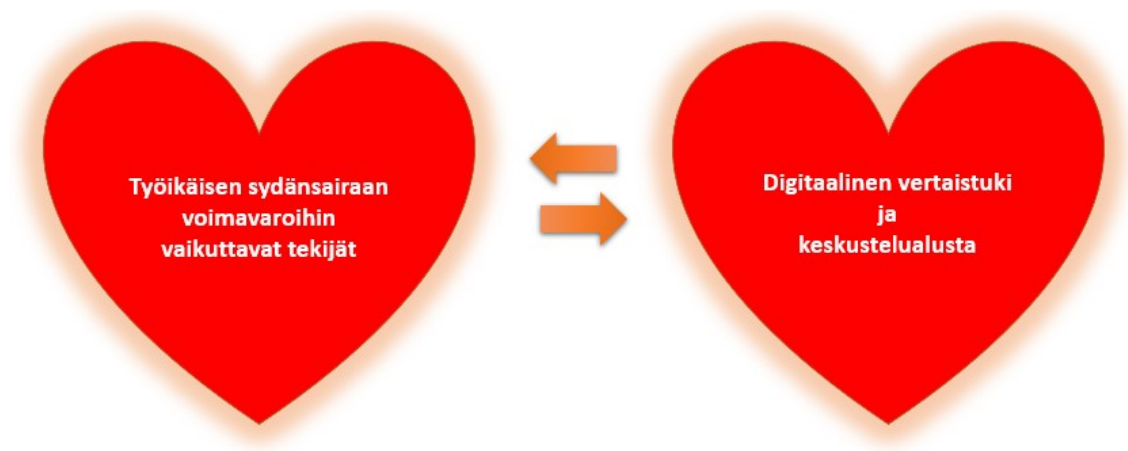
Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mitkä ovat työikäisen sydänsairaahan voimavaroihin vaikuttavat tekijät sairastumisen jälkeen?
2. Millainen on toimiva keskustelualusta digitaalisen vertaistuen jakamiseen?

Työn tavoitteena on mahdollistaa työikäisten sydänsairaiden digitaalisen vertaistuen saaminen ajasta tai paikasta riippumatta sekä lisätä yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön keskeisiksi käsitteiksi nousivat työkäinen sydänsairas, voimavaroihin vaikuttavat tekijät, digitaalinen vertaistuki ja digitaalinen keskustelualusta. Tässä opinnäytetyössä voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä kartoitettiin vertaistuen tarpeiden selvittämiseksi. Alla esitetään teoreettinen viitekehys (kuvio 1) graafisessa muodossa.



KUVIO 1. Teoreettinen viitekehys

3.1 Työkäisen sydänsairaahan voimavaroihin vaikuttavat tekijät

Työkäiseksi voidaan katsoa kaikki väestön 15–74 vuotiaat henkilöt (Tilastokeskus 2018). Työkäisistä ei kaikki kuitenkaan ole aktiivisesti mukana työelämässä, vaan työssä olevien määrä voi erota merkittävästikin koko työkäisten joukosta (Pitkänen 2007, 347–348). Tässä opinnäytetyössä työkäiseksi määritellään 20–60 vuotiaat henkilöt, mistä sovittiin yhdessä työelämäyhteyden kanssa. Ikähaarukan rajaaminen ei vähentänyt tavoiteltavien jäsenien määrää työelämäyhteyden jäsenrekisterissä.

Verenkierron tärkein elin on sydän ja sydämen pumppaustoiminnan kannalta tärkeimmät rakenteet ovat sydänlihas, sydämen läpät, sydämen oma verenkierto ja sydämen sähköinen toiminta. Sydämen rakenteeseen ja toimintaan tulee muutoksia sairauden myötä, vaikka sydänsairaus voi olla myös oireeton. (Mäkijärvi 2011, 7–8.) Sydänsairaudet voidaan jakaa kahteen eri ryhmään: synnynnäisiin ja hankittuihin (taulukko 1). Yleisimmät tyypilliset synnynnäiset sydänsairaudet ovat läppäviat, sydämen väliseinäaukot, perinnölliset rytmihäiriöt, poikkeamat verisuonistossa tai sydämen lokeroissa ja perinnölliset sydänlihassairaudet. Hankittuja sydänsairauksia ovat esimerkiksi sepelvaltimotauti, rytmihäiriöt, läppäviat ja hankitut sydänlihassairaudet. (Mäkijärvi 2011, 8.)

Yleisimpien sydänsairauksien tyypillisiä oireita ovat rintakipu ja painon tunne rintakehällä, hengenahdistus, tukehtumisen tunne rasituksen aikana tai levossa ollessa sekä erilaiset sydämen muljahdukset ja tykyttely. Joskus oireet saattavat ilmetä väsymyksenä, turvotuksena, heikotuksena, huimauksena tai jopa tajunnan menettämisenä. Sydänoireet saattavat heijastua myös muualle ylävartalon alueelle kuten käsivarsiin, kaulalle tai ylävatsalle. Sydänoireiden tyypillinen kesto on minuuteista tunteihin. Lyhyet joitakin sekunteja kestävät kivun tunteet ja pistot rinnassa eivät ole normaalisti sydänperäisiä. (Mäkijärvi 2011, 9.)

TAULUKKO 1. Sydänsairauksien jaottelu synnynnäisiin ja hankittuihin sairauksiin (Mäkijärvi 2011, 8, muokattu).

Synnynnäisiä sydänsairauksia	Hankittuja sydänsairauksia
Läppäviat	Sepelvaltimotaudit
Väliseinäaukot	Rytmihäiriöt
Perinnölliset rytmihäiriöt	Läppäviat
Sydämen lokeroitten poikkeamat ja verisuoniston poikkeamat	Hankitut sydänlihassairaudet
Perinnölliset sydänlihassairaudet	

Sydänsairaalla on usein monia sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöitä kuten ylipaino, korkea kolesteroli, kohonnut verenpaine, liikunnan puute ja tupakointi (Mäkijärvi 2014). Ihmisen oma vastuu terveydestään ja siihen liittyvistä elintavoista on tärkeimpiä sydänsairauksien hoidossa. Elintapamuutokset ovat tärkeitä kuten tupakoimattomuus, terveellinen ruokavalio, riittävä liikunta ja uni. (Mäkijärvi 2011, 7.) Uneen liittyvät ongelmat vaikuttavat myös epäsuorasti muihin elintapoihin, sillä väsyneen ihmisen liikkuminen vähenee, syöminen lisääntyy eikä ihminen jaksa huolehtia terveydestään. Uniongelmat voivat näkyä kielteisesti myös päihteiden käytössä. (Huttunen 2018.)

Sydänsairauteen sairastuminen on stressaava ja traumaattinen kokemus, minkä seurauksena sairastuneelle tulee usein suuria muutoksia elämäntyyliin, työtilanteeseen, talouteen ja perhesuhteisiin. Sydänsairaudella on myös merkittävä vaikutus itsetuntoon. Erityisen paljon sopeutumista vaatii poissaoleminen töistä, varsinkin niille, jotka ovat tottuneet suureen vastuuseen kuten kokopäivätyöhön ja perheeseen. (Pryor 2014, 166, 168.)

3.1.1 Elämäntavat

Ravitsemus on yksi tärkeimmistä suojatekijöistä sydänsairauksien hoidossa. Terveelliset ruokailutottumukset alentavat sydän- ja verisuonisairauksien toistumisen riskiä ja vähentää kuolleisuutta. (Cardoso 2015, 1344.) Sydänsairaahan ravitsemuksessa tulee keskittyä ruokavalioon kokonaisuutena yksittäisten ravintoaineiden sijaan, sillä niiden vaikutukset ovat rajalliset (Niskanen 2011, 80; Ravera 2016, 2). Sydänterveyttä edistävässä ruokavaliossa tulee korostua vihannesten, hedelmien ja täysjyvätuotteiden käyttö. Ruokavalion tulee sisältää vähärasvaisia maitotuotteita, siipikarjaa, kalaa, palkokasveja, kasviöljyjä ja pähkinöitä. Sen sijaan suolan, makeisten, sokerilla makeutettujen juomien ja punaisen lihan saantia tulee rajoittaa. (AHA/ACC Guideline on Lifestyle Management to Reduce Cardiovascular Risk 2013, 91.) Tyydyttyneet eli kovat rasvat tulee korvata tyydyttämättömillä eli pehmeillä rasvoilla. Tähän muutokseen on liitetty muun muassa kokonaiskolesterolin ja LDL-kolesterolin eli huonon kolesterolin tason lasku. (Väisänen & Tiainen 2009, 68; Suomen sydänliitto ry 2016; Gonzalez Islas 2017, 793.) Tyydyttämättömiä rasvoja ja kohtalaisen vähän hiilihydraatteja sisältävien

ruokavalioiden on osoitettu parantavan verenpainetta ja kokonaiskolesterolia, kohentavan syketasoa, lisäävän insuliiniherkkyyttä, pienentävän vyötärön ympärysmittaa sekä vähentävän kuolleisuutta. Vähähiilihydraattinen ruokavalio voi parantaa myös elimistön hapensaantia. (Gonzales Islas 2017, 793, 797.) Ruokavaliota miettiessä tulee kuitenkin myös aina huomioida yksilölliset ominaisuudet kuten sopivat kalorimäärät, henkilökohtaiset ja kulttuurilliset ruokatottumukset sekä muut ruokavaliioon vaikuttavat sairaudet kuten diabetes (AHA/ACC Guideline on Lifestyle Management to Reduce Cardiovascular Risk 2013, 91; Ravera 2016, 16).

Alkoholilla on monia vaikutuksia sydänterveyteen ja alkoholin käyttö on yhdistetty eri sydän- ja verisuonisairauksiin kuten sepelvaltimotautiin, eteisvärinärytmihäiriöön, sydämen vajaatoimintaan sekä iskeemiseen eli hapenpuutteesta johtuvaan aivohalvaukseen ja aivoverenvuotoon (Nordic Nutrition Recommendations 2012, 148). Alkoholin käytöllä on positiivisia ja negatiivisia puolia. Erityisesti merkitystä on alkoholin kulutuksen määrällä ja totutuilla käyttötavoilla. (Miettinen 2011, 112; Piano 2017, 1.) Alkoholin käyttäminen sydänsairauksien yhteydessä voi pahentaa sydänoireita. Tämän vuoksi alkoholin käytön tulee pysyä kohturajoissa, mikä tarkoittaa naisilla yhtä annosta vuorokaudessa ja miehillä kahta annosta vuorokaudessa. (Piano 2017, 1; Sydänsairaus ja alkoholi 2019.) Alhaisella tai kohtalaisella alkoholin käytöllä voi olla suojaavia vaikutuksia sydänterveydelle kuten HDL-kolesterolin eli hyvän kolesterolin tason nousu ja LDL-kolesterolin eli huonon kolesterolin tason lasku, insuliiniherkkyyden paraneminen, sydäninfarktin ja aivohalvauksen riskin pieneneminen ja mahdollisesti lievemmat sydänlihaskivot sydäninfarktissa. Kaikki alkoholin positiiviset näkökulmat ovat kuitenkin punnittava suhteessa lukuisiin haittavaikutuksiin. (Nordic Nutrition Recommendations 2012, 152, 155; Piano 2017, 1, 7–8.) Alkoholi nostaa verenpainetta, vähentää sydämen supistusvoimaa, voi altistaa sydämen vajaatoiminnalle, lisää sydämen rytmihäiriöitä ja vähentää verenpainelääkityksen vaikutusta (Sydänsairaus ja alkoholi 2019). Lisäksi alkoholin runsas käyttö lisää muun muassa sydäninfarktin ja äkkikuoleman riskiä (Piano 2017, 10; Sydänsairaus ja alkoholi 2019). Alkoholi sisältää myös runsaasti kaloreita, minkä vuoksi sen käyttäminen lihottaa ja vaikuttaa veren sokeritasapainoon (Väisänen & Tiainen 2009, 70; Sydänsairaus ja alkoholi 2019).

Tupakointi on merkittävä riskitekijä sydän- ja verisuonisairauksissa ja se vahingoittaa verenkiertoelimistöä monella eri tavalla (Miettinen 2011, 15; Patja 2016). Nikotiini aiheuttaa verisuonten supistumista, verenpaineen nousua ja sydämen syketaason kiihtymistä näin lisäten sydämen työmäärää. Tupakointi vaikuttaa myös verihiihtaleiden toimintaan aiheuttaen verihyytymiä ja lisää haitallisen kolesterolin osuutta veressä samalla kun hyvän kolesterolin määrä laskee. (Kazemzadeh 2016, 68; Patja 2016.) Näiden mekanismien myötä verisuonten seinämiin kertyvän plakin muodostuminen lisääntyy. Sydän- ja verisuonisairauksia edesauttaa myös tupakan kemikaalien aiheuttama elimistön jatkuva tulehdustila. (Patja 2016.)

Tupakoivilla sydänsairailta on todettu enemmän masennukseen viittavia oireita kuin tupakoimattomilla ja tupakoitsijat ovat usein yksinasuvia, mikä saattaa olla merkittävä tekijä epäterveellisten elämäntapojen muuttamisen onnistumisessa (Schlyter 2016, 234, 240). Sydänsairastumisen jälkeen suurin osa tupakoitsijoista lopettaa tupakoinnin, mutta sairaustilanteen tasaannuttua moni aloittaa tupakoinnin kuitenkin uudelleen (Larsen 2011, 212; Salari 2016, 155). Tähän saattaa vaikuttaa oireiden lieventyminen ja fyysisen toimintakyvyn paraneminen ajan kuluessa (Salari 2016, 155). Muu syy tupakoinnin lopettamisen epäonnistumiseen voi olla esimerkiksi tarkan ja systemaattisen lopettamisohjelman puuttuminen (Kazemzadeh 2016, 68).

Tupakoinnin lopettamisesta on hyötyä kaikille iästä ja tupakoinnin määrästä riippumatta (Kazemzadeh 2016, 68). Sydän- ja verisuonitauteja sairastavien tupakasta vieroitus pienentää kuolleisuutta ja sairaalahoitojen määrää. Nikotiinikorvaustuotteet ovat turvallisia eivätkä ne näytä lisäävän sydäntapahtumia. Tupakoinnin lopettamisen myötä sepelvaltimotautia sairastavien kuolleisuus pienenee ja sydäninfarktirisiki laskee sekä sydäninfarktin sairastaneen riski uuteen sydäninfarktiin, aivoinfarktiin tai kuolemaan pienenee. (Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito: Käypä hoito -suositus 2018.) Tupakoinnin lopettamisella on myös muita suotuisia vaikutuksia kuten valtimoiden kalkkeutumataudin etenemisen pysähtyminen, keuhkojen toiminnan paraneminen, stressin helpottuminen sekä unen keston ja laadun paraneminen (Sydänsairaus ja tupakka 2019).

Liikunnan positiivisista vaikutuksista on vahva tieteellinen tutkimusnäyttö sydän-sairauksien kohdalla esimerkiksi sepelvaltimosairaudessa. Liikunnalla on todettu olevan etua sairauksien yhteydessä niiden etenemisen ehkäisyssä, hoidossa ja toimintakyvyn ylläpidossa. (Kiilavuori 2011, 91; Kukkonen-Harjula, Tikkanen & Hupli 2016.) Liikunnallisella kuntoutuksella on suuri vaikutus sydänkuolleisuuden vähentämiseen muun muassa sepelvaltimosairaudessa, minkä kohdalla kuolleisuus on vähentynyt 25 prosenttia verrattuna tavanomaiseen kuntoutukseen ilman liikuntaa. Liikunnallista sydänkuntoutusta on käytetty yli 50 vuotta osana kokonaisvaltaista kuntoutusta muun muassa valtimoperäisissä sairauksissa. Hoitomuodot ovat kehittyneet ajan myötä, mutta liikunnalla on edelleen tärkeä rooli sairauksien ennaltaehkäisyssä, hoidossa ja kuntoutumisissa. (Kukkonen-Harjula ym. 2016.)

Säännöllisellä kestävyysliikunnalla, joita ovat esimerkiksi lenkkeily, hiihto, pyöräily ja uinti, on sydämen ja verenkierron toimintaa parantava vaikutus. Liikunnalla säännöllisesti saavutetaan monia positiivisia pitkäaikaisvaikutuksia sydän-terveyteen liittyen (taulukko 2). Sydämen iskutilavuus kasvaa ja sydämen syke sekä systolinen paine eli yläpaine ja diastolinen paine eli alapaine laskee levossa. Rasituksessa liikunnan tuomia hyötyjä ovat muun muassa sykkeen ja verenpaineen hillitympi nousu ja elimistön hapenottokyvyn kohentuminen. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia myös elimistön veren rasva-arvojen ja sokeritasapainon ylläpitämisessä. (Kiilavuori 2011, 92, 94; Järvinen 2014.) Liikunnan hyödyt saavutetaan säännöllisellä, monipuolisella ja pitkäaikaisella harjoittelulla, jossa täytyy muistaa kuitenkin yksilökohtaisesti sydänsairauteen sopiva rasitus (Järvinen 2014; Kukkonen-Harjula ym. 2016). Useat eri yhdistykset, järjestöt, yritykset ja kunnallinen sosiaali- ja terveydenhuolto tarjoavat liikunnallista kuntoutusta ja erilaisia liikuntaryhmiä, joissa yhdistyy liikunnan ja vertaistuen hyödyt (Luoma-Kuikka 2018).

TAULUKKO 2. Säännöllisen liikunnan pitkäaikaisvaikutukset (Kiilavuori 2011, 94, muokattu).

Levossa	Rasituksessa
Sydämen syke alenee	Syke nousee hitaammin
Sydämen iskutilavuus suurenee	Sydämen iskutilavuus suurenee
Systolinen ja diastolinen paine alenevat	Sydämen maksimaalinen minuuttitulavuus suurenee
	Verenpaine nousee hitaammin
	Hapenottokyky paranee ja lihasten hapenottokyky verestä paranee

3.1.2 Psykkinen hyvinvointi

Psykkinen hyvinvointi perustuu ennakointiin ja hallinnan tunteeseen (Sydänsairaus ja mieliala 2019). Sydänsairaus taas ilmenee usein yllättäen vaikuttaen aina ihmisen henkiseen hyvinvointiin. Sydänsairauden aiheuttamat erilaiset tunteiden vaihtelut ja niiden purkaukset ovat täysin normaaleja ja luonnollisia sopeutumisvaiheessa. (Mäkijärvi 2011, 14; Sydänsairaus ja mieliala 2019.) Tämä kuitenkin osaltaan myös selittää, miksi sydänsairaiden psykkiniset ongelmat ovat usein alihoitettuja ja alidiagnosoituja (Hämäläinen, Koljonen, Wallgren & Laine 2008, 367; Brink, Persson, & Karlson 2009, 792). Erityisesti akuutin sydänsairauden yhteydessä psykkinen tila olisi syytä arvioida jo sairaalassa, sillä psykkinisiä ongelmia ilmenee jopa kahdella kolmasosalla sydäninfarktipotilaista. Psykkinisistä ongelmista masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisimpiä. Potilaille ja läheisille tulisi kertoa heti sairastumisen jälkeen, mistä he saavat neuvoa ja tukea sekä vastauksia mahdollisiin kysymyksiinsä. (Hämäläinen ym. 2008, 367–368.)

Sydäninfarktin jälkeinen masennus on yleistä ja kohtauksen jälkeiset päivät ja viikot voivat olla sairastuneelle hyvin vaikeita (Woolston 2019). Sydäninfarktipotilaan masennustila voi olla lievä, jolloin se on usein ohimenevä eikä aiheuta suurta toimintakyvyn vajautta. Vakavaan masennustilaan sairastuessaan sydänpotilaan taudinkuva ja -kulku on samanlainen kuin terveelläkin henkilöllä ja hoitamattomana se johtaa fyysiseen, psykkiniseen ja sosiaaliseen oireiluun sekä työ-

ja toimintakyvyn heikentymiseen. (Hämäläinen ym. 2008, 367–368.) Vakava masennus saattaa vaikuttaa päivittäisiin toimiin yhtä varmasti kuin vaikea sydänsairaus, joskus jopa enemmän. Sydänpotilailla masennus saattaa johtaa jopa kuolemaan. Ihmisillä, jotka sairastavat vaikeaa masennusta jo ennen sydänkohtausta, on jopa kolmin- tai nelinkertainen kuolemanriski puoli vuotta sydänkohtauksen jälkeen verrattuna niihin, jotka eivät kärsi vaikeasta masennuksesta ennen sydänkohtausta. (Woolston 2019.)

Ihmiskehon tapa reagoida stressiin selittää sitä, miksi masennus ja sydänsairaus on hengenvaarallinen yhdistelmä. Masennus saattaa erittää elimistöön adrenaliinia ja muita stressihormoneita, jotka voivat vahingoittaa sydänlihasta, aiheuttaa rytmihäiriöitä ja nostaa verenpainetta. (Woolston 2019.) Voimakkaiden kielteisten tunteiden on todettu aiheuttavan sydäninfarkteja ja sydänkuolemia, kun taas myönteisillä tunnetiloilla on todettu positiivisia vaikutuksia niin psyykkisiin kuin elimellisiin sairauksiin (Huttunen 2018). Sydänsairastumisen jälkeen selviytymiseen negatiivisesti vaikuttavia asioita ovat ”kohtalousko”, alistuminen tilanteeseen, katkeruus, eristäytyminen ja muut häiriötekijät. Selviytymisen kannalta taas positiivisesti vaikuttavia tekijöitä ovat itseluottamus, elämän arvojen muuttaminen, sosiaaliseen tukeen luottaminen, uhkien minimointi ja sairauteen liittyvien ongelmien aktiivinen vähentäminen. (Brink ym. 2009, 793.) Sydänsairaana voinnin ja jaksamisen kannalta tärkeitä ovat ennen sairastumista iloa ja voimaa tuottaneet asiat, kuten perhe, ystävät, luonto ja musiikki. On tärkeää kuunnella omaa hyvinvointiaan, rentoutua ja tehdä mukavia asioita. Asioiden käsittely yksin tai yhdessä tukee henkistä hyvinvointia. Mielialaan positiivisesti vaikuttaa myös oikeanlaisen tuen löytyminen ja asiallisen tiedon saaminen. (Sydänsairaus ja mieliala 2019.)

3.1.3 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on osa ihmistä koko elämän ajan ja sitä koetaan ja ilmaistaan monilla eri tavoin. Sitä voidaan kuvata synnynnäisenä kykynä ja valmiutena reagoida fyysisesti ja psyykkisesti aistimuksiin ja virikkeisiin kokemalla eroottista tai seksuaalista mielihyvää. (Tuisku & Nissinen 2006, 450.) Seksuaalisuus on ihmisen

perustarve eikä se ole yhdynnän synonyymi. Seksuaalisuus saa ihmisen etsimään läheisyyttä, rakkautta ja ihmissuhteita. Se vaikuttaa ajatuksiin, tunteisiin ja tekoihin ja sitä kautta myös henkiseen hyvinvointiin. (Sydänsairaus ja seksi 2019.) Itsetunto on tärkeä osa hyvän seksuaalisuuden rakennetta ja vakavan sairauden yhteydessä itsetunnon lasku on tyypillistä. Sairastumiseen voi liittyä pelkoja ja pettymyksiä esimerkiksi parisuhteen muutoksista, nautinnon ja nautinnon antamisen menettämisestä, torjutuksi tulemisesta ja haluttavuuden menettämisestä. Sekä seksuaalisuus että sairaus vaikuttavat suuresti ihmisen elämään ja tunteisiin, mutta niihin liittyy myös paljon ennakkoluuloja, tabuja ja ahdistusta, minkä vuoksi niistä puhutaan liian vähän ja suuri osa sairastuneista ei saa minäkäänlaista tukea seksuaalisuuden alueella. (Rosberg 2006, 282–283.) Seksuaalisuuteen liittyvillä ongelmilla voi olla hyvin haitallinen vaikutus elämänlaatuun (Fischer & Bekelman 2017, 890).

Sydänsairastuminen vaikuttaa seksuaalielämään ja sopeutuminen vaatii niin fyysisiä kuin henkisiä voimavaroja ja aikaa sekä itseltä että kumppanilta. Seksuaalinen haluttomuus sairastumisen jälkeen on yleistä, mutta usein ohimenevää. Voimavarojen palautuessa ja fyysisen suorituskyvyn kohentuessa yleensä myös seksuaaliset halut palautuvat. (Sydänsairaus ja seksi 2019.) Sairauden aiheuttama epävarmuus ja pelko voivat kuitenkin vähentää seksuaalista kanssakäymistä. Tilanteen tuoma ahdistuneisuus ja masennus madaltaa seksihaluja sekä oma tai kumppanin huoli terveydestä ja hyvinvoinnista kuluttaa voimavaroja aiheuttaen muutoksia parisuhteeseen. Ajan kuluessa tilanteesta voi kehittyä iso ongelma, minkä selvittämiseen tarvitaan apua, tukea ja neuvoja. (Liippola 2018.)

Sepelvaltimotautipotilaista, sydäninfarktiin saaneista tai kroonista sydänsairautta sairastavista jopa 60-90 prosentilla on seksuaalihäiriöitä (Liippola 2018). Miehet valittavat todennäköisemmin seksuaalisista ongelmista, mutta myös naisten kärsiessä näistä ongelmista on vaikutus elämänlaatuun yhtä suuri. Seksuaaliset ongelmat voivat johtua monista syistä kuten samanaikaisesta verisuonisairaudesta, lääkityksestä, hengenahdistuksesta, väsymyksestä tai yleisestä huonosta fyysisestä kunnosta. (Fischer & Bekelman 2017, 890, 893.) Myös elintavat kuten tupakointi, unihäiriöt, alkoholi ja liikkumattomuus aiheuttavat ongelmia seksielämään. Sydänsairaus vaikuttaa seksielämään kuitenkin monin tavoin heikentyneen valtimoterveyden ja verenkiertohäiriöiden kautta. (Liippola 2018.) Fyysinen

seksuaalinen kiihottuminen perustuu verekkyyden lisääntymiseen sukupuolientien alueella, minkä vuoksi sydän- ja verisuonisairaudet voivat aiheuttaa sukupuolielinten toiminnallisia ongelmia (Roseberg 2006, 290). Tavallisimpia toiminnallisia ongelmia ovat emättimen limakalvojen kuivuminen ja erektiohäiriöt (Roseberg 2006, 290, Fischer & Bekelman 2017, 893, Liippola 2018). Näiden lisäksi tavallisia ongelmia ovat haluttomuus sekä rintakivun ja rytmihäiriön pelko. Ongelmat usein väistyvät oikealla lääkityksellä ja kunnon kohenemisella. (Ahonen ym. 2012, 218.) Tosin joillakin sydänsairauksissa käytetyillä lääkkeillä on todettu olevan sivuvaikutuksia, jotka saattavat muun muassa vähentää seksihaluja, sekä aiheuttaa miehillä erektiovaikeuksia ja naisilla vaikeuksia sukupuolielinten kostumisessa (Steinke, Mosack & Hill 2015, 245). Tulee myös muistaa, että toiminnalliset ongelmat, kuten erektiohäiriöt, saattavat liittyä myös psyykkisiin ongelmiin, kuten haluttomuuteen ja masennukseen (Fischer & Bekelman 2017, 893).

Tutkimusten mukaan seksin harrastaminen ei ole sydämelle muuta fyysistä rasitusta vaarallisempaa ja vaikka seksin aikaiset sydäntapahtumat ovat mahdollisia, ovat ne kuitenkin harvinaisia (Vanhanen 2003, 229). Yhdynnän rasittaessa sydäntä siinä missä muukin fyysinen rasitus, voi siis tavallisten kotitöiden ja portaissa kävelyn sujussa ongelmitta myös yhdynnät huoletta aloittaa (Sydänsairaus ja seksi 2019). Asennolla, jossa yhdyntää harrastetaan ei ole suurta merkitystä verenpaineeseen tai sydämen sykkeeseen. Yhdynnän aikaisen systolisen verenpaineen eli yläpaineen on todettu olevan jopa pienempi kuin rasituskokeen lopussa. Yhdynnän aikaisia vaarattomia sydämen lisälyönnejä on kuitenkin todettu tapahtuvan useammin kuin rasituskokeen aikana. (Vanhanen 2003, 230.) Toisinaan seksin harrastaminen ei aluksi onnistu, mutta tästä ei tule lannistua. Joskus sairastumisen jälkeen seksi ja yhdyntä vaatii uusia lähestymistapoja sekä aikaa ja ymmärrystä. (Sydänsairaus ja seksi 2019.)

3.2 Digitaalinen vertaistuki ja keskustelualusta

Digitaalisessa vertaistuessa toteutuu samoja piirteitä kuin perinteisessäkin vertaistuessa. Vertaistuki on ihmisten toisilleen jakamaa sosiaalista tukea, jossa samaan sairauteen sairastuneet voivat kertoa kokemuksistaan toisilleen ja välittää omakohtaista tietoa sairauden kanssa elämisestä (Heinonen 2008, 76; Penttilä

2011,126). Vertaistuellla tarjotaan toivoa, rohkaisua ja positiivista roolimallia muille. Se vaikuttaa suoraan kroonista sairautta sairastaviin vähentämällä eristäytyneisyyttä ja edistämällä terveellisten elämäntapojen noudattamista. (Pryor 2014, 170.) Vertaistueksi voidaan laskea informaation jakaminen, henkinen tuki tai jokin konkreettinen tapa auttaa. Sydänsairauden kanssa elävälle ja hänen läheisilleen vertaistuki on hyvin merkittävä osa sydänsairaudesta toipumista. (Penttilä 2011, 126–128.) Sosiaalisen tuen on todettu parantavan positiivisesti elämänlaatua, sairauden itsehoitoa ja psykososiaalisia tekijöitä (Graven & Grant 2013, 322). Pysyvien elämäntapojen muutosten toteuttaminen sydänsairastumisen jälkeen on haastavaa ja vaikeaa, varsinkin jos sitä tekee yksin. Vaikka sydänsairas saa tietoa liikunnan tarpeesta, terveellisestä syömisestä ja stressin vähentämisestä, ei näiden asioiden soveltaminen päivittäiseen elämään ole helppoa ja siihen tarvitaan jatkuvaa tukea. Tämän sopeutumisen kannalta sosiaalinen ja emotionaalinen tuki ovat ratkaisevan tärkeitä, ja se parantaa merkittävästi yksilön hyvinvointia ja vähentää sairauden tuottamaa taakkaa. (Pryor 2014, 166–167, 169, 171.)

Internetin välityksellä tapahtuva vertaistuki on yksi osa sosiaalista tukea, jonka kautta voidaan jakaa ja vastaanottaa vertaistukea ihmisten kesken (Graven & Grant 2013, 322). Hyvät verkkoyhteydet, atk-laitteet ja matkapuhelimien kehittyminen mahdollistaa Suomessa digitaalisen vertaistuen saamisen lähes kaikille. Nykyaikana internetissä tapahtuva vertaistuen määrä on kasvanut merkittävästi. (Huuskonen 2010, 71, 76.) Terveysteen liittyvää tietoa etsitään yhä enemmän internetistä ja ihmiset ovat vuorovaikutuksessa muun muassa keskustelupalstojen välityksellä (Lehtinen 2012, 1). Digitaalisen vertaistuen merkittävä etu on sen käyttäjälähtöisyys, koska sen kautta on nopeaa ja helppoa kommunikoida eikä se sido ketään aikaan tai paikkaan, vaan antaa mahdollisuuden osallistua ja vaikuttaa globaalisti. Vertaistuki verkossa voi olla esimerkiksi avoimet tai suljetut keskusteluryhmät, chat-yhteisöt, sähköpostilistat, blogit eli nettipäiväkirjat ja kahdenkeskinen tuki. (Huuskonen 2010, 71–72, 76.) Ihmisille, joille ei ole mahdollista tavata kasvotusten paikan päällä, internet mahdollistaa vertaistuen ja vuorovaikutuksen eikä pitkät välimatkat tai heikot kulkuyhteydet estä keskusteluihin osallistumista (Huuskonen 2010, 76; Stone 2014, 5–6). Viestin voi kirjoittaa juuri silloin, kun sille on sopiva hetki tai kun oman vertaistuen tarve on suurimmillaan (Huuskonen 2010, 76).

Keskustelualusta voi olla hyvin yhteisöllinen ja siellä koetaan luottamusta, yhteenkuuluvuutta ja halua jakaa kokemuksiaan (Lehtinen 2012, 59). Yleensä keskustelu kohdentuu vertaistukiryhmissä yhden yhdistävän asian tai aiheen ympärille. Yhtäläisiä kokemuksia omaavat voivat olla parempia tukemaan ja kannustamaan kuin omat perheenjäsenet ja muut läheiset. (Heinonen 2008, 76.) Verkko-yhteisöjen keskustelupalstat voivat tarjota emotionaalista tukea, mikä voi olla lohdullista sekä potilaille että läheisille. Yhteyden muodostuminen samankaltaisen kokemuksen kokeneen ihmisen kanssa voi helpottaa luomaan henkilökohtaista näkökulmaa arvokkaan tiedon lisäksi. (Gupta & Schapira 2018, 725.) Internetin keskustelupalstoilla digitaalinen vuorovaikutus ja vertaistuki perustuu ajatusten vaihtoon, ryhmän tietoon ja itsetutkiskeluun (Huuskonen 2010, 76; Gupta & Schapira 2018, 726). Huuskonen (2010, 76) kirjoittaa, että internetissä tapahtuvassa keskustelussa ulkonäöllä, sosioekonomisella asemalla, ammatilla tai muilla ulkoisilla tekijöillä ei ole yhtä suurta merkitystä kuin reaali maailman kanssakäymisessä. Virtuaali maailmassa koettu yhteisöllisyys voidaan kuitenkin nähdä vaikutuksiltaan samankaltaiseksi kuin yhteisön toiminta reaali maailmassa, vaikka siellä ei voi elää käytännössä kuten todellisessa maailmassa (Heinonen 2008, 11). Digitaalisessa muodossa yhteisöllisyyden kokemus muodostuu samoista asioista kuin reaali maailmassa käsittäen avoimuuden, rehellisyyden, tasavertaisuuden, luottamuksen, toisen tukemisen ja avun antamisen. Yhteiset säännöt ja sopimukset tukevat ja ylläpitävät yhteisöllisyyttä myös digitaalisessa maailmassa. (Huuskonen 2010, 77.) Internetin vertaistukiryhmissä välittyä aito auttamisen halu, toisesta välittäminen ja kannustaminen (Heinonen 2008, 75; Virtanen 2008, 15). Toisen tapaaminen kasvotusten ei ole tavoitteena tai edes olennaista, vaan läsnäolo digitaalisessa maailmassa riittää (Heinonen 2008, 75). Toisaalta digitaalisuus ja realismi voivat täydentää toisiaan. Henkilöt, jotka tapaavat ja ovat vuorovaikutuksessa digitaalisessa maailmassa voivat järjestää tapaamisia kasvotusten sekä päinvastoin reaali maailmassa tekemisissä olevat ihmiset voivat jatkaa vuorovaikutusta digitaalisessa muodossa, esimerkiksi Facebookin välityksellä. (Virtanen 2008, 14.)

Verkkoyhteisön mahdollisuudet ja vahvuudet (taulukko 3) ovat suuret kuten käyttämisen helppous ympäri vuorokauden, maailmanlaajuisuus, alhaiset kulut, tasa-arvoisuus, nimettömyys ja turvallisuus, yksityisyys, matala osallistumiskynnys ja

uudet kommunikaatiomenetelmät. Lisäksi se sopii laajalle yleisölle ja tavoittaa nettisukupolvia ja nuoria sosiaalista mediaa ja kattavaa verkko- ja laitekantaa hyödyntäen. Verkkoyhteisöön kuulumisessa on myös heikkoutensa ja uhkansa (taulukko 3). Tällaisia asioita ovat liiallinen kiintyminen internettiin pohjautuviin ihmissuhteisiin, jolloin vuorovaikutus ei tapahdu konkreettisesti vaan virtuaalitoellisuudessa, sekä sosiaalinen eristäytyminen ja liian henkilökohtaisten tietojen jakaminen. (Huuskonen 2010, 76–77; Gupta & Schapira 2018, 726–727.) Huuskosen (2010, 76) mukaan nimettömyys on etu ja toisaalta myös heikkous digitaalisessa vertaistuessa. Nimettömyys laskee kynnystä kirjottaa omia ajatuksiaan (Huuskonen 2010, 76; Mikkonen & Saarinen 2018, 119). Henkilöt, jotka tuntevat ujoutta, syrjäänvetäytyvät helposti tai kokevat vajavaisuutta esimerkiksi jonkin sairauden vuoksi, rohkenevat osallistua keskusteluun ja tuoda mielipiteitään julki paremmin digitaalisessa virtuaalimaailmassa. Siellä henkilö on ruumiillistumaton ja anonyymi niin tahtoessaan. (Heinonen 2008, 76.) Toisaalta turvattomuutta nimettömyydessä aiheuttaa se, ettei vastapuolen henkilöllisyyttä tiedä eikä sitä kuinka moni vain lukee viestejä osallistumatta itse keskusteluun (Huuskonen 2010, 76).

Ihmisellä on itsellään vastuu erilaisten vinkkien, ohjeiden ja muun informaation uskomisesta ja noudattamisesta, vaikka tieto tulisi toiselta vertaistukea tarjoavalta henkilöltä. Kriisissä ja tunteiden vallassa olevan ihmisen rajat voivat unohdeta kirjoittaessa, siksi myös vertaistuen turvallisuuteen ja luotettavuuteen tulee suhtautua riittäväällä kriittisyydellä. (Huuskonen 2010, 76; Suomen internetopas n.d.) Digitaalisen vertaistuen luotettavuutta voi tarkastella muun muassa selvittämällä mikä yhteisö tai organisaatio ylläpitää vertaistukea tarjoavaa keskustelualustaa, taustayhteisöä ja palvelun käyttöön liittyviä ohjeistuksia. Internet mahdollistaa myös identiteettivarkaudet ja toisen nimellä tai nimimerkillä esiintymisen ja kirjoittamisen, koska kommunikointi tapahtuu yleensä vain tekstillä ja mahdollisia hyymiöitä hyödyntämällä (taulukko 3). (Huuskonen 2010, 76.)

TAULUKKO 3. Digitaalisen vertaistuen vahvuudet, mahdollisuudet, heikkoudet ja uhat (Huuskonen 2010, 75, muokattu).

Vahvuudet	Mahdollisuudet	Heikkoudet	Uhat
Ei sidottu aikaan tai paikkaan	Uudet kommunikaatio-menetelmät	Vaatii Internet yhteydet ja osaamista	Sosiaalisten suhteiden virtualisoituminen
Maa- ja maailmanlaajuinen ja tavoittaa laajan joukon	Nettisukupolvet, nuorten tavoittaminen	Nimettömyys ja turvattomuus	Tietoturvaongelmat
Tasa-arvoisuus, nimettömyys ja turvallisuus	Palvelut, jotka hyödyntävät sosiaalista mediaa	Palautteen sattumanvaraisuus	Ei toivotut suhteet
Käyttäjälähtöisyys ja matala osallistumiskynnys		Sosiaalisen kontrollin sattumanvaraisuus	Vastuut ohjeiden, neuvojen ja vinkkien oikeellisuudesta
Kattava verkko- ja laitekanta		Vaatii verbaalista kyvykkyyttä	Identiteetti varkaudet, henkilötietojen väärinkäyttö

Tässä opinnäytetyössä käytämme käsitettä digitaalinen keskustelualusta. Yleisesti käytössä on myös termit keskustelupalsta ja keskusteluryhmä (Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Digitaaliset keskustelualustat ovat osa sosiaalisen median verkkopalveluja. Sosiaalisen median sanastossa (2010, 14) sosiaalinen media määritellään vuorovaikutteisuuteen ja käyttäjälähtöisyyteen perustuvaksi viestintävälineeksi, viestintäkanavaksi tai -ympäristöksi. Tietoverkossa tapahtuvaa ja tietoliikennettä hyödyntävää palvelua, mikä tarjoaa mahdollisuuden keskustella halutuista aiheista, kutsutaan keskustelupalstaksi, mikä taas on virtuaalinen tila verkkoyhteisössä. (Sosiaalisen median sanasto 2010, 26, 28.) Sen tarkoitus on ylläpitää keskustelua saman kiinnostuksen kohteen omaavien yksilöiden välillä (Sosiaalisen median sanasto 2010, 28; Gupta & Schapira 2018, 725). Esimerkkeinä internetissä toimivista keskustelualustoista ja keskusteluryhmistä ovat Facebook-verkkoyhteisön keskusteluryhmät, avoin keskustelualusta Suomi24-keskustelut ja Kaikki syövästä -vertaistuki keskustelufoorumi (Sosiaalisen median sanasto 2010, 18, 21, 28; Vertaistuki ja keskustelut 2019).

Keskustelualustalla käyttäjä voi joko itse aloittaa uuden keskusteluaiheen tai hän voi vastata muiden aloittamiin keskusteluihin joko anonyymina tai rekisteröityneenä käyttäjänä, jolloin keskustelupalsta tunnistaa käyttäjän (Huuskonen 2010, 72; IAB Finland 2013, 2). Keskustelupalstalle liittyminen ja keskusteluihin osallistuminen edellyttää nykypäivänä yleensä rekisteröitymisen. Rekisteröimisellä tarkoitetaan sitä, että käyttäjä luo käyttäjätunnukset ja nimimerkin, jonka nimissä hän osallistuu verkkokeskusteluun. Rekisteröimisellä pyritään ehkäisemään epäasiallista ja aiheeseen kuulumaton kirjoittelua. (Huuskonen 2010, 72–73; Tietotekniikan termitalkoot 2018.) Useilla keskustelupalstoilla on myös mahdollisuus luoda itselleen tarkempi käyttäjäprofiili, mihin voi laittaa itsestään haluamiaan tietoja muiden nähtäville. Suljetulla keskustelupalstalla tai ryhmällä tarkoitetaan sitä, että rekisteröitymisen lisäksi vaaditaan salasana, jolla kirjaututaan verkkokeskusteluun. Tällöin keskusteluryhmään kuulumaton ei pysty lukemaan tai osallistumaan verkkokeskusteluun ilman salasanaa. Suljettu verkkokeskustelu voi olla myös määräaikainen, minkä jälkeen se poistuu käytöstä. On olemassa myös keskustelupalstoja, jotka eivät vaadi rekisteröitymistä. Niistä on erilaisia variaatioita, joillakin pääsee lukemaan toisten viestejä ilman rekisteröitymistä, mutta keskusteluun osallistuminen vaatii rekisteröitymisen. Täysin avoimia keskustelupalstoja on myös olemassa, joissa pystyy lukemaan ja kirjoittamaan viestejä ilman käyttäjätunnuksia. Avoimen keskustelupalstan etuna on, että kirjoitettu viesti tavoittaa nopeasti paljon lukijoita ja mahdollisen palautteen saa nopeasti. (Huuskonen 2010, 73, 76.)

Kirjoitetut viestit tallentuvat pysyvästi keskustelualustalle ja ovat siten luettavissa myöhemmin, ellei viestejä tarkoituksellisesti poisteta (Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Verkkokeskustelu ei ole normaalisti reaaliaikaista, kun taas verkkokeskustelu on reaaliaikaista keskustelua, joka tunnetaan myös englanninkielisestä chat-termistä (Huuskonen 2010, 73; Sosiaalisen median sanasto 2010, 28). Verkkokeskustelussa siihen osallistuja voi lukea ja kirjoittaa viestejä silloin kuin haluaa (Tietotekniikan termitalkoot 2018). Keskustelualueella tarkoitetaan keskustelualustalle muodostettua aluetta, jolla käydään keskustelua sille määritellystä aiheesta. Keskustelualueita on yleensä useita ja keskustelun tulisi liittyä alueelle määriteltyyn aiheeseen. Viestiketjuiksi kutsutaan useiden viestien muodostamaa keskustelua keskustelualustalla. (Sosiaalisen median sanasto 2010, 28.) Tietoa voi jakaa ja saada lisääntyvästi, kun käyttäjät vuorotellen julkaisevat sekä

kysymyksiä että vastauksia toisten käyttäjien kysymyksiin (Gupta & Schapira 2018, 725). Keskustelualustalla voi olla valvoja, jonka tarkoituksena on tarkkailla nettiketin mukaisia käytöstapoja ja verkkokeskustelujen sisältöä, ettei ne esimerkiksi sisällä asiattomia viestejä. Tarvittaessa kyseenalaisten viestien julkaiseminen voidaan estää ja viestin lähettäjältä poistaa oikeudet osallistua verkkokeskusteluun. Valvoja seuraa keskusteluja, että ne pysyvät määritellyssä aiheessa ja voi siirtää tai poistaa viestejä tarpeen mukaan. (Tietotekniikan termitalkoot 2018.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö toteutettiin käyttämällä toiminnallista metodia. Toiminnallisella opinnäytetyöllä pyritään käytännön ohjeistamiseen, opastamiseen, toiminnan järjestämiseen tai sen järjeistämiseen. Opinnäytetyön tarpeellisuus koulutusalan näkökulmasta tulee perustella ja teoreettinen viitekehys tulee osata rakentaa, jotta työ on uskottava ja täyttää ammattikorkeakoulun asettamat vaatimukset opinnäytetyölle. Vaikka opinnäytetyö on luonteeltaan toiminnallinen eikä sisällä varsinaista tutkimusta, tulee opinnäytetyön tekstissä olla tutkimuksellinen ote. Raportointi ja sen tutkimuksellisuus ovat kuitenkin vain osa toiminnallista työtä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä olennaista on eri osien yhteensopivuus eli raportin ja tuotoksen kokonaisuus. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 82–83.)

Opinnäytetyöraportti on sidoksissa aiheen lähestymistapaan ja sen perusteluun. Raportissa tulee myös käydä ilmi perustelut, miten työn tuloksiin on päädytty ja miksi tulokset ovat hyväksyttäviä sekä miksi työn tekijät ovat luotettavia ja uskottavia. Opinnäytetyön tekijöiden tulee osoittaa asiantuntijuutensa ja raportin on täytettävä tutkimusviestinnälle asetetut vaatimukset. (Vilka & Airaksinen 2003, 80–82).

Ammattikorkeakouluissa jo vuosia opinnäytetöitä ohjanneiden Vilkan ja Airaksisen (2003, 58) mukaan määrällisen tutkimuksen keinoja on hyödyllistä käyttää, kun toiminnalliseen opinnäytetyöhön tarvitaan mitattavaa tilastollista tietoa ja usein toiminnalliseen opinnäytetyöhön riittää suuntaa antava tieto. Määrällisen selvityksen kohteena voi olla tietyn puuttuvan tiedon kerääminen toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen tueksi (Vilka & Airaksinen 2003, 58), mikä oli myös tämän opinnäytetyön määrällisen kartoituksen tarkoitus, kun selvitettiin työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen digitaalisen keskustelualustan luomisen tueksi. Aineiston keräämisen tulee olla harkittua ja järjestelmällistä perustuen tutkimussuunnitelmaan, mikä ohjaa lomakekysymyksien muodostumista. Kyselylomake suunnitellaan vastaajan näkökulmasta ja sen mukana on hyvä olla vastausohjeet ja saatekirje, missä kerrotaan opinnäytetyöstä ja mihin

tietoja käytetään. Aineiston keruun voi toteuttaa postitse, sähköpostitse, puhelimitse tai kasvotusten riippuen kohderyhmästä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 58–59.)

Tapana toteuttaa toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi kirjallinen tuote, posterit, video, internet-sivusto tai jokin muu tuotos. Tuotosta valittaessa, tulee miettiä mikä toteutustapa palvelee kohderyhmää parhaiten. Ensisijaisesti tuotoksessa tulisi huomioida sen uusi muoto, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, informatiivisuus ja asiasisällön sopivuus kohderyhmälle. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 51, 53.) Tämän opinnäytetyön tuotoksena syntyi digitaalinen keskustelualusta, mikä pohjautui opinnäytetyön tuloksena kerättyyn tietoon ja mahdollistaa voimavaroja vahvistavan vertaistuen jakamisen ajasta tai paikasta riippumatta.

4.2 Tiedonhankinta ja kartoitus

Teoriatietoa hankittiin käyttämällä lähteinä ammattikirjallisuutta, tieteellisiä tutkimuksia, kansainvälisiä lähteitä ja muita aiheeseen liittyviä lähteitä. Sähköisiä kotimaisia ja kansainvälisiä tietokantoja hyödynnettiin kattavasti kuten Medic, Arto, TAMK Finna kokoelmahaku, CINAHL Complete, Academic Search Ultimate ja Applied Science & Technology Source. Lähteiden löytäminen oli osittain haastavaa ja aiheeseen sopivien lähteiden löytymiseen kului paljon aikaa. Hakusanoina käytettiin digitaalinen keskustelualusta, verkkokeskustelu, työikäinen, keski-ikäinen, vertaistuki, sydäntaudit, sydänsairaudet, online discussion, digital forum, peer support, internet peer support, middle-aged, of working age, heart diseases, heart illnesses.

Tiedonkeruuta toteutettiin teoriatiedon hankinnan lisäksi määrällisellä kartoituksella, jolla kartoitettiin työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen. Hankitun teoriatiedon pohjalta muodostui kysymykset määrällisen kartoituksen kyselylomakkeeseen. Määrällinen kartoitus toteutettiin sähköpostitse hyödyntäen Tampereen Sydänyhdistyksen jäsenrekisterin tietokantaa. Saa-

tekirje (liite 1) ja sähköinen kyselylomake (liite 2) lähetettiin sähköpostin välityksellä yhdistyksen työikäisille jäsenille, mikä rajattiin työssä 20–60 ikävuoden välille. Alustavien jäsenrekisteristä tehtyjen hakujen perusteella otos oli 67 henkilöä.

Lomakkeen (liite 2) kysymykset olivat sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Kyselyssä kysyttiin vastaajien ikä, kuinka kauan sairastumisesta on kulunut aikaa ja millaisia sähköisiä viestintäkanavia he käyttävät, sillä otoksen ikäjakauma oli hyvin laaja ja näin henkilöiden tarpeet saattavat myös olla hyvin erilaisia. Vastauksissa säilytettiin vastaajien anonymiteetti ja noudatettiin aukotonta tietosuojaa. Vastaukset analysoitiin ja niillä kartoitettiin, mitä työikäiset Tampereen Sydänyhdistyksen jäsenet haluavat digitaaliselta keskustelualustalta ja millä tavoin pystyttäisiin vastaamaan heidän tarpeisiinsa.

4.3 Kyselylomake

Kysymysten muodostamisessa tulisi olla hillitty ja miettiä ensin mikä kysyttävä tieto on tarpeellista ja mikä ei (Vilkka 2015, 107). Kyselylomakkeen kysymykset ja sisältö muodostuivat kerätyn teorian pohjalta huomioiden työelämäyhteyden toiveet. Kyselylomakkeessa keskityttiin työlle oleelliseen tietoon ja kyselylomakkeen laajuutta rajattiin muistaen työn teoreettiset lähtökohdat. Kyselylomakkeen kysymykset ovat harvoin riittävän täsmällisiä onnistuakseen ensimmäisellä kerralla, joten niistä on hyvä keskustella muiden tutkimusryhmäläisten kesken (Vilkka 2015, 108). Kyselylomakkeen luomisen aikana tehtiin saumatonta yhteistyötä ryhmänä sekä työelämäyhteyden kanssa. Työelämäyhteyden näkemystä ja tarpeita kyselylomakkeen toimivuudesta ja sen sisällöstä kuunneltiin.

Kyselylomake on aiheellista aina testata ja arvioituttaa ennen varsinaisen kyselyn toteuttamista. Kriittisen arvioinnin alla tulisi olla kyselyn pituus, vastausvaihtoehtojen toimivuus, vastausajan kohtuullisuus, kysymysten ja kysymyslomakkeen ohjeistuksen selkeys. (Vilkka 2015, 108.) Kyselylomakkeen toimivuutta testattiin kaksi kertaa ennen kuin se lähetettiin Tampereen Sydänyhdistys ry:n jäsenille. Pilotoinneilla tarkasteltiin kyselylomakkeen kysymysten sisältöä, vastausaikaa ja sen yleistä toimivuutta teknisessä mielessä. Haluttiin varmistua kuinka erilaiset

vastausvalikot toimivat, miten kyselylomake lähetetään niin, että vastaukset tallentuvat anonymisti sekä kuinka tulokset tallentuvat ja raportoidaan. Ensimmäisen pilotoinnin jälkeen kyselylomakkeeseen tehtiin muutoksia ja parannuksia siitä saatujen ehdotusten ja palautteen perusteella. Kyselylomakkeen ulkonäköä ja kysymyksiä muokattiin, kysymysvalikoiden toimintaa muutettiin, kysymysvalikkoihin lisättiin ”vapaakenttiä” ja sitä hiottiin toimivammaksi kokonaisuudeksi. Toinen pilotointi toteutettiin lähettämällä muokattu kysely Tampereen Sydänyhdistys ry:n hallituksen jäsenille. Saimme yhdeksän vastausta ja rohkaisevaa palautetta kyselyn toimivuudesta. Samalla vahvistui tulosten tallentuminen ja raportointi luotettavasti sekä vastaajien anonymiteetin säilyminen. Saimme kaksi ehdotusta, että kyselyyn osallistujien ikää ei rajattaisi 60 ikävuoteen. Ikähaarukan laajentamista jäsenrekisterissä testattiin koemielessä 18–65 ikävuoteen, mutta tämä ei kuitenkaan kasvattanut jäsenien henkilömäärää. Tästä syystä pitäydyimme alun perin Tampereen Sydänyhdistyksen kanssa sovitussa 20–60 vuoden ikähaarukassa. Lisäksi työn kohderyhmänä oli nimenomaan työikäiset sydänsairaat ja tarkoitus selvittää nuorempien sydänsairaiden vertaistuen tarpeita. Jos 60 ikävuoden rajaus olisi poistettu, ei kartoituksen tulokset olisi olleet yhtä luotettavia, koska ne eivät olisi vastanneet täysin alkuperäiseen tutkimuskysymykseen nimenomaan työikäisten vertaistuen tarpeista. Sähköinen kyselylomake (liite 2) suunniteltiin ja toteutettiin käyttämällä Microsoft Forms -ohjelmistoa.

Sähköinen kyselylomake lähetettiin 73:lle Tampereen Sydänyhdistyksen 20–60 vuotiaalle jäsenelle saatekirjeen (liite 1) kanssa. Myöhemmin lähetettiin vielä muistutus kyselystä sähköpostitse työelämäyhteyden toimesta. Kysely oli avoimena kaksi viikkoa. Kyselyyn vastaamiseen käytetty aika oli keskiarvoltaan neljä minuuttia ja 57 sekuntia, joka vastasi saatekirjeessä arvioitua viiden minuutin vastausaikaa täsmällisesti. Kyselyn toimivuuteen oltiin tyytyväisiä ja se vastasi sille laskettuja odotuksia.

4.4 Määrällisen kartoituksen tulokset

Määrällisen kartoituksen sähköinen kyselylomake lähetettiin 73:lle Tampereen Sydänyhdistyksen 20–60 vuotiaalle jäsenelle. Kyselyyn vastasi 28 henkilöä, joka

on 38 prosentin osuus kyselyn piiriin kuuluneista. Tätä voidaan pitää hyvänä vastausmääränä. Vastaajista naisia oli 57 prosenttia ja miehiä 43 prosenttia (kuvio 2). Ikäjakaumaltaan vastauksista 54 prosenttia edusti 51–60 vuotiaita, 43 prosenttia 41–50 vuotiaita ja neljä prosenttia 31–40 vuotiaita.

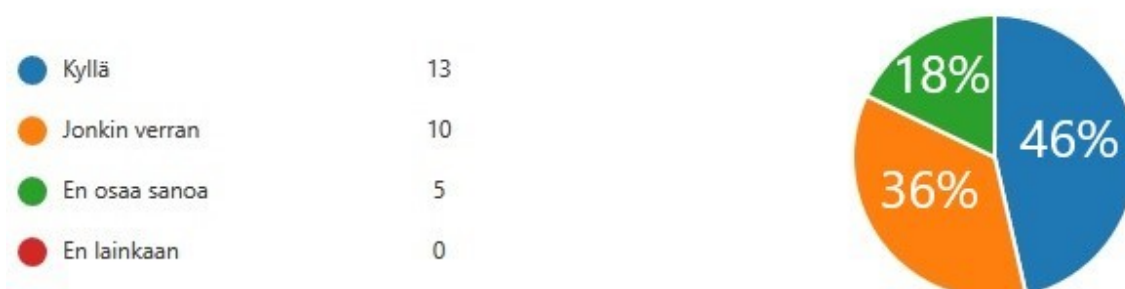
Sukupuoli



KUVIO 2. Vastanneiden sukupuolijakauma

Vastaajista 46 prosenttia kokisi hyötyvänsä digitaalisesta vertaistuesta, 36 prosenttia kokisi jonkin verran hyötyä ja 18 prosenttia ei osannut sanoa digitaalisen vertaistuen hyödystä (kuvio 3). Tämä vahvisti käsitystä digitaalisen vertaistuen tarpeelle ja tukee opinnäytetyön tarkoitusta. 68 prosenttia osallistujista oli hakenut jo aikaisemmin tietoa internetistä muun muassa keskustelupalstoilta.

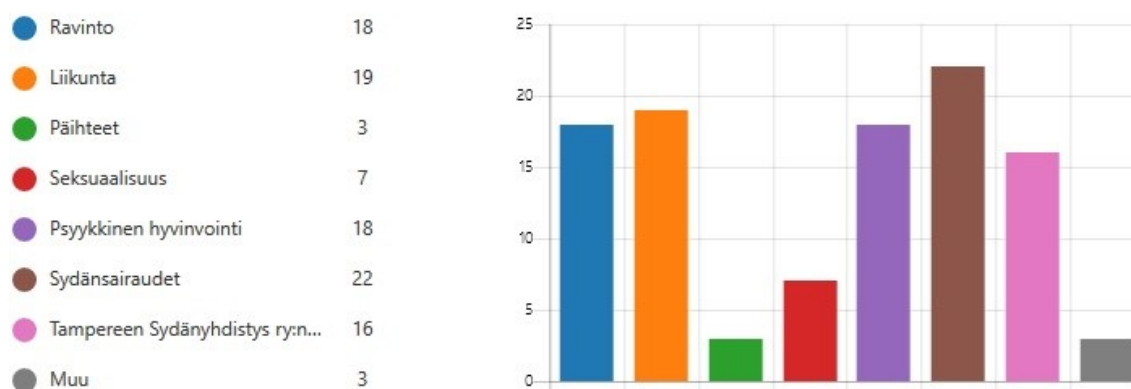
Koetko, että hyötyisit digitaalisesta vertaistuesta?



KUVIO 3. Digitaalisen vertaistuen hyöty

Kartoitimme sähköisellä kyselyllä tiedon tarpeita ja keskustelun aiheita, joista kartoitukseen osallistuneet henkilöt tahtoisivat keskustella tai kokevat tarvetta muun muassa lisätiedolle ja digitaaliselle vertaistuelle. Eniten vastauksia sai sydänsairaudet, tämän jälkeen liikunta, ravinto ja psyykkinen hyvinvointi. Suuri osa koki myös tarvetta lisätiedolle ja keskustelulle Sydänyhdistys ry:n toiminnasta. Kaikki osa-alueet saivat vastauksia tiedon ja keskustelun tarpeelle (kuvio 4).

Mistä seuraavista asioista haluat saada tietoa tai keskustella keskustelupalstalla?



KUVIO 4. Tiedon tarpeet ja keskustelun aiheet.

Tarkennuksena kysyimme mitä osallistuneet tahtoisivat tietää enemmän tai kommentoida kyselyn aiheita (kuvio 4). Ravinto, sydänsairauden hoito ja sen kanssa eläminen, psyykkinen hyvinvointi ja liikunta herättivät lisätiedon ja vertaistuen tarpeita. Alla esimerkkejä kyselyyn osallistuneiden vastauksista.

Vertailuarvot verenpaineesta sykkeestä ja lääkkeiden vaikutus / sivuvaikutus Kuntoiluvinkit.

Ristiriitaiset näkemykset ravinnon suhteen, perinnöllisen rasituksen merkitys, liikunnan lisäämiseksi hyviä ideoita jakoon, lääkeasiat, toimenpiteiden pelko, kuoleman pelko, elämän arvot, stressin vähentäminen käytännössä.

Vaihdevuosien ja sydänsairauden yhteys ja vaikutus toisiinsa, sydänsairauden kehittyminen, ravintovinkit yms.

Yleistä keskustelua siitä kuinka kukin kokee sairautensa ja kuinka mahdolliset jatkohoidot ja elämä on sujunut.

Elämä iskevän rytmihäiriötahdistimen kanssa. Esim. matkustaminen, harrastukset.

Kysyimme, missä toivoisit keskustelupalstan toimivan? (esimerkiksi Facebook, yhdistyksen oma erillinen keskustelupalsta). Kysymykseen vastasi 24 henkilöä. Facebook sai 12 vastausta ja 11 vastaajaa oli erillisen keskustelupalstan kannalla. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että molemmat vaihtoehdot sopivat, jolloin vastaukset laskettiin sekä Facebookille että erilliselle keskustelupalstalle. Mukana vastauksissa oli myös WhatsApp-pikaviestipalvelu ja yksi epäselvä vastaus, jota ei huomioitu. Tunnusten luominen ja kirjautuminen jakoi mielipiteitä. Alla esimerkkejä kyselyyn osallistuneiden vastauksista.

Kumpikin sopii, Facebook ehkä helpoin, jos ei tarvitse erikseen kirjautua uuteen systeemiin.

Jokin erillinen oma keskustelupalsta tuntuisi hyvältä vaihtoehdolta. En haluaisi luoda esim. Facebook-tiliä.

Keskustelupalstan toiminta avoimena tai suljettuna nousi vastauksissa esiin. Molemmat näkökannat olivat edustettuna vapaamuotoisena tekstinä. Alla esimerkkejä kyselyyn osallistuneiden vastauksista.

Anonyymi keskustelupalsta vain hyväksytyille sydänliiton jäsenille.

Paikallinen suljettu Facebook vertaistukiryhmä ja/tai WhatsApp ryhmä voisi olla lisäksi toimiva.

Yhdistyksen oma julkinen palsta, jossa lääkärrien vastauksia ryhmäläisten kysymyksiin.

Kyselyssä vastaajat toivoivat lisäksi Tampereen Sydänyhdistys ry:ltä seuraavia asioita: apua arjen toimintoihin, informaatiota ja tukea Kansaneläkelaitoksen palveluiden hyödyntämiseen, vertaistapaamisia kasvotusten, Sydänyhdistyksen toiminnan ajoittaminen ilta-aikaan, jotta työikäiset voivat osallistua, tarkemmin ikärajattuja kohderyhmiä erityisesti nuoria ja perheellisiä ajatellen, vertaistuen tarjoaminen sairastuneen perheenjäsenille, konkreettisia tapaamisia hyvinvoinnin eri alueisiin liittyen sekä valtakunnallisia yhteistapaamisia ja näyttöön perustuvan tiedon saaminen olettamusten sijaan. Alla esimerkkejä kyselyyn osallistuneiden vastauksista.

Tätä tarvitaan todella nuorille sydänsairaille kuntoutujille.

Ajatus työikäisille perustettavasta keskustelu-/infopalstasta on kerrassaan erinomainen. Liityn mukaan ryhmään heti kun se on mahdollista. Hieno idea! Teini-ikäiset lapseni ovat kuormittuneet henkisesti äidin sairastumisesta myös, ja heidätkin olisi mahtavaa saada vertaistuen piiriin.

Toivoisin, että myös työikäisille olisi jotain kerho/tapaamis toimintaa. Kaikki nykyiset kerhot ym ovat päivällä, jolloin me töissä käyvät ei voida osallistua niihin – –.

Tampereen Sydänyhdistyksen toimintaan ei voi osallistua, kun vielä on työelämässä, koska ryhmät ja luennot toteutuvat yleensä päivä-aikaan.

Kiinnostavia aiheita: faktatiedon ja olettamusten ero, perinnölliset tekijät, elämän arvot, stressin vähentäminen käytännössä (levon ja hiljentymisen merkitys, luontolähtöiset menetelmät – –.

– – tulisi erilaisia mahdollisuuksia tapaamisiin ja kaikenlaiseen vertaistukitoimintaan arki-iltaisin ja viikonloppuisin aiheista: liikunta (yhteinen kuntosaliharjoittelu, vesijumppa, vesijuoksu), päihteet, seksuaalisuus, psyykkinen hyvinvointi nostettiin tärkeäksi aiheeksi, josta ei ole annettu juurikaan sairastumisen yhteydessä mahdollisuutta saada ammattiapua tai yhteystietoja. Tästä aiheesta joku ammattilainen voisi tulla meidän ryhmään puhumaan ja tekemään vaikka ryhmä mentaalivalmennusta. Sydänsairaudet, Tampereen Sydänyhdistys ry:n toiminta. Yhteisiä viikonlopputapahtumia ja kursseja olisi myös mukavaa päästä viettämään valtakunnallisesti – –.

4.5 Tuotos

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi Facebook-yhteisö ja sen alaisuuteen keskusteluryhmä. Valintaa vahvisti tekemämme sähköinen kysely, minkä tuloksissa Facebook oli niukasti toivotuin paikka keskustelualustalle. Oli tärkeää, että keskustelualusta tulee sellaiseen muotoon ja internetpalveluun, jossa se on helposti saatavissa, ilmainen, käyttäminen tuttua ja useimmilla on jo tunnukset olemassa. Riskinä täysin erillisessä keskustelualustassa olisi ollut se, ettei sen kohderyhmän henkilöt löytäisi keskustelualustaa, sen tuottaminen olisi liian haastavaa ja ylläpito vaatisi työelämäyhteydeltä liikaa resursseja.

Digitaalisuus oli Tampereen Sydänyhdistyksen tärkeä kehityskohde tälle vuodelle ja se on myös yksi Tampereen kaupungin kehityskohteista. Tampereen kaupungin digiohjelman tavoite on, että se tarjoaa palvelunsa ensisijaisesti sähköisenä vuoteen 2025 mennessä (Tampereen kaupunki 2019). Sydänliitto tarjoaa materiaalia Tampereen Sydänyhdistyksen käyttöön Facebookissa ja Facebook mahdollistaa tapahtumien markkinoinnin valitulle kohderyhmälle. Lisäksi Tampereen Sydänyhdistyksellä oli erityinen tarve uudelle Facebook-yhteisölle olemassa olevan Facebook-yhteisön hallinnollisten ongelmien vuoksi. Tämä katsottiin siis hyödyllisimmäksi tavaksi toteuttaa tuotos ja vastaavan eniten yhdistyksen tarpeisiin.

Opinnäytetyön tuotos luotiin syyskuun 2019 alussa Tampereen Sydänyhdistyksen kanssa yhteistyössä. Tampereen Sydänyhdistykselle luotiin uusi Facebook-yhteisö ja kyseiselle sivustolle Liikkuva sydän -niminen erillinen keskusteluryhmä. Määrällisessä kartoituksessa liikunta aiheena sai toiseksi eniten ääniä asioista, mistä jäsenet halusivat keskustella. Tämän opinnäytetyön määrällisen kartoituksen tulosten pohjalta työelämäyhteys toteutti vielä oman täydentävän kartoituksen. Näiden kahden kartoituksen pohjalta Tampereen Sydänyhdistys perusti Liikkuva sydän -nimisen liikuntaryhmän, joka aloitti toimintansa syksyllä 2019. Tämä ryhmä kaipasi alustaa, missä keskustella ryhmän toiminnasta. Näistä syistä johdun päädyttiin toteuttamaan nimenomaan erillinen keskusteluryhmä liikuntaan liittyen. Ennen varsinaisen Facebook-yhteisön ja keskusteluryhmän luomista tehtiin kokeiluna testisivusto, minne lisättiin profiilikuva, taustakuva, ajoitettu tapahtuma ja uusi ryhmä. Testisivustolla kokeiltiin myös ryhmän kutsutoiminnon toimivuutta, jotta ryhmään voi kutsua jäseniä. Testisivuston luominen ennen varsinaisen yhteisön ja ryhmän luomista osoittautui hyödylliseksi ja se helpotti varsinaisen tuotoksen luomista, koska näin oli jo etukäteen tiedossa mahdolliset ongelmat ja sivuston epäkohdat.

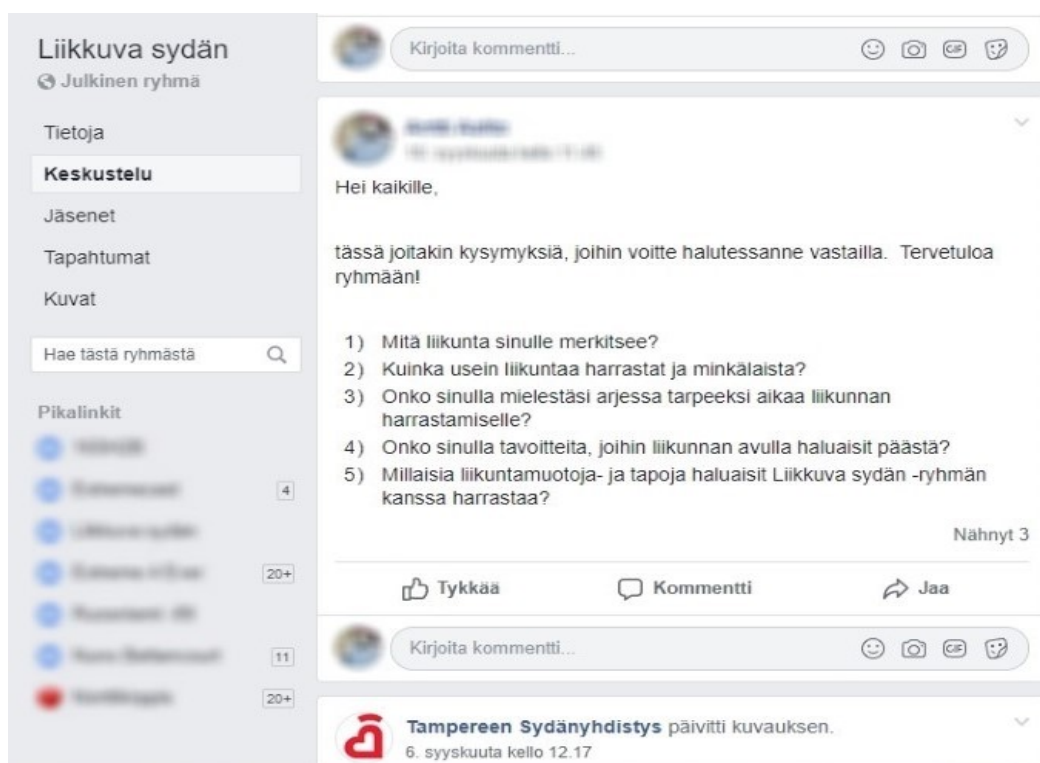
Liikkuva sydän -ryhmä on keskustelualusta, mihin kuka tahansa ryhmään liittynyt jäsen voi kirjoittaa kommentteja, luoda uusia tapahtumia, kyselyitä sekä lisätä valokuvia ja videoita. Alun perin ajatuksena oli luoda suljettu ryhmä, jolloin vain ryhmän jäsenet näkevät keskustelualustan sisällön. Testisivuston luomisen yhteydessä kuitenkin huomattiin, että suljettu ryhmä aiheutti ongelmia ryhmään liittymisen ja kutsumisen kanssa. Näistä ongelmista johtuen kohderyhmän jäsenet eivät olisi tavoittaneet ryhmää yhtä hyvin kuin sen ollessa julkinen. Tästä syystä päädyttiin muuttamaan ryhmä suljetusta julkiseksi, minkä johdosta kuka tahansa Facebook-profiilin omistava voi ryhmään liittyä ja näin se tavoittaa paremmin kohderyhmän jäseniä.

Facebook-yhteisön ja keskusteluryhmän tarkoituksena on tarjota sydänsairauksia sairastaville tai muuten sydänterveydestä kiinnostuneille keskustelualusta, missä he voivat kertoa muille ihmisille omista kokemuksistaan sydänsairauden kanssa elämisestä ja vastavuoroisesti saada muilta ryhmän jäseniltä vertaistukea ja kokemusperäistä tietoa sekä vastauksia itseään askarruttaviin kysymyksiin. Ryhmä mahdollistaa myös uusien ystävyys-suhteiden solmimisen muiden sydänsairaiden kanssa. Facebook-yhteisössä ollaan pääasiassa omalla nimellä, joten

muut ryhmän jäsenet eivät ole anonyymejä eivätkä näin jää vain tuntemattomiksi käyttäjätunnuksiksi. Toisia ryhmän jäseniä on helpompi lähestyä, kun heillä on nimi ja useimmiten omat kasvot käyttäjäkuvakkeenaan. Facebook on vertaistukseen sopiva alusta, koska etenkin monilla työikäisillä ihmisillä on nykypäivänä Facebook-profiili ja muiden jäsenien kommentteja voi aina lukea, vaikka ei itse osallistuisikaan ryhmässä käytävään keskusteluun.

Kommenttien ja valokuvien lisääminen Liikkuva sydän -ryhmään on todennäköisesti jokaiselle aikaisemmin Facebookia käyttävälle jäsenelle helppoa ja vaivatonta, koska kommentointi ja kuvien lisääminen toimii käytännössä samalla tavalla kuin henkilökohtaista Facebook-profiilia käytettäessä. Keskusteluryhmän kuvaukseen laitettiin teksti: ”Liikkuva sydän -ryhmä kokoontuu kuntosalilla ja liikkuu luonnossa. Ryhmän toiminta on omaehtoista eli ryhmässä mietitään yhdessä missä ja miten liikutaan. Tämä mahdollistaa tutustumisen uusiin liikuntakohteisiin kuten kävelyreitteihin puistoissa ja ulkokuntosaleihin.” Kuvauksen perään laitettiin suora linkki Tampereen Sydänyhdistyksen internet-sivuille, josta saa lisätietoa Liikkuva sydän -ryhmän toiminnasta ja tulevien tapaamisten ajankohdista.

Liikkuva sydän -ryhmän luomisen jälkeen ryhmään kirjoitettiin avauskommentiksi tiedustelevia kysymyksiä (kuva 1) keskustelun avaamiseksi ja jäsenten aktivoimiseksi. Yhdessä Tampereen Sydänyhdistyksen kanssa sovittiin, että opinnäytetyön tekijät julkaisevat ryhmään avauskommentin henkilökohtaisella Facebook-profiilillaan.



KUVA 1. Liikkuva sydän -ryhmän avauskommentti.

4.6 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyöprosessi alkoi syyskuussa 2018 työelämäyhteyden hankinnalla, joka oli Tampereen Sydänyhdistys ry. Ajatus Tampereen Sydänyhdistys ry:stä opinnäytetyön työelämäyhteytenä lähti kahdelta ryhmän jäseneltä, jotka olivat aiemmin tehneet onnistuneesti yhteistyötä kyseisen yhdistyksen kanssa. Tästä syystä yhdistystä lähestyttiin oma-aloitteisesti jo ennen varsinaisen opinnäytetyön toteuttamisen alkamista ja he olivat kiinnostuneita toimimaan opinnäytetyön työelämäyhteytenä. Tampereen Sydänyhdistys ry:n kanssa yhteistyön tekeminen tuntui mielekkäältä myös siksi, että sydän ja sen hyvinvointi aiheena kiinnosti kaikkia ryhmän jäseniä. Aihepiirinä se palveli myös kaikkia opinnäytetyön tekijöitä, sillä vaikka tekijät opiskelivat eri vaihtoehtoisia opintoja, liittyi sydän- ja verenkiertoelimistön asiat vahvasti kaikkien opintoihin.

Työn aihe muodostui vuoden 2018 loppuun mennessä ja tarkentui lopulliseen muotoonsa vuoden 2019 helmikuussa. Työelämäyhteyden tarpeisiin haluttiin

alusta lähtien vastata parhaalla mahdollisella tavalla. Aluksi aihe koettiin hyvin laajaksi ja sen rajaaminen tuntui haasteelliselta. Vasta tiedonhaun edetessä alkoi hahmottumaan, mikä näkökulma olisi järkevin tapa lähestyä ja rajata aihetta, jotta työ saadaan pysymään hallitusti selkeänä ja samalla vastaamaan tilaajan tarpeisiin.

Melko nopeasti jo tiedonhaun alussa huomattiin, että aihepiiriin liittyvää tietoa on haasteellista löytää. Tiedonhakuun käytettiin runsaasti aikaa ja tietoa etsittiin monipuolisesti niin kotimaisista kuin kansainvälisistäkin tietokannoista, tv-ohjelmista, kokemusasiantuntijoilta ja kirjallisuudesta. Digitaalisuuteen liittyviä lähteitä ei löytynyt juuri lainkaan terveysalan tietokannoista, vaan näiden haku toteutui enemmän tietotekniikan puolen tietokannoissa. Tiedonhaun haasteista huolimatta aiheeseen sopivia, luotettavia ja ajantasaisia lähteitä kuitenkin onnistuttiin hyvin löytämään.

Kevään 2019 aikana luotiin sähköinen kysely ja toteutettiin määrällinen kartoitus. Sähköisen kyselylomakkeen muodostamisessa oli omat haasteensa. Kysymyksiä mietittiin tarkasti, jotta kysyttiin ”oikeita” asioita luotettavien tulosten saamiseksi. Itse kysymysten muotoilua piti myös pohtia, jotta vastausvaihtoehdot saatiin järkeviksi ja mahdollisimman hyvin tietoa antaviksi. Kyselyn pilotoinnit olivatkin hyödyllisiä ja niiden avulla havaittiin lomakkeen epäkohtia ja tehtiin tarvittavia muutoksia. Itse sähköisen kyselylomakkeen tekninen toteutus osoittautui helpoksi Microsoft Forms -ohjelmistolla.

Kyselyn vastausmäärä mietitytti aluksi, että tuleeko vastausprosentti jäämään liian pieneksi. Vastausmäärän kuitenkin ollessa 38 prosenttia, olimme tähän tyytyväisiä ja koimme vastausten määrän olevan riittävä luotettavien tulosten analysointiin. Tulosten analysointi oli yllättävän paljon aikaa vievä ja työläs prosessi, vaikka vastausten määrä suhteessa olikin varsin pieni, 28 kappaletta. Kysymyksiä oli kuitenkin melko paljon ja avoimien kysymyksien vastaukset olivat paikoitain hyvin laajoja ja niiden tulkitseminen ja käsittely vaati oman aikansa.

Kerätyn teoretiedon ja määrällisen kartoituksen pohjalta tapahtui tuotoksen eli keskustelualustan luominen Facebook-sivustolle syksyllä 2019. Keskustelualus-

tan luomista suunniteltiin ennalta Tampereen Sydänyhdistys ry:n kanssa niin kasvotusten kuin sähköpostitse. Tämän ennakkosuunnittelun ja -valmistelun myötä keskustelualustan varsinainen luominen yhteistyössä työelämäyhteyden kanssa sujui moitteettomasti ja keskustelualustasta saatiin kaikkia osapuolia tyydyttävä.

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuutena oli haastava, mutta hyvin opettavainen, ainutlaatuinen ja mielenkiintoinen käydä läpi. Opinnäytetyön toteuttaminen kehitti oman ajankäytön organisointia ja priorisointia. Prosessin aikana voimavaroja vahvistavana tekijänä oli opinnäytetyön toteuttaminen ryhmänä. Näin omia ajatuksia pystyi jakamaan ja pohtimaan muiden ryhmäläisten kanssa sekä saamaan toisilta tukea ongelmatilanteissa. Positiivisena sekä negatiivisena puolena ryhmänä tekemisessä oli tehtävien jakaminen. Toisaalta opinnäytetyön tekemistä helpotti tehtävien jakaminen, mutta samalla tämä osoittautui ajoittain myös melko haasteelliseksi ja aiheutti epäselvyyttä ja epätasaista työnjakoa ryhmän jäsenten kesken.

Opinnäytetyön tuotoksena luodun keskustelualustan toivotaan ja uskotaan palvelevan työikäisiä sydänsairaita pidemmälläkin aikatahtimella. Opinnäytetyön aihe digitaalisuudesta ja idea keskustelualustasta tuotoksena oli lähtöisin työelämäyhteydeltä ja näin onkin syytä uskoa, että digitaaliselle keskustelualustalle on tarvetta ja se on toivottu vertaistukimuoto työikäisten sydänsairaiden keskuudessa. Digitaalisuus yleisesti on nykypäivää ihmisen arjessa ja se tulee ainoastaan lisääntymään ajan kuluessa. On tärkeää pysyä ajan hermolla ja mahdollistaa myös vertaistuki digitaalisessa muodossa. Keskustelualustan luomisella haluttiin mahdollistaa sydänsairaiden digitaalinen vertaistuki, mutta oletettavasti ottaa oman aikansa, että kohderyhmän jäsenet löytävät tiensä Facebook-yhteisöön ja keskusteluryhmään ja näin digitaalisen vertaistuen piiriin. Tulevaisuudessa keskustelualustasta uskotaan kuitenkin muodostuvan aktiivinen digitaalisen vertaistuen ympäristö, mikä on hyvin palkitseva ajatus opinnäytetyön tekijöille. Alla olevassa taulukossa (taulukko 4) esitetään vielä opinnäytetyön eteneminen vaiheittain ja siihen liittyvät opinnot.

TAULUKKO 4. Opinnäytetyön eteneminen

Syksy 2018	Työelämäyhteyden hankinta, opinnäytetyön aiheen valinta, tapaaminen työelämäyhteyden kanssa, ideaseminaari, orientoivat opinnot
Kevät 2019	Orientoivat opinnot, tapaaminen työelämäyhteyden kanssa, metodiopinnot, suunnitelmaseminaari, teorian tiedon keruu, tutkimussuunnitelman teko, opinnäytetyön lupahakemus, määrällinen kartoitus + analysointi, käsikirjoitusseminaari
Kesä 2019	Teorian tiedon keruu ja opinnäytetyön kirjoittaminen
Syksy 2019	Keskustelualustan luominen, opinnäytetyön viimeistely, esitysseminaari, opinnäytetyön esittäminen työelämäyhteydelle, valmiin opinnäytetyön palauttaminen, posterin valmistaminen ja kypsyysnäyte

5 POHDINTA

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö kirjoitettiin avoimella ja läpinäkyvällä tavalla, kuvaten raportissa koko prosessin kulku alusta loppuun. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsimme viittaamalla sen tietoihin useammalla tietolähteellä ja käyttämällä kartoituksilla kerättyä tietoa. Työssä viittaukset tehtiin selkeästi, avoimesti ja ne merkittiin kokonaisuudessaan tarkasti. Plagiointi määritellään ajatusten ja ideoiden varastamiseksi, tämä luetaan tutkimuksia tehdessä toisen ajatuksien tai tulosten julkisuutta ominaan esimerkiksi käyttämällä vääristyneitä tai epäselviä viittauksia. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 78.)

Opinnäytetyön eettisinä kulmakivinä ovat muun muassa rehellisyys, avoimuus, anonymiteetti ja tutkimuslupa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 223). Tutkimuslupa opinnäytetyölle haettiin Tampereen Sydänyhdistys ry:ltä. Eettisyys huomioitiin työssämme raportin tekemisessä, henkilötietojen ja kartoitushaastattelujen tietojen käsittelyssä. Periaatteena tutkimusetiikassa on tutkimuksen hyödyllisyys. Tutkimustuloksista saatu hyöty ei aina kohdistu suoraan tutkimuskohteeseen, vaan sen hyödyt saadaan tulevaisuudessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Opinnäytetyömme tuloksena tuotettua ja kerättyä tietoa hyödynsimme digitaalisen keskustelualustan luomisessa. Työmme hyöty konkretisoituu työelämäyhteydelle ajan kanssa, kun digitaalinen keskustelualusta on saatettu aktiiviseen toimintaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218).

Opinnäytetyössä käsiteltäviä henkilötietoja, määrällisen kartoituksen vastauksia ja kaikkea muuta työhön liittyvää niin sähköistä kuin paperista materiaalia käsiteltiin ja säilytettiin tarkasti tietosuojaa noudattaen. Materiaali hävitettiin asiaan kuuluvalla tavalla opinnäytetyön valmistuttua. Kartoituksen vastaukset tuotiin julki juuri niin kuin ne ovat vastattu niitä enempää tulkitsematta tai vääristämättä. Vastaukset käsiteltiin anonymisti eikä niiden perusteella voi henkilöidä vastaajaa.

5.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen ja tuottaa tarpeisiin vastaava digitaalinen keskustelualusta. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää mitkä ovat työikäisen sydänsairaahan voimavaroihin vaikuttavat tekijät sairastumisen jälkeen sekä millainen on toimiva keskustelualusta digitaalisen vertaistuen jakamiseksi. Tavoitteena oli mahdollistaa työikäisten sydänsairaiden digitaalisen vertaistuen saaminen ajasta ja paikasta riippumatta sekä lisätä yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen tutkittiin teoriatietoon tukeutuen. Teoriatiedosta esiin nousi ravitsemus, alkoholi, tupakointi, liikunta, psyykinen hyvinvointi ja seksuaalisuus. Jatkuvaa vertaistukea tarvitaan elämäntavan muutosten ylläpitämiseksi ja uuden elämäntavan navigoimiseksi (Pryor 2014, 171). Tämän osoitti myös kyselyn tulokset, missä kaikki yllämainitut keskusteluaiheet saivat ääniä, mutta eniten näistä ravinto, liikunta ja psyykinen hyvinvointi. Henkistä hyvinvointia tukee asioiden käsittely yhdessä ja oikeanlaisen tuen löytyminen ja tiedon saaminen vaikuttaa mielialaan positiivisesti (Sydänsairaus ja mieliala 2019). Psykkisen hyvinvoinnin kohdalla koettiin vertaistuen tarvetta stressin vähentämiseksi, kuoleman ja toimenpiteiden pelon käsittelyyn sekä yleisesti sydänsairauden kanssa elämiseen ja kokemuksen jakamiseen. Yhteyden muodostuminen samankaltaisen kokemuksen kokeneen ihmisen kanssa voi helpottaa luomaan henkilökohtaista näkökulmaa arvokkaan tiedon lisäksi (Gupta & Schapira 2018, 725). Avoimista vastauksista nousi myös esiin, että psyykkisen hyvinvoinnin, päihteiden ja seksuaalisuuden merkitys sydänsairaalle on nostettu tärkeäksi asiaksi, mutta näistä ei kuitenkaan ole juuri annettu mitään tietoa sairastumisen yhteydessä. Näiden lisäksi vertaistukea kaivattiin myös yleisesti sydänsairauksista sekä lisäksi yksityiskohtaisempaa tietoa esimerkiksi lääkkeiden vaikutuksesta, vaihdevuosien vaikutuksesta, rytmihäiriötahdistimen vaikutuksesta matkusteluun ja harrastuksiin sekä myös Tampereen Sydänyhdistys ry:n toiminnasta.

Digitaalisen vertaistuen merkittävä etu on käyttäjälähtöisyys, koska sen kautta on nopeaa ja helppoa kommunikoida eikä se sido ketään aikaan tai paikkaan. Ihmisille, joilla ei ole mahdollista tavata kasvotusten paikan päällä, Internet mahdollistaa vertaistuen ja vuorovaikutuksen eikä pitkät välimatkat tai heikot kulkuyhteydet estä keskusteluihin osallistumista (Huuskonen 2010, 71, 76; Stone 2014, 5–6). Viestin voi kirjoittaa juuri silloin, kun sille on sopiva hetki tai kun esimerkiksi oman vertaistuen tarve on suurimmillaan (Huuskonen 2010, 76). Kyselyn tuloksista kävi ilmi, että lähes puolet vastaajista kokivat hyötyvänsä digitaalisesta vertaistuesta eikä kukaan vastaajista kokenut, ettei hyötyisi digitaalisesta vertaistuesta lainkaan. Sydänsairauden kanssa elävälle vertaistuki on hyvin merkittävä osa sydänsairaudesta toipumista (Penttilä 2011, 126–128). Sosiaalinen tuki parantaa positiivisesti elämänlaatua, sairauden itsehoitoa ja psykososiaalisia tekijöitä (Graven & Grant 2013, 322). Pysyvien elämäntapojen muutosten toteuttaminen sydänsairastumisen jälkeen on haastavaa ja vaikeaa, varsinkin jos sitä tekee yksin. Elämäntapamuutosten toteuttaminen ja sairauteen sopeutuminen vaatii jatkuvaa tukea ja sosiaalinen ja emotionaalinen tuki ovat ratkaisevan tärkeitä parantaen merkittävästi yksilön hyvinvointia ja vähentää sairauden tuottamaa taakkaa. (Pryor 2014, 166–167, 169, 171.)

Toiveet keskustelualustan sijainnista Facebookissa tai erillisenä keskustelualustana toisaalla jakoivat vastaajien mielipiteet lähes tasaisesti, ainoastaan yhden äänen erolla Facebook nousi niukasti yli. Erillistä keskustelualustaa kannattaneiden yhteydessä nousi esiin lähinnä olemassa olevan Facebook-profiilin puuttuminen ja haluttomuus tehdä tiliä kyseiselle sivustolle. Toisaalta taas erillinen keskustelualusta muualla olisi yhtä lailla vaatinut rekisteröitymisen ja käyttäjätunnuksen luomisen. Tästä syystä, kyselyn niukan Facebookia kannattaneiden enemmistön sekä Tampereen Sydänyhdistyksen toiveesta, Facebook katsottiin parhaimmaksi tavaksi toteuttaa ja luoda keskustelualusta.

Vertaistukea verkossa voi olla esimerkiksi avoimet tai suljetut keskusteluryhmät (Huuskonen 2010, 76). Tulokset osoittivat jakavan mielipiteet avoimen ja suljetun keskustelualustan välillä kuin myös anonymiteetistä. Toisaalla toivottiin anonyymia keskustelupalstaa vain Sydänliiton jäsenille, toisaalla suljettua Facebook-ryhmää ja toisaalla täysin julkista keskustelualustaa. Nimettömyys laskee

kynnystä kirjoittaa omia ajatuksiaan (Huuskonen 2010, 76; Mikkonen & Saari-
nen 2018, 119). Toisaalta se taas kuitenkin aiheuttaa turvattomuutta, koska
vastapuolen henkilöllisyyttä ei tiedä (Huuskonen 2010, 76). Tästä syystä Face-
book on hyvä sivusto keskustelualustalle, koska siellä profiilit luodaan omilla ni-
millä ja usein profiiliin on liitettyä myös käyttäjän kuva lisäten näin henkilön luo-
tettavuutta ja turvallisuuden tunnetta vastapuolella. Opinnäytetyön tuotoksena
luotu julkinen keskusteluryhmä vaatii liittymisen ryhmään, mutta on käytännössä
avoin, koska ryhmän sisältö on julkisesti kaikkien nähtävillä. Tähän päädyttiin
niin teknisistä syistä, mutta myös siksi, että keskusteluryhmä tavoittaisi mahdol-
lisimman monia kohderyhmän jäseniä. Avoimen keskustelupalstan etuna onkin
se, että kirjoitettu viesti tavoittaa nopeasti paljon lukijoita ja mahdollisen palaut-
teen saa nopeasti (Huuskonen 2010, 73, 76).

Liikkuva sydän -keskusteluryhmän luomisen lähtökohtana oli Tampereen Sy-
dänyhdistyksessä syksyllä alkava liikuntaryhmä, mikä tarvitsi keskustelualustaa
liikuntatoimintaan liittyvistä asioista keskusteluun. Digitaalisuus ja realismi voivat-
kin täydentää toisiaan. Henkilöt, jotka tapaavat ja ovat vuorovaikutuksessa digi-
taalisessa maailmassa voivat järjestää tapaamisia kasvotusten sekä päinvastoin,
että reaali maailmassa tekemisissä olevat ihmiset jatkavat vuorovaikutusta digi-
taalisessa muodossa, esimerkiksi Facebookin välityksellä. (Virtanen 2008, 14.)

Digitaalisen vertaistuen luotettavuutta voi tarkastella selvittämällä mikä yhteisö
tai organisaatio ylläpitää vertaistukea tarjoavaa keskustelualustaa, taustayhtei-
söä ja palvelun käyttöön liittyviä ohjeistuksia (Huuskonen 2010, 76). Tampereen
Sydänyhdistyksen ollessa ylläpitäjänä ja valvojana yhteisölle ja keskusteluryh-
mälle voivat jäsenet kokea sen luotettavaksi digitaalisen vertaistuen lähteeksi.
Keskustelualustan valvojan tarkoitus on tarkkailla nettiketin mukaisia käytösta-
poja ja verkkokeskustelujen sisältöä, ettei ne esimerkiksi sisällä asiattomia vies-
tejä. Tarvittaessa kyseenalaisten viestien julkaiseminen voidaan estää ja viestin
lähettäjältä poistaa oikeudet osallistua verkkokeskusteluun. Valvoja seuraa kes-
kustelua, että ne pysyvät määritellyssä aiheessa ja voi siirtää tai poistaa viestejä
tarpeen mukaan. (Tietotekniikan termitalkoot 2018.)

Kyselyn tuloksissa nousi selkeästi esiin työikäisten sydänsairaiden vertaistuen
puute ja tarve tälle. Vastaajat toivat ilmi erityisesti erilaisten kerhojen ja ryhmien

ajankohdat, jotka sijoittuivat päiväaikaan, kun vastaajat olivat töissä. Tähän toivottiin muutosta ja ajankohtien miettimistä uudelleen, jotta työkäistenkin olisi mahdollista osallistua. Työkäiset sydänsairaat kaipasivat myös perheen, erityisesti lasten, saamista vertaistuen piiriin. Esiin nousikin toiveet tarkemmin ikärajatusta ryhmätoiminnasta nuoria ja perheellisiä ajatellen. Lisäksi avoimissa vastauksissa nousi esiin erilaisia toiveita Tampereen Sydänyhdistykselle, kuten avun saaminen arjen toimintoihin, informaation ja tuen saaminen Kansaneläkelaitoksen palveluiden hyödyntämiseksi, konkreettiset tapaamiset hyvinvoinnin eri alueisiin liittyen, valtakunnallisten yhteistapaamisten järjestäminen ja näyttöön perustuvan tiedon saaminen olettamusten sijaan.

Sähköiseen kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauma oli melko tasainen, naisia oli hieman miehiä enemmän. Sukupuolien välillä ei todettu erityisiä eroja vastauksissa ja vertaistuen tarpeissa. Suurin osa vastaajista olivat iältään 41–60 vuotiaita, ainoastaan neljä prosenttia vastaajista oli alle 40-vuotiaita ja alle 30-vuotiaita ei ollut lainkaan. Tästä syystä kyselyn tulosten yleistäminen nuorempiin työkäisiin sydänsairaisiin on kyseenalaista ja voidaan todeta, ettei tulokset välttämättä kerro luotettavasti alle 40-vuotiaiden sydänsairaiden vertaistuen tarpeista sairastumisen jälkeen eikä digitaalisen vertaistuen hyödystä. Sen sijaan 41–60 vuotiaiden työkäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeista sairastumisen jälkeen ja mielipiteistä digitaalisen vertaistuen suhteen tulokset voidaan katsoa uskottaviksi ja luotettaviksi.

Kehitysehdotukseksi keskustelualustan parhaaksi mahdolliseksi hyödyntämiseksi on informaation jakaminen keskustelualustalla Tampereen Sydänyhdistyksen, asiantuntijalääkärin tai muun asiantuntijan toimesta sekä näyttöön perustuvan tiedon jakaminen. Tämän lisäksi Tampereen Sydänyhdistys voisi tehdä keskustelualustalla tasaisin väliajoin yleisen kyselyn jäsenille esiin heränneistä kysymyksistä, esimerkiksi tulevista koulutuksista, tapaamisista, kerhoista, hyvinvointiin liittyvistä aiheista tai lääkehoitoa koskevista asioista ja näihin kysymyksiin Tampereen Sydänyhdistys hankkisi vastaukset ja jakaisi ne keskustelualustalla.

Jatkotutkimusehdotuksena on keskustelualustan toimivuuden ja aktiivisuuden tutkiminen. Onko kohderyhmän jäsenet löytäneet digitaalisen vertaistuen piiriin

ja onko keskustelualusta vastannut työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeisiin sekä millaisia epäkohtia ja tarvittavia muutoksia on havaittu keskustelualustan luomisen jälkeen. Tuloksista nousi myös esiin koko perheen ja lasten saaminen vertaistuen piiriin, joten jatkossa olisi hyvä myös tutkia sydänsairastuneiden lasten ja koko perheen vertaistuen toteutumista ja mahdollisesti tämän tutkimuksen tuloksena tuottaa jonkinlainen tapahtuma koko perheelle.

LÄHTEET

ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure. 2013. A Report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 2013 (128), 240–327. <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/cir.0b013e31829e8776?sid=71fd6963-9469-4dfb-9fee-caeabe851e11>

AHA/ACC Guideline on Lifestyle Management to Reduce Cardiovascular Risk. 2013. A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *Circulation* 2014 (129), 76–99. <https://www.ahajournals.org/doi/pdf/10.1161/01.cir.0000437740.48606.d1>

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. *Kliininen hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Brink, E., Persson, L. & Karlson, BW. 2009. Coping with myocardial infarction: evaluation of a coping questionnaire. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23 (4), 792–800.

Cardoso, D. 2015. Effectiveness of Nutritional Treatment Assessed by the Quality of the Diet in Patients with Chronic Coronary Artery Disease. *Nutricion Hospitalaria* 32 (3), 1344–1352.

Fischer, S. & Bekelman, D. 2017. Gender Differences in Sexual Interest or Activity among Adults with Symptomatic Heart Failure. *Journal of Palliative Medicine* 20 (8), 890–894.

Gupta, T. & Schapira, L. 2018. Online Communities as Sources of Peer Support for People Living With Cancer: A Commentary. *Journal of Oncology Practice* 14 (12), 725–730.

Graven, L.J. & Grant, J.S. 2013. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies* 51 (2), 320–333.

Gonzalez Islas, D. 2017. The effects of a low-carbohydrate diet on oxygen saturation in heart failure patients: a randomized controlled clinical trial. *Nutricion Hospitalaria* 34 (4), 792–798.

Heinonen, U. 2008. *Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa*. Turun yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Huttunen, J. 2018. Mistä terveys syntyy? Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 26.1.2018. Luettu 4.2.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00928

Huuskonen, P. 2010. *Vertaistoiminta kannattaa*. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Tampere: Asumispalvelusäätiö ASPA, 71–79.

Hämäläinen, H., Koljonen, E., Wallgren, E. & Laine, K. 2008. Sydän- ja verisuonitaudit. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy, 363–377.

IAB Finland. 2013. Hyödyllinen Sosiaalisen Median Sanasto. Julkaistu 6.5.2013. Luettu 6.3.2019. https://www.iab.fi/media/pdf-tiedostot/standardit-ja-op-paat/130506_iab_somesanasto.pdf

Ilmarinen, J. 2008. Ikääntyvän työvoiman työkyvyn ylläpitäminen. Teoksessa Heikkinen, E. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 487–500.

Järvinen, V. 2014. Kestävyyssliikunta kuormittaa sopivasti sydäntä. Sydänliitto. Julkaistu 13.11.2014. Luettu 3.2.2019. <https://sydan.fi/kestavyysliikunta-kuormittaa-sopivasti-sydanta/>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kazemzadeh, Z. 2016. The Impact of Smoking Cessation Training-Counseling Programs on Success of Quitting Smoking in Patients with Acute Coronary Syndrome. Journal of Evidence-based Care 6 (3), 67–76.

Kiilavuori, K. 2011. Liikunnan vaikutukset sydän- ja verenkiertojärjestelmään. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91–94.

Kukkonen-Harjula, K., Tikkanen, H. & Hupli, M. 2016. Kuntoutuminen - Liikunta-harjoittelu kuntoutumisen tukena. Terveysportti. Kustannus Oy Duodecim. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.terveysportti.fi.elib.tamk.fi/dtk/tyt/koti>

Larsen, K. 2011. Rehabilitation status three months after first-time myocardial infarction. Scandinavian Journal of Primary Health Care 29 (4), 210–215.

Lehtinen, S. 2012. Verkkoysteisö masentuneen tukena. Tapaustutkimus keskustelupalstan mahdollisuuksista vertaistuen lähteenä. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma.

Liippola, P. 2018. Sydän ja seksi. Sydänliitto. Julkaistu 22.11.2018. Luettu 7.9.2019. <https://sydan.fi/fact/sydan-ja-seksi/>

Luoma-Kuikka, A. 2018. Sydänpotilaan kuntoutus ja vertaistoiminta. Sydänliitto. Julkaistu 28.8.2018. Luettu 14.3.2019. <https://sydan.fi/fact/sydanpotilaan-kuntoutus-ja-vertaistoiminta/>

Miettinen, H. 2011. Sydän, päihteet ja tupakka. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 111–116.

Mikkola, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Mäkijärvi, M. 2011. Mitä ovat sydänsairaudet. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 7–17.

Mäkijärvi, M. 2014. Sydänsairauksien riskitekijöiden hallinta. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 16.6.2014. Luettu 5.9.2019. https://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00410

Niskanen, L. 2011. Ravinto ja sydän. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 79–90.

Nordic Nutrition Recommendations. 2012. Integrating nutrition and physical activity. 5. painos. Tanska: Nordic Council of Ministers 2014. <http://norden.diva-portal.org/smash/get/diva2:745789/FULLTEXT01.pdf>

Patja, K. 2016. Tupakka ja sairaudet. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 5.12.2016. Luettu 5.9.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01066#s2

Penttilä, U-R. 2011. Paluu arkeen sydänsairauden puhkeamisen jälkeen. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 121–136.

Piano, M. 2017. Alcohol's Effects on the Cardiovascular System. Alcohol Research: Current Reviews 38 (2), 1–24.

Pitkänen, K. 2007. Sanasto. Teoksessa Koskinen, S., Martelin, T., Notkola, I-L., Notkola, V., Pitkänen, K., Jalovaara, M., Mäenpää, E., Ruokolainen, A., Ryyänen, M & Söderling, I. (toim.) Suomen väestö. 2.painos. Helsinki: Helsinki Gaudemus Helsinki University Press, 338–350.

Pryor, T. 2014. Investigating support needs for people living with heart disease. Journal of Clinical Nursing 23 (1–2), 166–172.

Ravera, A. 2016. Nutrition and Cardiovascular Disease: Finding the Perfect Recipe for Cardiovascular Health. Nutrients 8 (6), 1-27.

Roseberg, L. 2006. Pitkäaikaussairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 281–304.

Salari, A. 2016. Risk factor control, adherence to medication and follow up visit, five years after coronary artery bypass graft surgery. Journal of Cardiovascular & Thoracic Research 8 (4), 152–157.

Schlyter, M. 2016. Smoking Cessation After Acute Myocardial Infarction in Relation to Depression and Personality Factors. International Journal of Behavioral Medicine 23 (2), 234–242.

Sosiaalisen median sanasto. 2010. Sanastokeskus TSK. Julkaistu 14.5.2010. Luettu 3.2.2019. http://www.tsk.fi/tiedostot/pdf/Sosiaalisen_median_sanasto

Steinke, E., Mosack, V. & Hill, T. 2015. Change in sexual activity after a cardiac event: the role of medications, comorbidity and psychosocial factors. *Applied Nursing Research* 28 (2015), 244–250.

Stone, S. 2014. *Young Women Stroke Survivors and Their Desire for Peer Support*. Hindawi Publishing Corporation 2014, 1–8.

Suomen internetopas. N.d. Netiketti. Luettu 12.3.2019. <http://www.internetopas.com/netiketti/>

Suomen sydänliitto ry. 2016. Sydänliiton ravitsemussuositus. Päivitetty 24.3.2016. Luettu 3.9.2019. <https://sydanliitto.fi/ammattilaisnetti/ravitsemus/suosituksia/sydanliiton-ravitsemussuositus#svpot>

Sydänsairaus ja alkoholi. 2019. Terveyskylä.fi. Päivitetty 28.5.2019. Luettu 5.9.2019. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/itsehoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-alkoholi>

Sydänsairaus ja mieliala. 2019. Terveyskylä.fi. Päivitetty 15.8.2019. Luettu 7.9.2019. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/itsehoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-mieliala>

Sydänsairaus ja seksi. 2019. Terveyskylä.fi. Päivitetty 28.5.2019. Luettu 7.9.2019. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/itsehoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-seksi>

Sydänsairaus ja tupakka. 2019. Terveyskylä.fi. Päivitetty 28.5.2019. Luettu 5.9.2019. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/itsehoito/syd%C3%A4nsairaus-ja-tupakka>

Tampereen kaupunki. 2019. Digiohjelma. Päivitetty 13.6.2019. Luettu 29.9.2019. <https://www.tampere.fi/smart-tampere/digiohjelma.html>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Sydän- ja verisuonitautien yleisyys. Päivitetty 26.9.2014. Luettu 6.2.2019. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-yleisyys>

Tiainen A-M. 2009. Ravinnon ja lääkkeiden vuorovaikutus. Teoksessa Arffman, S., Partanen, R., Peltonen, H. & Sinisalo, L. (toim.) *Ravitsemus hoitotyössä*. Helsinki: Edita Publishing Oy, 55–61.

Tietotekniikan termitalkoot. 2018. Sanastokeskus TSK. Hakemistot. Päivitetty 19.12.2018. Luettu 11.3.2019. <http://www.tsk.fi/tsk/termitalkoot/>

Tilastokeskus. 2016. Sepelvaltimotauti yhä syynä joka viidennen kuolemaan. Päivitetty 30.12.2016. Luettu 3.9.2019. https://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_kat_002_fi.html

Tilastokeskus. 2018. Työkäinen väestö. Päivitetty 21.11.2018. Luettu 17.1.2019 https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html

Tuisku, I. & Nissinen, J. 2006. Sanasto. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 432–457.

Tupakka- ja nikotiiniriippuvuuden ehkäisy ja hoito: Käypä hoito -suositus. 2018. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 5.9.2019. <https://www.kaypahoito.fi/hoi40020#K1>

Vanhanen, H. 2003. Sydän- ja verisuonisairaudet, diabetes ja seksuaalisuus. Duodecim 119 (3), 229–234.

Vertaistuki ja keskustelut. 2019. Syöpäjärjestöt – kaikki syövästä. Päivitetty 28.2.2019. Luettu 11.3.2019. <https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, T. 2008. Yhteisöllisyys ja asiantuntijuus verkossa. Tukiasema.net – vertaistukiyhteisön verkkokeskustelujen analyysi. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma.

Woolston, C. 2019. Overcoming Depression After a Heart Attack – The Keys To Recovery. HealthDay. Päivitetty 1.1.2019. Luettu 5.5.2019. <https://consumer.healthday.com/encyclopedia/depression-12/depression-news-176/overcoming-depression-after-a-heart-attack-the-keys-to-recovery-643933.html>

Väisänen, M. & Tiainen A-M. 2009. Ruokavalion koostaminen. Teoksessa Arffman, S., Partanen, R., Peltonen, H. & Sinisalo, L. (toim.) Ravitseminen hoitotyössä. Helsinki: Edita Publishing Oy, 62–82.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

1 (2)

Hyvä Tampereen Sydänyhdistyksen työikäinen jäsen!

Pyydämme Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöemme, jonka tarkoituksena on selvittää työikäisten sydänsairaiden vertaistuen tarpeita sairastumisen jälkeen ja tuottaa tarpeisiin vastaava digitaalinen keskustelualusta Tampereen Sydänyhdistys ry:n käyttöön.

Opinnäytetyömme yksi osa on määrällinen kartoitus, joka toteutetaan sähköisellä kyselylomakkeella. Opinnäytetyöhöemme osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä Teidän halutessanne tarvitse vastata kyselyyn. Opinnäytetyölle on annettu lupa Tampereen Sydänyhdistys ry:ltä.

Kyselyn kohderyhmänä on Tampereen Sydänyhdistys ry:n 20–60 vuotiaat jäsenet. Sähköisen kyselyn tulokset tallentuvat anonymisti eikä opinnäytetyön tekijöiden tietoon tule vastaajien henkilötietoja.

Kyselylinkki on avoinna pe 22.3.2019 asti. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin viisi minuuttia. Vastaamaan pääset tästä:

<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=r0Rp-nzM2EyR-VMARMnmJEPTViPVdd-dOu0hrEDhj9uxURUNFOVg3RIBYRUhL-TUZDOTA0Q0pYSjRYMC4u>

Työn aineisto on ainoastaan opinnäytetyöntekijöiden hallussa. Sähköinen aineisto säilytetään salasanalla suojattuna ja kirjallinen materiaali lukitussa tilassa. Opinnäytetyön valmistuttua kaikki siihen liittyvä aineisto hävitetään asiaan kuuluvalla tavalla.

(jatkuu)

Kyselyyn osallistuminen tarkoittaa suostumuksen antamista opinnäytetyöhön osallistumisesta, mutta osallistuminen ei sitouta mihinkään. Opinnäytetyön aineisto ja tulokset käsitellään nimettömästi eikä tuloksista pysty tunnistamaan yksittäistä vastaajaa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Ystävällisin terveisin:

Antti Aalto / Sairaanhoidajaopiskelija TAMK

Noora Asukas / Sairaanhoidajaopiskelija TAMK

Heikki Kamunen / Sairaanhoidajaopiskelija TAMK

Liite 2. Kyselylomake

1 (3)

Kysely digitaalisesta vertaistuesta

Kyselyssä kartoitetaan työikäisten sydänsairaiden digitaalisen vertaistuen tarpeita.

1. Sukupuoli

Nainen

Mies

2. Ikä

20-30 vuotta

31-40 vuotta

41-50 vuotta

51-60 vuotta

3. Mikä sydänsairaus/sairauksia teillä on diagnosoitu?

Kirjoita vastaus

4. Kuinka pitkä aika on sairastumisestasi?

alle 1 vuosi

1-3 vuotta

3-5 vuotta

6-10 vuotta

yli 10 vuotta

5. Miten kuvailisit tämän hetkistä terveydentilaasi?

Erittäin hyvä

Hyvä

Kohtalainen

Huono

Erittäin huono

(jatkuu)

6. Vertaistuen merkitys sinulle?

1 ei tarvetta - 2 vähäinen merkitys - 3 jonkin verran merkitystä - 4 suuri merkitys

- 1 2 3 4
-

7. Koetko, että hyötyisit digitaalisesta vertaistuesta?

- Kyllä
- Jonkin verran
- En osaa sanoa
- En lainkaan

8. Oletko aiemmin hakenut sairautesi liittyvää tietoa internetistä esim. keskustelupalstoilta?

- Kyllä
- Ei

9. Kuinka aktiivisesti käytät sosiaalista mediaa?

- Useamman kerran vuorokaudessa
- Kerran vuorokaudessa
- Viikottain
- Harvemmin kuin kerran viikossa
- En käytä

10. Missä toivoisit keskustelupalstan toimivan? (esim. Facebook, yhdistyksen oma erillinen keskustelupalsta)

Kirjoita vastaus

11. Miten tahtoisit keskustella tai saada tietoa sairauteesi liittyvistä asioista?

- Omalla nimellä internetissä
- Nimimerkillä eli anonyymisti esim. keskustelupalstalla
- En koe osallistuvani aktiivisesti keskusteluun, mutta luen mielelläni keskustelujen sisältöä
- Koen mieluisimpana keskustelun kasvotusten

12. Mistä seuraavista asioista haluat saada tietoa tai keskustella keskustelupalstalla?

Voit valita useamman. Kohdassa "muu" voit kirjoittaa kiinnostuksen kohteen jos sitä ei löydy valmiiksi listalta.

- Ravinto
- Liikunta
- Päihteet
- Seksuaalisuus
- Psykkinen hyvinvointi
- Sydänsairaudet
- Tampereen Sydänyhdistys ry:n toiminta
- Muu

13. Onko sinulla jotakin, mistä haluaisit kysyä tai keskustella yllä valitsemistasi aiheista?

Kirjoita vastaus

14. Muuta palautetta tai toiveita keskustelupalstaan liittyen tai yleisesti Tampereen Sydänyhdistys ry:lle.

Kirjoita vastaus

Lähetä

Linkki: <https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=r0Rp-nzM2EyR-VMARMnmJEPTViPVdd-dOu0hrEDhj9uxURUNFOVg3RIBYRUhL-TUZDOTA0Q0pYSjRYMC4u>