



Sydänsairauksia sairastavien vertaisryhmäläisten näkemyksiä vertaisryhmätoiminnasta

Andersson Tilla & Heikkinen Anna

2022 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Sydänsairauksia sairastavien vertaisryhmäläisten näkemyksiä vertaisryhmätoiminnasta

Tilla Andersson, Anna Heikkinen
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö
03/2022

Tilla Andersson, Anna Heikkinen

Sydänsairauksia sairastavien vertaisryhmäläisten näkemyksiä vertaisryhmätoiminnasta

Vuosi 2022

Sivumäärä 48

Vertaistuki on tärkeä tukimuoto eri elämän kriisitilanteissa, kuten sairastuessa sydänsairautteen. On tärkeää tutkia, millaisia kokemuksia sairastuneilla on vertaistukiryhmätoiminnasta, jotta toimintaa voidaan kehittää. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää sydänsairaiden vertaisryhmätoimintaa vastaamaan paremmin asiakkaiden toiveita. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Sydänpisteen kanssa. Sydänpiste on Etelä-Suomen Sydänpiirin kolmivuotinen hanke, joka alkoi vuonna 2020. Sydänpiste järjesti syksyllä 2021 sydänsairaiden vertaisryhmän, joka oli tutkimuksen kohde.

Opinnäytetyö toteutettiin haastatteleamalla sydänryhmän osallistujia. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina vertaisryhmän päätyttyä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen. Opinnäytetyön tulosten mukaan sydänsairaiden tarpeet ja odotukset vertaisryhmätoiminnalle koskivat vertaistuen, ihmiskontaktien ja tuen tarvetta. Lisäksi odotukset liittyivät henkiseen hyvinvointiin ja lisätiedon saamiseen sairaudesta. Sydänsairaiden kokemukset vertaisryhmästä olivat myönteisiä. Haastateltavien kokemuksista nousi esiin ryhmän toimivuus, saatu vertaistuki ja tiedon lisääntyminen. Kehittämisehdotuksina nousi esiin toive lisätuelle ryhmäkertojen määrää kasvattamalla ja jatkokurssina.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sydänpotilaiden saama vertaistuki on tarpeellista, mutta vertaistuen määrä ei ole riittävää. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Sydänpisteen vertaisryhmien kehittämisessä. Jatkotutkimusaiheena olisi hyödyllistä tutkia mahdollisen jatkokurssin vaikutuksia saadun tuen riittävyteen.

Asiasanat: sydänsairaus, sydämen vajaatoiminta, sydämen rytmihäiriöt, vertaistuki

Tilla Andersson, Anna Heikkinen

Views of people with heart disease on their peer support activities

Year	2022	Pages	48
------	------	-------	----

Peer support is an important form of support in various life crisis situations, such as heart disease. It is important to study patients' experiences of peer support group activities to develop the activity. The aim of this Bachelor's thesis was to describe the experiences of people with heart conditions of their peer support activities. The objective of this study was to develop peer support groups to respond better to the needs of clients with heart disease. The thesis was done in collaboration with Sydänpiste. Sydänpiste is a three-year project of Sydänpäiri in Southern Finland, which started in 2020. The target group of the study was a heart condition peer support group that had their meetings in fall 2021.

The thesis was conducted by interviewing people who participated in the peer group. The interviews were conducted as individual interviews after the support group meetings. The material was analyzed using content analysis. The results of the thesis indicated that people with heart diseases expect from the peer group peer support, human contacts and the need of support. Group members' expectations also related to mental well-being and gaining more information about heart conditions. Heart patients' experiences of the support group were positive. The interviewees considered the functioning of the group, the peer support received and the increase in knowledge important. The desire for additional support by increasing the number of group sessions and as a follow-up course emerged as development proposals.

As conclusion, peer support for cardiac patients is necessary, but the amount of peer support is insufficient. The results of this thesis can be used to develop the peer groups of Sydänpiste. As a topic for follow-up research, it would be useful to examine the effects of a possible further course on the adequacy of the support received.

Keywords: heart disease, heart failure, arrhythmia, peer support

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Sydänpotilaan hoitotyö	7
2.1	Sydänsairauksien riskitekijät	7
2.2	Sydämen vajaatoiminta ja sen hoito	8
2.3	Sydämen rytmihäiriöt ja niiden hoito	9
2.4	Sydänpotilaan hoito.....	10
2.5	Sydänpotilaan psykososiaalinen tuki	12
3	Vertaistuki ja vertaisuus	13
3.1	Vertaistukiryhmä	14
3.2	Vertaistuen mahdollisuudet tulevaisuudessa	15
4	Sydänpiste-hanke	15
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	16
6	Opinnäytetyön toteutus ja tutkimusmenetelmä.....	17
6.1	Aineistonkeruumenetelmä	17
6.2	Haastatteluteemat	18
6.3	Haastattelun taustatiedot	19
6.4	Aineiston analysointi.....	20
7	Tulokset.....	23
7.1	Taustatiedot	23
7.2	Sydänsairaiden tarpeet ja odotukset vertaistukiryhmältä	24
7.3	Vertaistukiryhmästä saadut kokemukset	27
7.4	Ryhmän kehittämisideat	30
8	Pohdinta	32
8.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelua.....	32
8.2	Opinnäytetyön eettiset kysymykset	33
8.3	Opinnäytetyön luotettavuus	34
8.4	Johtopäätökset sekä kehittämis- ja jatkotutkimusaiheet	36
	Lähteet	39
	Kuviot.....	42
	Taulukot	43
	Liitteet	44

1 Johdanto

Sydän- ja verisuonitauteihin kuolleiden määrä on vähentynyt, mutta edelleen vajaa puolet työikäisten kuolemista Suomessa on niiden aiheuttamaa (THL 2020). Sydänsairaudet ovat tyypillisesti pitkäaikaisia sairauksia ja niiden hoidossa oleellista ovat erilaiset tutkimukset, pysyvä lääkehoito ja elintapamuutokset. Sairauteen sopeutuminen vie aikaa ja sairastuminen on usein hyvin kokonaisvaltainen kokemus, josta voi olla hankala puhua. Saman kokemuksen kokeneen henkilön kanssa keskustelu voi olla helpompaa ja kokemusten jako voi olla korvaamattomaa. (Terveyskylä 2021.)

Vertaistuki on usein hyvin tärkeää elämän kriisitilanteista selviytymisessä. Vertaistuki on merkittävä tukimuoto, joka lisääntyy jatkuvasti. (Mikkonen & Saarinen 2018, 7.) Vertaistuki on kokemustietoon perustuvaa tukea, jossa oleellista on kokemusten jako samassa tilanteessa olevien ihmisten kesken (Vertaistalo 2020). Vertaistuki tarjoaa kokemukseen perustuvan tiedon lisäksi myös turvaa, rohkaisua ja tukea sairastuneelle. Sen koetaan täydentävän julkisia palveluja ja auttavan jokapäiväisistä toiminnoista selviämisessä. Sairastuneen vertaistukitoiminnan merkitystä ihmisen hyvinvointiin ei ole Suomessa vielä tutkittu kovinkaan paljoa. Tarvitaan lisätietoa siitä, millainen merkitys vertaistuella on sairastuneelle itselleen. (Mikkonen 2009, 16, 186-188.)

Sydänpiste, joka on Etelä-Suomen Sydänpiirin ja HUS:n yhteistyössä toteutettu STEA-rahoitteinen hanke, opastaa sydänsairaita omahoitoon liittyvissä asioissa ja ohjaa heitä kolmannen sektorin pariin. Sydänpiste myös toteuttaa sydänsairaille vertaisryhmätoimintaa, mm. ammatillisiohjatun sydänryhmän. Tämä opinnäytetyö tutki vertaisryhmäläisten kokemuksia Sydänpisteen järjestämästä vertaisryhmästä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää sydänsairautta sairastavien vertaisryhmätoimintaa vastaamaan paremmin asiakkaiden toiveita. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena haastatteleamalla vertaisryhmään osallistuvia sydänsairaita. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Sydänpisteen kanssa, ja sen avulla he saivat ajankohdasta asiakkailta saatua tietoa ryhmien hyvistä ja huonoista puolista sekä ideoita ryhmien kehittämiseen.

2 Sydänpotilaan hoitotyö

2.1 Sydänsairauksien riskitekijät

Sydän on ontto lihas, jonka tehtävänä on ylläpitää verenkiertoa pumpaamalla verta verisuonistoon. Sydämen pumpausta ohjaa sähköinen järjestelmä. Sydämen vasen puoli pumpaa verta isoon verenkiertoon, eli koko kehoomme. Sydämen oikea puoli taas pumpaa verta keuhkoihin, jolloin puhutaan pienestä verenkierrosta. (Sydänsairaudet.fi 2020a.) Veren tehtävänä on kuljettaa happea ja ravintoaineita elimistöön, ja tähän kuljetukseen tarvitaan painetta, jota kutsutaan verenpaineeksi. Verenpaine vaihtelee muun muassa sydämen pumpaustehon, verenkierrossa olevan nestemäärän sekä rasituksen mukaan. Verenpaineen kuuluu vaihdella tilapäisesti, mutta jos verenpaine on jatkuvasti koholla, se rasittaa elimistöä. (Sydänsairaudet.fi 2020b.) Kohonnut verenpaine johtuu usein elintavoista, kuten tupakoinnista, runsaasta suolan käytöstä ja vähäisestä liikunnasta. Sen taustalla voi olla myös jokin taustasairaus. Kohonnut verenpaine rasittaa sydäntä ja verisuonia sekä altistaa sydän- ja verisuonisairauksille. Kohonneita verenpaineita tulee hoitaa, koska hoitamattomina ne voivat johtaa esimerkiksi sydämen vajaatoimintaan ja sydäninfarktiin. (Terveyskylä 2020a.)

Dylipidemia on rasva-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren rasva-arvot ovat yli suositusten. Veren kohonneet kolesteroliarvot ahtaavat verisuonia ja lisäävät riskiä valtimokovettumataudille. Lisäksi korkea verenpaine, elintavat ja diabetes lisäävät riskiä kovettumataudin syntyyn. (Sydänsairaudet.fi 2021.) Sepelvaltimotaudilla tarkoitetaan sydämen pinnalla kulkevien valtimosuonten ahtautumista, mikä aiheuttaa sydämen verenkierron häiriintymistä. Sepelvaltimotauti johtuu ateroskleroosista eli valtimoverisuonten plakkikertymästä. Sepelvaltimotaudille altistavat kohonnut verenpaine, tupakointi, korkea veren kolesteroli ja diabetes. Sepelvaltimotauti voi johtaa hoitamattomana vakavaan rytmihäiriöön tai sydäninfarktiin. Sepelvaltimotaudin tyypillisin oire on rasituksessa esiintyvä rintakipu, tai kipu voi esiintyä myös kaulalla, hartianseudulla tai käsissä (Terveyskylä 2020d). Oireena voi esiintyä myös hengenhädistystä, pahoinvointia ja närästystä (Terveyskylä 2020c).

Kohonnut verenpaine, veren korkea kolesterolipitoisuus, huonot elintavat ja perinnöllinen alttius lisäävät riskiä sairastua sydän ja verisuonisairauksiin (THL 2019). Sydän- ja verisuonitaudit ovat sairauksia, joihin liittyy sydämen tai verenkierron toiminnan heikkeneminen tai niihin liittyvät häiriöt. Yleisimpiä sydän- ja verisuonisairauksia ovat sepelvaltimotauti, sydämen vajaatoiminta ja aivoverenkiertohäiriöt. (THL 2020a.) Tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa keskitytään sydämen rytmihäiriöihin ja vajaatoimintaan, koska Sydänpisteen alkuperäisenä kehittämistyönä oli tarkoituksena luoda rytmihäiriö- ja vajaatoimintapotilaille kohdennetut vertaisryhmämallit.

2.2 Sydämen vajaatoiminta ja sen hoito

Sydämen vajaatoiminta on oireyhtymä, jossa sydämen pumppausteho on heikentynyt. Tällöin sydän ei pysty pumppaamaan verta enää niin tehokkaasti, kun pitäisi. (Sydänsairaudet.fi 2020c.) Sydämen vajaatoimintaa aiheuttavat verenpainetauti sekä sepelvaltimotauti ja sen myötä sairastettu sydäninfarkti. Kun verenpaine on koholla vuosien ajan, sydänlihas pikkuhiljaa paksuuntuu, jonka jälkeen lihas venyy ja jäykistyy. Tämän seurauksena sydämen pumppausteho alenee, eikä se jaksaa pumpata verta elimistön tarpeisiin. Sairastettu sydäninfarkti muodostaa sydänlihakseen hapenpuutteesta johtuvan kuolion, joka korvautuu sidekudoksella. Tämä alue sydäimestä ei pysty supistumaan, jolloin sydämen toiminta ei ole ennallaan. Myös synnynnäiset sydänvat, hankitut läppävat sekä sydänlihassairaudet voivat aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa (THL 2020a). Sydämen vajaatoiminnassa sydän pyrkii tyypillisesti korjaamaan pumppauskykyään suurenemalla. Pitkäaikainen keuhkosairaus, esimerkiksi keuhkoastma-tauti voi aiheuttaa myös sydämen oikean puolen vajaatoimintaa. (Kettunen 2020c.)

Sydämen vajaatoiminta on tyypillisesti sydämen vasemmassa kammiossa. Vasen kammio pumppaa normaalia heikommin hapettuneen veren kaikkialle elimistöön. Tällöin pääasiassa oireena esiintyy hengenahdistus ja rasituksen yhteydessä esiintyvä voimattomuus. Nämä oireet johtuvat siitä, ettei vasen kammio jaksaa pumpata verta eteenpäin ja keuhkoihin kertyy verentungos. Tämä lisää nesteen kertymistä elimistöön ja paino nousee. Sydämen vajaatoiminta voi kehittyä myös sydämen oikealle puolelle tai molemmille puolille yhtä aikaa. Oikean puolen vajaatoiminta oireilee tyypillisesti alaraajaturvotuksina. (Kettunen 2020c.) Sydämen vajaatoiminta voidaan jakaa kahteen eri tyyppiin, systoliseen ja diastoliseen. Systolisessa sydämen vajaatoiminnassa sydämen vasen kammio ei jaksaa pumpata niin tehokkaasti eli sen pumppauskyky on pienentynyt. Diastolisessa vajaatoiminnassa sydän pumppaa normaalisti tai on lievästi pienentynyt, mutta sydämen koko ei ole suurentunut. (Käypä hoito 2018.)

Vajaatoiminnalle tyypillisiä oireita on hengenahdistus, poikkeava väsymys rasituksessa tai levossa sekä molemminpuolinen alaraajaturvotus. Makuuasennossa verentungos lisääntyy keuhkoissa mikä voi voimistaa oireita. Turvotusta on alaraajoissa, säärissä ja nilkoissa ja paino nousee turvotuksen myötä. Oireet ja niiden vaikeusaste vaihtelevat ja pahenemisvaiheessa oireet voivat vaatia sairaalahoitoa. Sairauden loppuvaiheessa sairaalahoitojen määrä yleensä lisääntyy. Äkillisessä sydämen vajaatoiminnassa sairaus alkaa tai pahenee äkillisesti. Sen syytä voi olla jokin sydäntapahtuma, esimerkiksi infarkti, rytmihäiriö tai sydänlihastulehdus. Tästä oireena on hengenahdistus. Se ilmenee vähäisessä rasituksessa tai levossa. Kroonisella sydämen vajaatoiminnalla tarkoitetaan tilaa, jossa oireet ovat vakaita. Ne voivat olla lieviä tai vaikeita. Sydämen vajaatoimintaa tutkitaan erikoissairaanhoidossa sydämen ultraäänitutkimuksella sekä laboratoriotutkimuksella. Kardiologi päättää jatkotutkimuksista, joilla voidaan selvittää vajaatoiminnan syy. Syyn löytäminen on tärkeää, jotta hoito voidaan suunnitella asianmukaisella tavalla. (Käypä hoito 2018.)

Sydämen vajaatoiminnan hoidossa on oleellista pyrkiä vaikuttamaan siihen perussyhyyn, josta sairaus johtuu. Tärkeää on esimerkiksi kohonneen verenpaineen hoito, joka usein aiheuttaa vajaatoimintaa. Sepelvaltimotaudin hoidossa käytetään lääkkeitä tai kajoavia toimenpiteitä, kuten pallolaajennusta tai ohitusleikkausta. Jos vajaatoiminta johtuu läppäviasta, se pyritään korjaamaan leikkaushoidolla. Lisäksi elintapahoito on isossa osassa sydämen vajaatoiminnan hoidossa. (Kettunen 2020c.) Sydämen vajaatoimintaa hoidetaan omahoidon lisäksi ensisijaisesti lääkkeillä, joita ovat ACE:n estäjät ja beetasalpaajat. Nämä lääkkeet laskevat verenpainetta ja suojaavat sydäntä. Lääkkeiden aloituksen jälkeen tulee seurata munuaisten toimintaa sekä veren kaliumpitoisuuksia. Tarvittaessa hoitoon voidaan lisätä myös muita lääkkeitä, kuten mineralokortikoidireseptorin salpaajia tai nesteenpoistolääkitystä, jos siihen on tarvetta. Myös tahdistinhoitoa voidaan miettiä, jos lääkehoito on jo mahdollisimman tehokkaalla tasolla ja sydän on silti vajaatoiminnan puolella. Vaikeissa tapauksissa voidaan jopa tehdä sydämensiirto. (Käypä hoito 2018.)

Sydämen vajaatoimintaan kuuluu pahenemisjaksoja. Jos potilas on iäkäs, hänellä on toimintakyvyn rajoituksia, muita sairauksia tai esimerkiksi anemia, raudanpuute tai suurentuneet maksa-arvot, ennuste on huono. Hoitoa ei välttämättä pystytä enää tehostamaan tai hoito ei ole parantavaa hoitoa. Tällöin tulisi keskustella lääkärin kanssa elämän loppuvaiheen hoidosta ja siihen liittyvistä hoidonrajauspäätöksistä. (Käypä hoito 2018.)

2.3 Sydämen rytmihäiriöt ja niiden hoito

Sydämen oikean eteisen sinussolmukkeen lähettämän sähköimpulssin seurauksena sydämen eteiset supistuvat ja työntävät veren edelleen sydämen kammioihin. Sähköimpulssi etenee kammioihin, jolloin kammiot supistuvat ja työntävät veren edelleen keuhkoverenkiertoon ja isoon verenkiertoon. Tätä normaalia sydämen rytmiä kutsutaan sinusrytmiksi. Kun sydämen sähköinen säätely häiriintyy, puhutaan rytmihäiriöistä. Rytmihäiriöt esiintyvät harvalyöntisinä, tiheälyöntisinä, epäsäännöllisinä tai lisälyönteinä. (Kettunen 2020b.)

Rytmihäiriö tarkoittaa siis poikkeavuutta sydämen tahdissa. Tällöin rytmi voi tuntua tavallista nopeammalta, hitaammalta tai epätasaisemmalta. Sydämen rytmihäiriöt voivat olla täysin oireettomia mutta yleensä oireina ovat sydämen muljahtelu tai äkillinen odottamaton tykytys. On tärkeää saada selville, mikä rytmihäiriöitä aiheuttaa. Kardiologi pystyy päättelemään aiheuttajan oirekuvauksen ja kysymysten avulla. Diagnoosiin vaaditaan kuitenkin sydämen rytmin nauhoitus rytmihäiriökohtauksen aikana. Tämä on hankalaa, koska normaali EKG kestää vain muutaman sekunnin, eikä kohtausta välttämättä sen aikana ehdi tulla. Vaihtoehtona on EKG:n pitkäaikaisrekisteröinti, jossa nauhoitetaan sydänsähkökäyrää yhden tai kahden vuorokauden ajan. (Hekkala 2020a.) Rytmihäiriöiden hoito vaihtelee sen mukaan, mistä rytmihäiriöstä on kyse ja mistä se johtuu. Rytmihäiriöitä voidaan hoitaa erilaisilla lääkkeillä. Jos sydän on muutoin terve, ihmisen suorituskyky pysyy normaalina, rytmihäiriö ei aiheuta

tajunnantason häiriöitä tai muita vakavia oireita, se voidaan todeta vaarattomaksi. Tällöin hoitoa ei yleensä tarvita. (Kettunen 2020b.)

Eteisvärinä on tyypillinen rytmihäiriö. Siinä sydämen rytmi on pitkiä aikoja epätasainen sekä sydämen rytmi on nopeampi kuin tavallisesti. Eteisvärinän aikana sydämen eteiskorvakkeeseen voi muodostua verihyytymä, joka tukkii valtimosuonen. Usein hyytymä kulkeutuu aivoihin ja aiheuttaa aivoinfarktin. (Hekkala 2020b.) Jos eteisvärinäkohtaus ei mene ohi itsekseen, voidaan tehdä rytminsiirto. Se tapahtuu suonensisäisesti lääkkeillä tai sähköiskulla lyhyessä nukutuksessa. Aina rytminsiirtoa ei voida tehdä, jos kohtauksia tulee usein. Tällöin pyritään hoitotasapainoon sykettä tasaavien lääkkeiden avulla. Eteisvärinästä kärsiville potilaille, joilla on myös riski verihyytymien muodostumiseen ja aivohalvausriskiin, suositellaan antikoagulaatiolääkehoitoa. (Kettunen 2020a.)

Eteislepatuksessa sydän lyö tasaisesti ja normaalia nopeammin 120-150 lyöntiä minuutissa. Syke ei vaihtele levon ja rasituksen aikana. Eteislepatus voi kestää minuutteja tai tunteja ja se voi jopa pitkittyä, jolloin siitä tulee vallitseva rytmi, joka kestää päiviä, viikkoja tai jopa kuukausia. Eteislepatuksen hoidon valintaan vaikuttavat eri tekijät ja sen hoidossa on paljon samanlaisia piirteitä kuin eteisvärinän hoidossa. (Hekkala 2020c.)

Hidas rytmihäiriö aiheuttaa voimattomuutta, heikotusta, huimausta ja jopa pyörtymistä (Hekkala 2020d). Hitaiden rytmien eli bradyarytmioiden hoidossa tulee ottaa selvää mistä oireet johtuvat. Usein oireet johtuvat liian suuresta lääkeannoksesta ja sitä vähentämällä oireet katoavat. (Kettunen 2021.) Usein samalla ihmisellä voi olla myös nopea rytmihäiriö, esimerkiksi eteistakykardia. Tämä aiheuttaa sydämelle vuoroin hidasta rytmiä ja vuoroin nopeaa rytmiä. Tällöin pyritään saamaan eteisvärinä pysyväksi rytmiksi, koska silloin rappeutunutta sinussolmuketta ei tarvittaisi. AV-katkoksia on kolmea eri tasoa ja niiden hoito riippuu siitä mistä katkoksesta on kyse. (Hekkala 2020d.)

Kammiovärinä on erittäin vaarallinen rytmihäiriö sillä se uhkaa ihmisen henkeä ja voi johtaa sydämen pysähdykseen ja äkkikuolemaan. Kammiovärinä on defibriloitava rytmi ja elvytystilanteissa aloitetaan paineluelvytys. Kammiovärinän taustalla on usein sepelvaltimotauti, mutta sitä voi aiheuttaa myös kardiomyopatiat, sydänlihaksen tulehdukset sekä periytyvät rytmihäiriösairaudet. (Hekkala 2020e.)

2.4 Sydänpotilaan hoito

Sydän- ja verisuonitauteja kutsutaan Suomen kansantaudeiksi, koska ne ovat Suomessa yleisiä ja niillä on suuri merkitys kansanterveydelle (THL 2019). Sydän- ja verisuonitaudit aiheuttavat vajaa puolet työikäisten kuolemista Suomessa. Kuolleiden määrä on kuitenkin vähentynyt 1970-luvulta alkaen, koska riskitekijät kuten tupakointi, korkea kolesteroli sekä korkea verenpaine ovat vähentyneet ja hoidot ovat parantuneet. (THL 2020b.)

Sydän- ja verisuonisairauksien hoidossa keskeistä on hyvät elintavat (THL 2020c). Sydänpotilaiden omahoito on ensiarvoisen tärkeää. Siihen kuuluu terveellinen ruokavalio, tupakoimattomuus, alkoholin käytön vähentäminen, mielen hyvinvointi sekä hyvä ja riittävä uni. On myös tärkeää ehkäistä sairauksia, seurata omaa vointia ja saada hyvä arkirytmisi oman hoidon toteuttamisessa. Sydänpotilaan tulee myös huolehtia riittävästä kestävyysliikunnasta sekä lihas- kuntoharjoittelusta. Liikunta parantaa sydänsairauden ennustetta, parantaa fyysistä suorituskykyä sekä vaikuttaa myönteisesti potilaan elämänlaatuun. Oman voinnin seuranta on ensiarvoisen tärkeää, jotta osaa tunnistaa oireiden muutokset ajoissa. Näin pääsee ajoissa hoitoon ja saattaa välttää sairaalahoitoon joutumisen. (Käypä hoito 2018.) Elintapahoidon ohella voidaan hyödyntää lääkehoitoa, katetri- ja leikkaushoitoa tai tahdistinhoitoa (THL 2020c).

Jokaiselle sydänsairaalle suunnitellaan hoito yksilöllisesti. Hoidon suunnittelussa otetaan huomioon taudin syy, vaikeusaste sekä potilaan muut sairaudet. Hoitosuunnitelmaa päivitetään, seurataan sekä ylläpidetään hoitavan lääkärin sekä sydänhoitajan kanssa. Omahoidolla ja sen tuella on suuri rooli sydänsairauksien hoidossa. Seurantavastuu on ammattilaisella tai hoitosuunnitelmaan kirjatulla hoitotaholla. Potilasta voidaan seurata ja ohjata esimerkiksi kotikäynneillä tai puhelimen avulla. Palveluohjaustyypinen toiminta, jota toteuttaa kokenut hoitaja, vähentää sairaalahoitossa olleiden sydänsairaiden sairaalahoitajaksoja sekä kokonaiskuolleisuutta. Sairaanhoidon toteuttama palveluohjaus sisältää koulutukselliset intervensiot, kotikäynnit, suunnitellut ja aikataulutetut puhelurseurannat sekä mahdollisuuden olla yhteydessä hoitajaan puhelimitse tarpeen mukaan. Palveluohjaus sisältää myös omahoidon ohjauksen, johon sisältyy liikuntaan, ravitsemukseen sekä neste- ja suolarajoituksiin liittyvät asiat. Palveluohjauksessa seurataan myös potilaan painoa sekä arvioidaan lääkityksen tehoa. Sairaanhoidon puhelimen kautta tarjottu tuki parantaa potilaan elämänlaatua sekä hänen omahoitokykyään. Seurantaan kuuluu, että potilas tietää mihin hän voi ottaa yhteyttä, jos hänen voinnissaan tapahtuu muutoksia. Potilaan tulee itse seurata painoa, syketaajuutta, verenpainetta sekä muita oireita. (Käypä hoito 2017.)

Seurantakäynneillä katsotaan potilaan vointi, oireet sekä lääkityksen sopivuus. Potilasta kannustetaan liikunnalliseen elämään ja tupakoimattomuuteen. Potilaan on tärkeää seurata kotona verenpainetta, jotka lääkäri tarkistaa käynnillä. Potilaalta otetaan verikokeita, joista tutkitaan esimerkiksi seerumin elektrolyytit ja munuaisten toimintakoe eli kalium, natrium ja kreatiini arvot. Potilaasta otetaan myös paastoverensokeri sekä kolesteroliarvot. Potilaalta kysellään myös elintapahoidon toteutumista. Sydämen vajaatoiminnassa tutkitaan EKG sekä verikokeista verenkuvasta, elektrolyytit ja tarvittaessa natriuteettinen peptidi sekä thorax-kuvasta. Eteisvärinää sairastavan tulisi käydä seurannassa 1-2 kertaa vuodessa. Siellä tarkistetaan verenohennuslääkityksen toteutuminen sekä potilaan oireet ja onko lääkitys auttanut niihin. Monisairaiden ja ikääntyneiden tulisi käydä kontrollissa useammin. Kontrollikäynnillä otetaan EKG, verenkuvasta sekä munuaisten toimintakoe. Jos potilaalla on käytössä Marevan-lääkitys, tulee myös INR-arvoja seurata, jotta ne ovat hoitotasolla. Seurantakäynnit voidaan toteuttaa

potilaan terveyskeskuksessa sairaanhoitajan toimesta ja näin saadaan potilaalle paras mahdollinen hoito. (Hekkala 2019.)

2.5 Sydänpotilaan psykososiaalinen tuki

Sydänsairaudet vaikuttavat jokaiseen elämän osa-alueeseen. Ne laskevat mielialaa ja verottavat sairastuneen ja hänen läheistensä voimavaroja. On tärkeää edelleen nauttia niistä asioista, jotka toivat iloa ennen sairastumista. Tällaisia asioita voivat olla ystävät, harrastukset, käsityöt, luonnossa oleskelu, liikunta, ruoanlaitto, musiikista nauttiminen sekä oma perhe tai läheiset. (Terveyskylä 2021.)

Tukea ja neuvoa voi saada omalta terveysasemalta tai aluesairaalan sydänhoitajalta. Potilaan tiedon, tuen ja kuntoutuksen tarvetta arvioidaan ja sen mukaan suunnitellaan kuntoutusta. Myös jotkut terveyskeskukset järjestävät avokuntoutusta ja Sydänliitto toteuttaa STEA:n rahoituksella vertaistukeen perustuvia kursseja. Kursseja on eri pituisia ja ne ovat maksuttomia. Kela on keskeinen kuntouttaja Suomessa ja järjestää verovaroin erilaisia kuntoutuskursseja eri puolilla Suomea. Kelan kuntoutuksen tavoitteena on edistää sairastuneen hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja toimintakykyä. (Kelan kuntoutustilasto 2020.) Sydänliitto kouluttaa vertaistukihenkilöitä, joilta voi saada tukea ja rohkaisua uudessa elämäntilanteessa (Heinonen 2017).

Potilas tarvitsee paljon tietoa ja tukea uudessa elämäntilanteessa. Kuntoutus auttaa tilanteeseen sopeutumisessa potilasta ja hänen läheisiään. Kuntoutus sisältää ohjeita sydänystävällisiin elintapoihin, arjessa pärjäämiseen sekä sairauteen sopeutumiseen. Psykkinen tuki auttaa potilasta säilyttämään toimintakykynsä, joka johtaa oireiden vähenemiseen ja ennusteen paranemiseen. Kuntoutus auttaa positiivisesti potilaan elämänlaatuun ja -tapoihin. Kuntoutus vaiheessa potilaat kiinnittävät enemmän huomiota liikunnan harrastamiseen, he tupakoivat vähemmän, ottivat lääkkeensä ohjeiden mukaisesti sekä heidän kolesteroliarvonsa olivat parantuneet. Vertaistuki oli tässä myös avainasemassa. (Heinonen 2017.)

Sydänkuntoutukseen kuuluu psykososiaalinen tuki. Kuntoutusryhmissä on samankaltaisessa tilanteessa olevia ihmisiä, joilta saa vertaistukea ja neuvoja uuteen elämäntilanteeseen. On tärkeää jakaa omia kokemuksia ja ajatuksia sairastumisesta ja sen kanssa elämisestä. Sairastuminen on aina rankkaa ja siihen sopeutuminen vie aikaa. Joillekin voi tulla alavireisyyttä tai jopa masennusta diagnoosin jälkeen. Siksi kuntoutuksissa tarjotaan välineitä, joilla voi hallita stressiä ja vaikuttaa oman mielen hyvinvointiin. Sydänsairautteen sairastuminen on rankkaa myös sairastuneen läheisille, eikä heillä välttämättä ole keinoja tukea sairastunutta. Siksi vertaistuki on erittäin tärkeää, koska tukihenkilö tietää mitä tuen tarpeessa oleva ihminen käy läpi ja minkälaista tukea ja apua hän tarvitsee. On tärkeää luoda luottamuksellinen yhteys tukihenkilöön, jotta sairastunut tuntee olonsa turvalliseksi ja pystyy purkamaan omia tuntojaan ja kokemuksiaan. (Terveyskylä 2021.)

3 Vertaistuki ja vertaisuus

Vertaistoiminta käsitteenä tuli Suomeen 1990-luvulla. Vertaistuki mainittiin tällöin ensimmäistä kertaa erilaisissa hyvinvointistrategioissa. Vertaistuki on moniulotteinen toimintamuoto ja sen toiminta perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen. Vertaistuki auttaa ihmisiä uskomaan omiin sisäisiin voimavaroihinsa ja auttaa heitä ottamaan ne käyttöön. Vertaistuki auttaa ihmistä ottamaan vastuuta omasta elämäntilanteestaan ja se on hyvä lisä tai vaihtoehto julkisten palveluiden ohella. Vertaisryhmän voi perustaa järjestö, terveydenhuollon henkilö tai ihan kuka tahansa. Ryhmä voi olla keskusteluryhmä, toiminnallinen ryhmä, yhdessä asioita tekevä ryhmä tai asioihin vaikuttava ryhmä. Näin voi löytää juuri itselleen sopivan vertaistukimuodon. (Laatikainen, 2010.)

Vertaisuudella tarkoitetaan ihmisten välistä suhdetta. Vertaisuus on keskinäistä asiantuntijuutta, voimavaroja ja yhdenvertaisuutta. Vertaisuus voi muodostua esimerkiksi samanlaisten elämäntilanteiden tai kokemusten kautta. Vertaistuki on omaehtoista toimintaa, jolla pyritään toimimaan itsensä ja toisten parhaaksi. Vertaistukea voidaan tarvita monessa eri elämäntilanteessa, kuten sairastuessa tai elämän muissa kriisitilanteissa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20.)

Tieto sairastumisesta herättää kysymyksiä, miten sairauden kanssa selviydytään elämässä eteenpäin. Sairastuneet tarvitsevat tietoa sairaudesta ja toivovat elämäntilanteen selkiytymistä. Etenkin diagnoosin saannin jälkeen sairastunut pohtii, kuinka selviää tästä eteenpäin. Tällöin vertaistuen tarve korostuu. (Mikkonen 2009, 105.) Sydänliiton vertaistukihenkilöt ovat koulutettuja vertaistoimintaan ja heillä on hyvät valmiudet kohdata vertaistuen tarpeessa olevat sairastuneet. Koulutetut vertaisohjaajat ovat eri ikäisiä ja haluavat toimia kuuntelijoina, kokemusten jakajina, rohkaisijoina ja tiedonvälittäjinä. (Sydänliitto 2021). Myös Sydänpisteen toteuttamassa vertaisryhmässä oli mukana koulutettu vertaistukihenkilö (Etelä-Suomen Sydänpiiri ry 2021).

Vertaistuki on aina omaehtoista ja sen toimivuuteen vaikuttavat elämäntilanne ja vertaisten voimavarat. Vertaistuessa korostuu vahvasti yhteneväinen kokemus ja ymmärrys samantyyppisistä tarpeista. Vertaiset ovat aina samalla tasolla ja he voivat ymmärtää toinen toistaan jopa nonverbaalisesti. Vertainen voi antaa sairastuneelle myös sellaista tukea, mitä ammattilainen ei pysty antamaan, koska kokemustietoa ei ole. Vertaisuudessa korostuu luottamus ja vertaisen antama tuki. Luottamuksellinen ilmapiiri mahdollistaa omien tunteiden jakamisen ja toisten kokemuksista oppimisen. Vertaistuen avulla on mahdollista löytää uusia erilaisia selviytymiskeinoja, joilla voidaan helpottaa mm. sairauteen sopeutumista. Vertaistuki herättää toivoa ja lisää tietoisuutta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21-23.)

3.1 Vertaistukiryhmä

Vertaistukiryhmällä tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevia henkilöitä, jotka haluavat jakaa kokemuksiaan yhdessä. Vertaistukiryhmästä voi saada erilaista tukea, mitä palvelujärjestelmä tarjoaa. Vertaistukiryhmä voi tarjota toiselle lisää tietoa, siinä missä toinen kokee saavansa sosiaalista tukea tai seuraa. Jokaisella on yksilölliset tarpeet vertaistukiryhmään osallistumisen suhteen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 56-57.)

Vertaistuki antaa usein kokemuksen siitä, ettei ihminen ole yksin ongelmansa kanssa. Vertaistukiryhmässä tavataan samankaltaisen sairauden kokeneita henkilöitä ja voidaan nähdä heidän selvinneen elämässään sairaudestaan huolimatta. Tämä lisää toivoa selviytyä myös oman sairautensa kanssa. Vertaistukiryhmästä saadut eväät oman sairauden kanssa elämiseen lisäävät elämänhallinnan ja pystyvyyden tunnetta sekä parhaimmillaan voimaannuttavat yksilöä. Nähdyn ja kuulluksi tuleminen voi olla monelle myös korjaava kokemus. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22-23.) Lisäksi ryhmässä oppiminen ja asioiden yhdessä pohtiminen vaikuttavat sosiaaliin taitoihin. Itsensä ilmaisu, toisten kuunteleminen ja toimiminen osana ryhmää kehittävät yksilön sosiaalisia taitoja. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21-23.) Vertaistuki koetaan henkiseksi tueksi. Sen koetaan olevan rinnastettavissa ammattiapuun ja joskus myös olevan sitä tehokkaampaa. (Mikkonen 2009, 168.)

Vertaistuellalla koetaan olevan hyötyjä sairastuneen jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä. Vertaistukiryhmästä saatu tuki vaikuttaa sairastuneen elämänlaatuun sekä auttaa pitämään puoliaan yhteiskunnassa. (Mikkonen 2009, 148.) Moni kokee saavansa rohkaisua, oppivansa uusia taitoja ja olevansa itsevarmempi vertaistukiryhmätoiminnan jälkeen. Sairauden tuoma häpeän tunne estää normaalia elämää ja on yksi vaaratekijä sosiaalisista suhteista vetäytymiselle. Tästä häpeän tunteesta pääseminen on myös yksi vertaistukiryhmän positiivisista vaikutuksista. (Mikkonen 2009, 150.) Vertaistukiryhmästä koettiin myös rikastuttavan sosiaalista elämää. Sen myötä elämään saatiin uusia ystäviä eikä sairastuneen tarvinnut olla yksin sairautensa kanssa. Vertaistukiryhmän piiriin hakeutuneet kokivat yleensä olevansa erittäin tyytyväisiä. Monet kokivat pelkojen helpottaneen, kun huomasivat vertaistukiryhmästä pystyneen myös elämään sairautensa kanssa. Myös vertaistukiryhmästä tapaaminen ja kokemusten vertailu koettiin lisäävän tyytyväisyyttä. (Mikkonen 2009, 154.)

Tehdyn tutkimuksen mukaan valtaosa ei vaihtaisi vertaistukea mihinkään. Tutkimukseen osallistujat olivat myös sitä mieltä, ettei vertaistukea voi korvata esim. julkisilla palveluilla tai muilla palveluilla. Vertaistukea pidettiin ainutlaatuisena ja korvaamattomana. (Mikkonen 2009, 170, 178.)

3.2 Vertaistuen mahdollisuudet tulevaisuudessa

Sote-uudistuksessa pyritään luomaan sosiaali- ja terveystalvueluista mahdollisimman ihmisläh- töisiä ja yhdenvertaisia. Vertaistukea tarjoavat järjestöt tuntevat ihmisten arjen ja tuen tar- peet. Sote-uudistuksen yhteydessä olisi myös järkevää vahvistaa viranomaisten ja järjestöjen tekemää yhteistyötä. Järjestöjen tarjoama tuki lisää kansalaisten osallisuutta, voimavaroja ja vertaistukeen perustuvaa yhteisöllisyyttä. Tämä täydentää hyvin julkista palvelujärjestelmää. (Mikkonen & Saarinen 2018, 179-182.)

Tuen piiriin pääsyyn tarvitaan tietoa tarjolla olevasta tuen mahdollisuuksista. Usein tuen pii- riin pääsyn esteeksi voikin muodostua tiedon puute. Julkisella sektorilla on parhaat mahdolli- suudet tiedottamiseen ja sen tehostamiseen tarvitaan järjestöjen aktiivisuutta sosiaali- ja terveystalvueluihin. (Mikkonen & Saarinen 2018, 189.) Tulisi ymmärtää, että vertaistuki on yh- teisöjä ja yhteiskuntaa kantava tekijä. Se tulisi sisällyttää laajasti yhteiskuntaan, kuten sosi- aali- ja terveystalvuelitiikkaan. Vertaisten ja ammattilaisten kohtaaminen sosiaali- ja terveyst- huollon kentillä ja heidän tekemä yhteistyö tukea tarvitseville voi tuottaa yhteiskunnalle myös huomattavia säästöjä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 192.)

4 Sydänpiste-hanke

Sydänpiste on Etelä-Suomen Sydänpiirin kolmivuotinen hanke. Hankkeen rahoittajana toimii Veikkaus. Hanke on tehty yhteistyössä HUS:in kanssa ja HUS tarjoaa Sydänpiirille tilat Helsin- gistä. (Sydän.fi 2021.) Sydänpiste opastaa sydänsairaita omahoitoon liittyvissä asioissa ja oh- jaa heitä kolmannen sektorin pariin. Sydänpiste on matalan kynnyksen paikka, joka sijaitsee HUS:in Postitalon kardiologian poliklinikan tiloissa. Sydänpisteeltä löytyy poliklinikan vastaan- ottoaikoina sydänpistekoordinaattori, jota voi tulla tapaamaan ilman ajanvarausta. Hankkeen ajatuksena oli, että poliklinikalla olisi tavattavissa myös vertaistukihenkilö, mutta koronan ta- kia tämä ei mahdollistunut. Sydänpisteeltä saa ohjausta ja neuvontaa sydänsairauksien hoi- toon yleisellä tasolla, mutta heillä ei ole hoitosuhdetta potilaisiin, eikä pääsyä heidän ter- veystietoihinsa. Sydänpistekoordinaattori on osa poliklinikan työyhteisöä ja tiedottaa polikli- nikan henkilökuntaa sydänyhteisön ja kolmannen sektorin mahdollisuuksista täydentää poti- laan hoitoketjua. Lisäksi hän pitää yhteyttä OLKA:an ja sydänpiiriin, jonka alaisuudessa hän työskentelee. (Sydän.fi 2021.) OLKA on HUS:in sairaaloissa koordinoitua järjestö- ja vapaaeh- toistoimintaa (HUS 2021).

Sydänpiste tarjoaa vertaistuen lisäksi kiireetöntä ammattilaisen ohjausta omahoitoon ja Sy- dänyhdistyksen toimintaan liittyvissä asioissa. Sydänpiste palvelee niin kardiologian polikli- nikan asiakkaita kuin muita sydänpotilaita, jotka kaipaavat ohjausta tai vertaistukea sairauteen liittyvissä asioissa. (Sydän.fi 2021.) Sydänpistekoordinaattori kertoo potilaalle hänen

asuinpaikkaansa lähinnä olevan sydänyhdistyksen ja sydänpiirin tarjoamista vertaistukimahdollisuuksista. Vertaistoiminnat pitävät sisällään mm. vertaistukeen perustuvia ryhmiä, yleisöluentoja sekä erilaisia ryhmiä ja kerhoja. Hankkeen tavoitteena oli suunnitella jokaisen potilaan kanssa yksilöllinen vertaispolku, jonka avulla potilaan olisi helppo tarkastella konkreettisesti vertaistuen mahdollisuuksia. (Kihlman-Kitinoja 2019, 6.) Tämän toteutuminen ei kuitenkaan koronarajoitusten vuoksi ole onnistunut.

Sydänpisteen alkuperäisenä kehittämistyönä oli tarkoituksena luoda rytmihäiriö- ja vajaatoimintapotilaille kohdennetut vertaisryhmämallit, joka oli aikomuksena pilotoida Sydänpisteen tiloissa. (Kihlman-Kitinoja 2019, 4-6.) Ryhmän pilotointivaiheessa tätä suunnitelmaa kuitenkin muutettiin niin, että vertaisryhmä avattiin kaikille sydänsairaille. Tämä opinnäytetyö oli osana näiden vertaisryhmämallien kehittämistä. Sydänsairaiden vertaisryhmässä keskusteltiin omahoitoon liittyvistä asioista, kuten ravinnosta, liikunnasta ja siitä, miten vahvistaa omia voimavarojaan. Vertaisryhmä kokoontui neljä kertaa syksyllä 2021 ja osallistujien toivottiin sitoutuvan kaikille tapaamiskerroille. Vertaisryhmää olivat ohjaamassa sydänhoitaja ja vapaaehtoinen vertainen. (Etelä-Suomen Sydänpiiri Ry 2021.)

Sydänpisteen tavoitteena on parantaa vertaistuen saavutettavuutta, lisätä potilaan ja hänen läheistensä uskoa arjessa selviytymiseen, vahvistaa potilaan omahoitotaitoja, luoda sydänpotilaiden vertaisryhmämallit sekä saada vertaistoiminta luonnolliseksi osaksi potilaan hoitoketjua (Kihlman-Kitinoja 2019, 4-6).

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää sydänsairautta sairastavien vertaisryhmätoimintaa vastaamaan paremmin asiakkaiden toiveita. Sydänpiste hyötyi opinnäytetyöstä, koska sen avulla he saivat ajankohtaista asiakkailta saatua kokemustietoa ryhmistä sekä ideoita ryhmien kehittämiseen. Tämän avulla vertaisryhmätoimintaa voidaan kehittää paremmaksi. Tutkimuksella selvitettiin, millaisia tarpeita ja odotuksia sydänsairaille oli vertaistukiryhmälle. Tutkimuksessa pyrittiin lisäksi selvittämään, millaisia kokemuksia sydänsairaille oli vertaisryhmätoiminnasta ja miten he kehittäisivät vertaistukiryhmätoimintaa.

Tutkimuskysymykset:

Millaisia tarpeita ja odotuksia sydänsairaille on vertaistukiryhmälle?

Millaisia ovat olleet heidän kokemuksensa vertaistukitoiminnasta?

Miten sydänpotilaat kehittäisivät vertaistukiryhmätoimintaa?

6 Opinnäytetyön toteutus ja tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus soveltuu tietynlaisiin tutkimusongelmiin ja sillä pyritään ymmärtämään ilmiötä (Kananen 2015, 70). Laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta usein kuvaillaan termeillä pehmeä, ymmärtävä ihmistutkimus (Tuomi & Sarajärvi 2018 luku 1.2). Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruumenetelminä käytetään tyypillisesti haastattelua, kyselyä ja havainnointia. Näitä menetelmiä voidaan käyttää joko yksittäin tai sitten yhdisteltyinä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 3.) Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena. Siinä ei myöskään tarvita suurta joukkoa tutkimusyksiköitä, niin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista aineiston ilmaisullinen rikkaus ja monitasoisuus. Aineisto on ikään kuin näytteitä, pala tutkittavaa maailmaa. (Alasuutari 2011, luvut 2 ja 4.)

6.1 Aineistonkeruumenetelmä

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi valittiin haastattelu. Haastattelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi silloin, kun tutkitaan mielipiteitä tai ilmiötä ei tunneta entuudestaan (Kananen 2015, 143). Haastattelun etuna on joustavuus, koska haastattelija pystyy toistamaan tarvittaessa kysymyksen tai selventää haastateltavalle kysymyksen sanamuotoja. Lisäksi haastattelussa pystyy oikaisemaan väärinkäsityksiä ja käydä haastateltavan kanssa keskustelua. Kysymysten järjestystä voidaan tällöin myös muuttaa tarpeen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 3.) Sydänryhmän pienen ryhmäkoon vuoksi haastattelu sopi hyvin aineistonkeruumenetelmäksi tässä tutkimuksessa. Haastattelun avulla saatiin yksityiskohtaisempaa tietoa sairastuneiden kokemuksista. Haastattelukysymykset lähetettiin tutkittaville sähköpostilla viikkoa ennen haastattelua. Heille annettiin myös ensimmäisellä vertaisryhmän kokoontumiskerralla tiedote tutkimukseen osallistumisesta ja he saivat ilmoittautua tutkimukseen vertaisryhmän ohjaajille.

Tutkimuksessa haastateltiin vertaisryhmäläisiä ja kartoitettiin heidän tarpeitaan ja odotuksiin vertaisryhmän suhteen, heidän saamiaan kokemuksia vertaisryhmästä sekä ryhmän kehittämideoita. Laadullisessa tutkimuksessa ei tyypillisesti voida etukäteen tietää haastateltavien määrää (Kananen 2015, 146). Haastattelijoukko valittiin sydänsairaiden vertaisryhmäläisistä heidän halukkuutensa mukaan. Vertaisryhmään osallistui ensimmäisellä kerralla kuusi sydänsairasta, joista yksi osallistui vain ensimmäiseen ryhmäkertaan. Viisi ryhmäläisistä lupautui haastateltaviksi ja he osallistuivat kaikille neljälle vertaisryhmäkerralle. Haastattelut toteutettiin yksilohaastatteluina verkon välityksellä sekä kasvotusten yhden haastateltavan kanssa, jolle etäyhteys ei sopinut. Haastatteluiden tekemisessä hyödynnettiin Teams-ohjelmaa. Tämä mahdollisti sen, että aikataulullisesti haastattelut oli helpompi toteuttaa sekä haastattelut pystyttiin nauhoittamaan aineiston myöhäisempää litterointia varten. Kasvotusten tehtävä haastattelu nauhoitettiin nauhurilla, jonka jälkeen se litteroitiin. Haastattelutilanteissa

pystyttiin näin paremmin keskittymään haastateltavan kuuntelemiseen, eikä haastateltavaa tarvinnut keskeyttää muistiinpanojen tekemistä varten. Tallennus mahdollistaa myös aineistoon palaamisen ja aineiston syvällisemmän analysoinnin (Kananen 2015, 156). Etähaastattelumahdollisuus oli lisäksi korona-aikaan turvallisempi vaihtoehto, kuin että kaikki haastattelut toteutettaisiin kasvotusten.

Haastattelun haittapuolena on se, että se vie paljon aikaa. Lisäksi haastattelussa haastattelija voi ohjailta haastateltavaa, jolloin tutkijalla voi tällöin olla vaikutus tutkittavaan. (Kananen 2015, 143.) Tämä tuli ottaa huomioon haastatteluja tehdessä, ja pyrkiä olemaan kuuntelevana osapuolena ohjailun sijaan. Toisaalta lisäkysymysten esittäminen ja asian kysyminen uudelta kantilta saattoi auttaa haastateltavaa tuomaan esiin omia näkemyksiään monipuolisemmin. Haastatteluissa käytettiin haastattelukysymysten lisäksi tarvittaessa apukysymyksiä, jotka oli mietitty ennalta valmiiksi (Liite 1). Apukysymysten avulla saatiin laajemmin tietoa haastateltavien kokemuksista.

6.2 Haastatteluteemat

Tämän opinnäytetyön haastatteluihin valittiin neljä eri teemaa (Liite 1). Teemat valittiin teoreettisen viitekehyksen ja tutkimuskysymysten pohjalta. Ensimmäinen teemoista koski ryhmään hakeutumisen syitä. Tämä on olennainen tieto tutkimuksen kannalta, kun kartoitettiin miksi sydänsairaat hakeutuvat vertaistuen pariin. Hekkanen tehdyn tutkimuksen mukaan vertaisryhmiin hakeudutaan, koska ei olla tyytyväisiä saadun tuen määrään. Potilaat ovat epävarmoja kaikesta sairauteen liittyvästä ja haluavat lisätietoa, miten sairauden kanssa eletään. Potilaiden oireisuus lisäsi halukkuutta osallistua kursseille. Rytmihäiriöpotilaat tarvitsevat nykyistä enemmän vertaistukea sekä sydänvalmennusta. (Hekkala, 2021.)

Haastateltavilta kysyttiin myös, mistä he saivat tiedon ryhmän olemassaolosta. Mikkosen tekemän Pro Gradu tutkimuksen mukaan potilasyhdistykset ovat merkittäviä tiedottajia vertaistuesta. Vertaistuesta saadaan tietoa myös ystäviltä, työkavereilta ja sukulaisilta. Vertaistuen sydänryhmiin koettiin myös tiedotettavan terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. (Mikkonen 2009, 108, 113.) Vertaisryhmiä mainostetaan eri foorumeiden kautta. Yleensä tieto ryhmästä kulkee yhteistyönä julkisen sektorin ammattilaisen kautta ja henkilöitä voidaan kutsua ryhmään myös henkilökohtaisesti, jos tiedetään heillä olevan tarvetta vertaisryhmälle. Keinoina voidaan käyttää myös lentolehtisiä tai ”puskaradiota”. Järjestöt tiedottavat ryhmistä omilla kanavillaan ja verkostoissa. Potentiaalisille henkilöille voidaan lähettää myös sähköpostia, tai ryhmiä mainostetaan nettipalstoilla. Myös kuntien tiedotussivut ja ilmoitustaulut voivat olla hyviä paikkoja mainostaa ryhmiä. Lehtiin voi laittaa mainoksia tai tehdä ennakkoon haastattelu ryhmätoiminnasta. (Laatikainen, 2010.)

Toinen teemoista koski tarpeita ja odotuksia vertaistukiryhmän suhteen. Tämä oli tärkeä haastattelukysymys, jotta saatiin tietoa, mitä vertaisryhmiin hakeutuvat ihmiset odottivat

saavansa ryhmästä. Kehittäessä vertaisryhmätoimintaa oli oleellista tietää myös mitä ryhmiin hakeutuvat odottivat saavansa ryhmästä. Mikkosen tekemän tutkimuksen mukaan sairauden tuoma elämänmuutos on lisännyt sairastuneen tuen ja tiedon tarvetta. Sairauden koettiin usein vaikuttavan arkiseen suoriutumiseen sekä mielialaan. (Mikkonen 2009, 105.) Sydänliitto toteutti kyselyn eteisvärinäpotilaille ja suurin osa heistä kokivat suuria puutteita tiedonsaannissa ja kokivat tuen olevan riittämätöntä. Naiset olivat tyytymättömämpiä saamaansa tukeen kuin miehet ja he myös kokivat olevansa miehiä oireisempia. Moni tutkimukseen osallistuneista olivat halukkaita osallistumaan kurssille, josta voisi saada vertaistukea ja tietoa sairaudesta. He toivoivat elintapojen muutokseen apua, jotta rytmihäiriötaakka ja oireisuus vähenisi. (Hekkala, 2021.) Ensimmäinen ja toinen haastatteluteema auttoivat saamaan vastauksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.

Kolmas ja neljäs teema koski ryhmästä saatuja kokemuksia ja ryhmän kehittämisideoita. Mikkosen tekemässä tutkimuksessa sydänsairaajat kokivat tärkeäksi vertaisryhmistä saamaansa tietoa sairauden kulusta, oireista, lääkkeistä sekä toimenpiteistä. Myös liikunnan ja ravinnon merkitys terveyteen koettiin lisääntyvän vertaistuen myötä. Monet vertaisryhmäläiset kokivat saavansa tukea arjessa selviytymiseen sekä rohkaisua ja kannustusta. Ryhmien myös koettiin lisäävän iloa elämään. (Mikkonen 2009, 134, 147.) Heislerin ym. tekemän tutkimuksen mukaan vertaistukea saaneet pitivät merkittävänä sitä, että he kokivat itsensä normaaleiksi vertaisryhmässä. Vertaisryhmä antoi heille kokemuksen toveruudesta ja siitä, että voi olla avuksi toiselle. Myös se, että sai puhua lääkähoidosta, ruokavaliosta tai liikunnasta sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa, koettiin olevan hyödyksi. Tutkimuksen mukaan vertaistuella oli masennusoireita helpottava vaikutus. (Heisler 2007.) Näiden tehtyjen tutkimusten mukaan mm. keskustelu samassa tilanteessa olevien sairastuneiden kanssa, rohkaisu, vertaisuus ja tiedon lisääntyminen koetaan vertaisryhmien parhaaksi anniksi. Tutkimuksen kannalta oli tärkeää kysyä mitä tukea vertaisryhmästä saatiin ja mitä siinä koettiin tarpeelliseksi. Näiden kysymysten avulla Sydänpiste sai ensiarvoisen tärkeää tietoa siitä, mitkä asiat ryhmässä koettiin tarpeelliseksi. Kehittämisideoiden kysyminen suoraan vertaisryhmäläisiltä myös antoi arvokasta tietoa siitä, missä asioissa vertaisryhmäläiset olisivat kehittäneet toimintaa. Näiden mielipiteiden pohjalta vertaisryhmiä voidaan kehittää vastaamaan paremmin kohde-ryhmän tarpeisiin.

6.3 Haastattelun taustatiedot

Haastattelussa myös tiedusteltiin taustatietoja, kuten sairastuneen ikää ja sitä, missä vaiheessa sairastumista henkilö oli. Näillä saatiin tietoa minkä ikäisenä ja missä vaiheessa sairastumista vertaisryhmään hakeuduttiin. Mikkosen tekemän tutkimuksen mukaan vertaistukitoimintaan osallistutaan eniten 60-70-vuotiaana ja vertaistuen piiriin hakeudutaan sairastumisen eri vaiheissa (Mikkonen 2009, 82). Sydänliiton eteisvärinäpotilaille tehdyn tutkimuksen mukaan suurin osa osallistujista oli 65-74-vuotiaita. Tutkimukseen osallistuneista reilu puolet,

57% ilmoitti olevansa halukkaita osallistumaan vertaiskursseille, saadakseen lisätietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen. (Hekkala, 2021.) Opinnäytetyöstä, joka tutki sydänleikkattujen potilaiden kokemuksia vertaistukiryhmästä, selvisi, että lähes puolet ryhmään osallistuneista oli käynyt sydänleikkauksessa vajaa 2 kuukautta aikaisemmin, mutta pääsääntöisesti ryhmään osallistuttiin, kun leikkauksesta oli kulunut enintään puoli vuotta aikaa. Joka kymmenes ryhmään osallistuneista oli sitä mieltä, että he olisivat hyöttyneet leikkauksen jälkeisestä vertaistukiryhmästä enemmän, jos he olisivat osallistuneet siihen aikaisemmin. (Höglund, 2010.) Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin haastatteluihin osallistuneiden iät ja sairastumisen vaihe, jotta Sydänpiste pystyy kohdistamaan vertaistukiryhmiä juuri oikeille ikäryhmille. Lisäksi selvitettiin, missä vaiheessa sairastumista ihmiset hakeutuvat vertaistuen pariin.

Haastattelussa myös tiedusteltiin, keneltä haastateltavat saivat tukea vertaisryhmän ulkopuolelta ja mistä muualta vertaistukea saatiin. Rantasen tekemässä tutkimuksessa potilaiden tärkeimmät tukiverkoston jäsenet olivat oma puoliso, lapset sekä ystävät. Puoliso pysyi tärkeimpänä tukijana ajan kuluessa, kun lasten ja ystävien tuen merkitys väheni. Potilaat saivat tukea osastolla oloaikana hoitajilta, ja tämä tuki koettiin tärkeäksi. Hoitajilta saatiin emotionaalista ja konkreettista tukea sekä tukea tehdä päätöksiä omaa hoitoa kohtaan. Kaikki tukitoimet mitä potilaat ja heidän läheisensä sai, paransivat heidän elämänlaatuaan ja he kokivat selviytyvänsä paremmin sairauden kanssa elämisestä. (Rantanen, 2009.) Opinnäytetyössä kartoitettiin, keneltä sydänryhmään osallistuvat vertaisryhmäläiset saivat tukea ryhmän ulkopuolelta. Näin saatiin tietoa, oliko vertaisryhmiin hakeutuvilla myös muuta tukea saatavilla. Haastatteluissa kysyttiin myös sitä, mistä muualta he olivat saaneet vertaistukea, tämän ryhmän ulkopuolella. Tämä oli oleellista tietää, jotta selvisi, oliko vertaisryhmäkokemus sairastuneelle ensimmäinen, vai oliko vertaistuesta jo aiempaa kokemusta.

Haastattelussa kysyttiin myös vertaisryhmäläisten mielenkiintoa olla mukana yhdistyksen toiminnassa jatkossa. Tämä toive nousi Sydänpisteeltä, koska he halusivat lisätietoa vertaisryhmäläisten kiinnostuksesta mm. vertaisohjaajakoulutuksiin. Lisäksi tiedusteltiin, kokivatko vertaisryhmäläiset ryhmän oikeana paikkana vertaistuen saantiin. Toive tästä kysymyksestä nousi myös Sydänpisteeltä, koska he kartoittivat, onko ryhmämuotoinen vertaistuki toivottua, vai tulisiko heidän kehittää vertaistuelle toisenlaisia muotoja.

Haastattelut tallennettiin nauhoituksina usb-tikulle, jota säilytimme tutkittavien kotona lukitussa kaapissa. Näin varmistettiin, ettei ulkopuoliset voineet päästä käsiksi aineistoihin. Kun opinnäytetyö oli valmis, usb-tikut tuhottiin asianmukaisesti.

6.4 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston analysoinnissa pyritään luomaan aineistosta kokonaisuus, jonka avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Analyysivaiheessa aineistoa voidaan luokitella ja tiivistää ja päätavoite on onnistuneissa tulkinnoissa. (Puusa & Juuti 2020, luku 9).

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto voidaan litteroida, jotta aineistoa saadaan analysoitua. Litterointi tarkoittaa tallenteiden muuttamista tekstimuotoon, joka helpottaa aineiston analysointia. (Kananen 2015, 160.) Tässä opinnäytetyössä suurin osa haastatteluista toteutettiin verkossa, ja yksi kasvotusten. Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen aineistot litteroitiin. Litteroidessa haastatteluaineisto muutettiin tekstimuotoiseksi mahdollisimman sanatarkasti. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kertyy yleensä paljon, ja analyysi aloitetaan aina käymällä aineistot läpi useaan kertaan (Puusa & Juuti 2020, luku 9). Aineistoja läpikäydessä muodostettiin ensin ensivaikutelma. Tämän jälkeen aineistot analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen. Käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, jossa tulkinta lähtee puhtaasti aineistosta (Kananen 2015, 171).

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4). Saatu aineisto pyritään järjestämään tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman, että kadotetaan sen sisältämää informaatioita. Näin aineistoon saadaan selkeyttä, jonka pohjalta voidaan muodostaa tutkittavasta asiasta selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.) Aineistolähtöisessä analyysissä tarkoituksena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Tällöin aikaisemmat teoriat tai tiedot eivät vaikuta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4,2.)

Sisällönanalyysi alkaa aineiston pelkistämällä. Pelkistämisessä aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Sillä voidaan tarkoittaa tiedon tiivistämistä tai pilkkomista osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.3.) Litteroinnin jälkeen haastattelut käytiin läpi yhdessä ja aineistosta etsittiin lauseita, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Haastateltavat eivät vastanneet kysymyksiin asiakokonaisuuksina, vaan samaan kysymykseen tuli vastauksia pitkin haastattelua. Haastateltavat palasivat edellisten kysymysten vastauksiin haastattelun aikana. Tämän vuoksi analyysissä hyödynnettiin erivärisiä alleviivaustuseja, käyttäen samanvärisiä kyniä yhteneviin ilmauksiin. Esimerkiksi haastateltavien ilmaukset ”No tietysti mä odotin että se virkistää..” ja ”Mä koen tarvitsevani mielen virkeyttä..” olivat yhteneväisiä ja ne alleviivattiin samanvärisellä kynällä. Tämän jälkeen ne pelkistettiin muotoon odotus ryhmän virkistävästä vaikutuksesta ja kokee tarvitsevansa mielen virkeyttä. Kaikki tutkimuksen kannalta oleelliset alkuperäisilmaisut pelkistettiin ja näin aloitettiin aineiston pelkistäminen. Alla olevassa taulukossa on esimerkkejä siitä, kuinka alkuperäisilmaisuista muodostettiin pelkistyk-
siä. (Taulukko 1.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
”Se oli silleen just että sieltä sai niitä ihmisten kokemuksia asiasta...”	Saada ihmisten kokemuksia asiasta
..”kuulla et mitä joku toinen on niinkun kokenu.”	Kuulla toisten kokemuksia
”No tietysti mä odotin että se virkistää..”	Odotus ryhmän virkistävästä vaikutuksesta
”Mä koen tarvitsevani mielen virkeyttä..”	Kokee tarvitsevansa mielen virkeyttä

Taulukko 1: Esimerkkejä alkuperäisilmausujen pelkistyksistä

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Aineiston ryhmittelyssä aineiston alkuperäisilmaukset käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.3.) Alleviivaamamme käsitteet ryhmiteltiin ja yhdisteltiin eri luokiksi. Nämä luokat muodostivat alaluokat, jotka kuvattiin niiden sisältöä kuvaavilla nimillä. Luokitteluyksikkö voi olla esim. tutkittavan ilmiön ominaisuus tai käsitys. Ryhmittelimme yhteneväiset ilmaukset, esimerkiksi pelkistykset: ’ryhmä oli tasapainoinen’ ja ’homogeeninen ryhmä’ muodostivat yhdessä alaluokan ryhmän tasapainoisuus. Alla olevassa taulukossa näkyy esimerkkejä, miten pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin alaluokkia. (Taulukko 2.)

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Ryhmän luottamuksellinen ilmapiiri	Ryhmän luottamuksellisuus
Hyvä ja luottamuksellinen ilmapiiri ryhmässä	
Ryhmä oli tasapainoinen	Ryhmän tasapainoisuus
Homogeeninen ryhmä	

Taulukko 2: Esimerkkejä pelkistettyjen ilmausujen ryhmittelystä alaluokiksi

Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät laitetaan yleisimpien käsitteiden alle. Luokittelua siis jatketaan siten, että alaluokkia yhdistelemällä muodostetaan yläluokkia ja

yläluokkia yhdistelemällä muodostetaan edelleen pääluokkia. Nämä luokat nimetään sen mukaan, mitä ilmiöitä aineistosta nousee. Ryhmittelyn kautta rakentuu pohja kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteelle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.3.) Havaintojen yhdistämisellä pyritään tarkastelemaan asiaa yksittäistapauksia yleisemmällä tasolla (Alasuutari 2011). Tutkimuksen tuloksia käsittelevässä kappaleessa on tehty kuviot jokaisen tutkimuskysymyksen pohjalta muodostuneista ala- ja yläluokista. Tässä tutkimuksessa luokat jäivät yläluokkatasolle, eikä niistä voitu muodostaa enää pääluokkia. (Kuvio 1, Kuvio 2 ja Kuvio 3.) Kun luokittelu on valmis, aineisto käsitteellistetään, jolloin tutkimuksen kannalta erotetaan olennainen tieto ja tämän pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.3). Yläluokat nimettiin käsitteillä ja niiden pohjalta saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä muodostettiin tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset.

7 Tulokset

Tämän kappaleen alussa esitetään haastateltavien taustatiedot, jonka jälkeen tutkimuksen tulokset esitetään tutkimuskysymyksittäin. Jokaisessa tutkimuskysymyksessä on omat kuviot muodostuneista ala- ja yläluokista. Näin pyrittiin tuomaan saadut tulokset selkeästi esiin lukijalle.

7.1 Taustatiedot

Vertaistukiryhmän neljään ryhmäkertaan osallistui viisi sydänsairasta, joista kaikki osallistivat haastatteluihin. Ensimmäiseen tapaamiskertaan osallistui myös kuudes henkilö, joka ei halunnut jatkaa vertaisryhmässä. Yksi vertaisryhmäläisistä oli mukaan pyydetty koulutettu vertaisohjaaja, joka itse myös sairasti sydänsairautta. Haastateltavat olivat iältään 60-75-vuotiaita ja kaikki olivat naisia. Sydänryhmäläiset olivat eri vaiheissa sairastumista. Tuorein diagnoosi oli saatu muutama kuukausi sitten ja yhdellä taas sairastumisesta oli jo puolitoista vuotta aikaa. Vertaisohjaajalla sairastumisesta oli kulunut jo pidempi aika, 9 vuotta. Sairastuneet olivat saaneet tukea vertaist ryhmän ulkopuolelta perheeltä ja lähimmäisiltään. Tukea oli saatu myös omasta seurakunnasta ja terveydenhuoltohenkilökunnalta.

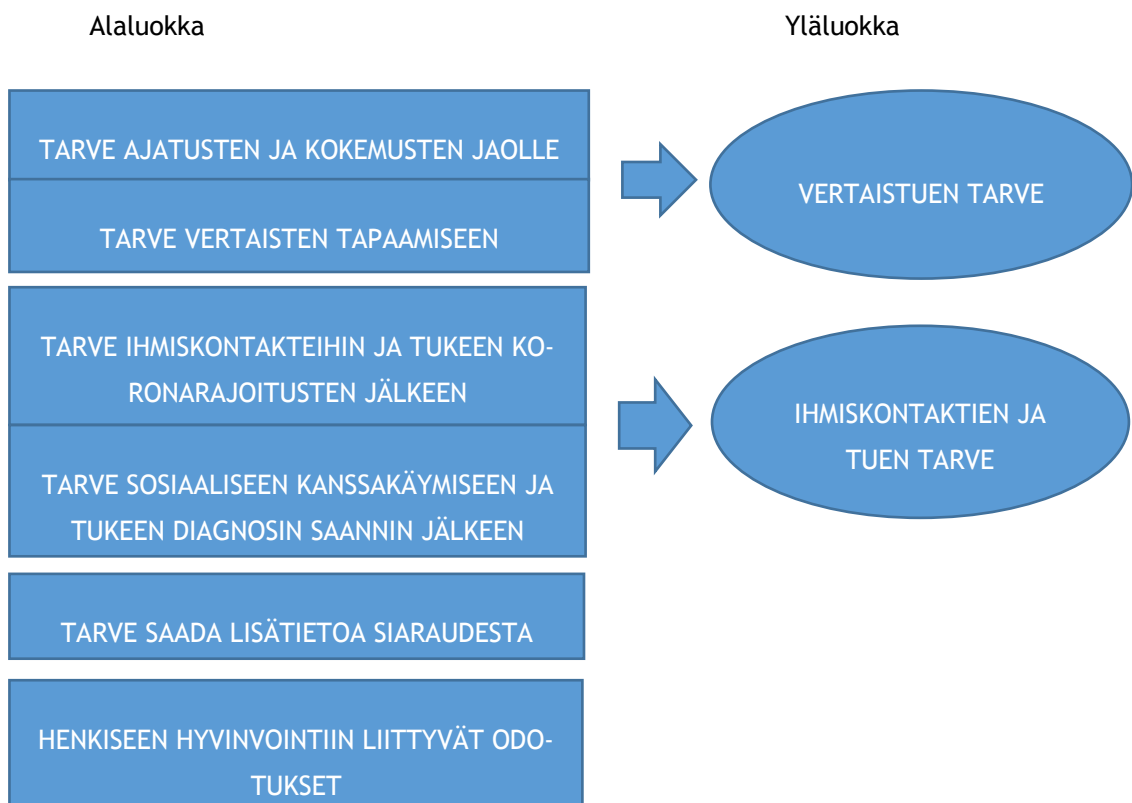
Haastateltavat olivat saaneet vertaistukea vaihtelevasti mm. vapaaehtoistyön tai muiden vertaistapaamisten kautta. Muutama haastateltava oli saanut vertaistukea myös sydänsairaalta läheiseltään tai sukulaiseltaan. Kahdella haastateltavista oli myös vertaistukihenkilö, jonka he olivat saaneet Sydänliiton kautta. Tieto vertaisryhmästä saatiin eri tavoilla, lehti-ilmoituksesta, Sydänpisteiden koordinaattorilta ja Sydänyhdistyksen nettisivuilta sekä Sydänpiirin tiedotuslehtisestä.

Vertaisryhmäkertoja oli neljä, joista ensimmäisellä ryhmäkerralla painotettiin tutustumista sekä ryhmän sääntöjen ja tavoitteiden yhdessä tekemistä. Toisella ryhmäkerralla käytiin läpi

ravitsemuksellisia asioita ja etsittiin voimavaroja askartelemalla aarrekarttaa ja keskustelemalla siitä. Kolmannella tapaamiskerralla jatkettiin omahoidon käsittelyä ja etsittiin voimaa mm. musiikin avulla. Viimeisellä ryhmäkerralla keskusteltiin turvallisesta lääkehoidosta yleisellä tasolla sekä summattiin yhteen ryhmän aikana käytyjä asioita. Ryhmätapaamisista myös sai erilaisia välitehtäviä kotiin, kuten ruokapäiväkirjan pito tai rohkaisu kokeilla uutta liikuntalajia ja kirjoittaa siitä nousseita tuntemuksia ylös. Näihin välitehtäviin palattiin seuraavilla ryhmäkerroilla yhdessä keskustellen.

7.2 Sydänsairaiden tarpeet ja odotukset vertaistukiryhmältä

Tässä kappaleessa käsitellään tutkimuskysymystä: Millaisia tarpeita ja odotuksia sydänsairailta on vertaistukiryhmälle? Sydänsairaiden tarpeet ja odotukset vertaistukiryhmälle voidaan tämän tutkimuksen mukaan jakaa kahteen eri yläluokkaan, jotka olivat vertaistuen tarve ja ihmiskontaktien ja tuen tarve. Vertaistuen tarve voitiin jakaa edelleen kahteen eri alaluokkaan: tarve ajatusten ja kokemusten jaolle sekä tarve vertaisten tapaamiseen. Yläluokka ihmiskontaktien ja tuen tarve koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat tarve ihmiskontakteihin ja tukeen koronarajoitusten jälkeen sekä tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen ja tukeen diagnoosin saannin jälkeen. Lisäksi kaksi yksittäistä alaluokkaa olivat tarve saada lisätietoa sairaudesta sekä henkiseen hyvinvointiin liittyvät odotukset. Alla olevassa kuviossa on tuotu esiin muodostuneet ylä- ja alaluokat. (Kuvio 1.)



Kuvio 1: Sydänsairaiden tarpeista ja odotuksista muodostuneet ala- ja yläluokat

Vertaistuen tarve piti sisällään kaksi alaluokkaa, jotka koskivat vertaistensa tapaamista sekä tarpeen jakaa kokemuksia ja ajatuksia kohtalotovereiden kanssa. Ryhmään hakeuduttiin, koska sairastuneet kokivat tarvitsevansa tavata muita ihmisiä, jotka sairastavat samaa sairautta. Haastateltavat nostivat esiin myös tarpeen saada kuulla samassa tilanteessa olevien kokemuksia. Lisäksi keskustelut samaa sairautta sairastavien kesken ja asioiden jakaminen oli syitä, miksi ryhmään hakeuduttiin.

”Mä niinkun lähinnä ajattelin, että näkee niitä muita ns. kohtalotovereita ja sitä sellasta kokemuserästä keskustelua.”

”Mä ajattelin et se on ihan hyvä kuulla vähän ihmisten kokemuksia, ja just selasia.. osa sellasia varmasti tuoreempiakin, niin usein on, että ne kokemukset on sellaisia, joita ei välttämättä muualta saa.”

”Yks syy oli mun mielestä just se, että oli tarve niinkun sillätavalla tavata fyysisesti henkilöitä, jotka oli sairastuneet itse siihen sydänsairauteen tän koronan aikana.”

Ihmiskontaktien ja tuen tarve koostui tarpeesta ihmiskontakteihin ja tukeen koronarajoitusten jälkeen sekä tarpeesta sosiaaliseen kanssakäymiseen ja tukeen diagnoosin saannin jälkeen. Tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen ja tukeen diagnoosin saannin jälkeen johtui yksinjäämisen kokemuksesta sairauden suhteen. Yksinjäämisen kokemus sairauden suhteen sisälsi yksin sairauden kanssa jäämisen, kokemuksen heitteillejätöstä ja tuetta jäämisen diagnoosin saamisen jälkeen. Lähes kaikki haastateltavista, jotka olivat sairastuneet sydänsairauteen vuonna 2020 tai sen jälkeen, kokivat jääneensä ilman tarvittavaa tukea sairastumisen jälkeen. Yksi koki sairaudenhoidon olleen puutteellista, mikä oli vaikuttanut siihen, että hän koki epävarmuutta sairauden kanssa elämisessä. Terveystuella saatu tuki oli suurimmalla osalla haastateltavista niin huonoa, että he kokivat jääneensä ihan yksin sairautensa kanssa. Tämä vaikutti vertaisryhmään hakeutumiseen ja odotuksiin vertaisryhmän suhteen. Ryhmästä haettiin tukea sairauden kanssa elämiseen.

”Sitten kun mulla oli itsellä vieläkin sellainen tunne, että terveyskeskus jätti meikän niinkun tuuliajolle, ihan yksin, ne vaan anto sen reseptin. Lääkäri sanoi, kun mä lähdin sieltä ovesta ulos, et tavataan vuoden kuluttua. Ei minkäänlaista niinkun, tukea.”

”Mulla oli vähän huono alku siihen.. kun sen sydänkohtauksen jälkeen se oli täynnä se Meilahden kardiologinen osasto ja mut sit siirrettiin Haartmaniin ja siellä ei ollu sitä tietoa.. et siinä vähän niinkun joutu hunningolle.”

”Jäin aika yksin sairauden kanssa niin se oli syy että lähdin mukaan tähän ryhmään.”

”Kun mä lähdin pois sieltä sairaalasta niin mä koin että mä jäin tosi yksin. Niinku siis sillai mä en saanu en ees tienny sydänyhdistyksestä...”

Tutkimuksesta nousi esiin tarve ihmiskontakteihin ja tukeen koronarajoitusten jälkeen. Korona-viruksen aiheuttamalla rajoitustoimenpiteillä nähtiin myös olevan vaikutus ryhmään hakeutumisessa. Koronan rajoitustoimenpiteet koettiin vaikuttaneen sairaalasta saatuun tukeen sekä vapaa-ajan kontaktien vähentymiseen. Tämä vaikutti siihen, että sairastuneilla oli tarve ihmiskontakteihin ja tukeen. Kaksi haastateltavaa nosti esiin koronaviruksen aiheuttamat haasteet ja kokivat tällä olleen vaikutusta ryhmään hakeutumisessa.

”No se on varmaan just osittain tuo koronakin, et se on semmonen, et se on rajoittanut näitä kontakteja muutenkin.”

”Mä epäilen että tää johtuu koronasta. Et ku ei ollu paljon ohjelmaa ja kiellettiin tapaamiset...Et jos ois ollu joku yhteys jo sairaalassa, et joku ois tullu nopeesti käymään ja kertoo et hei on tällanen nettisivu missä on paljon tietoo... Oli ihan kauheeta olla yksin....Soitin kelaan ja sieltä sain tietää sydänyhdistyksestä. Ite jouduin tekee paljon työtä että sain tietoa, ei se ollu itsestään selvyyys.”

Henkiseen hyvinvointiin liittyvillä odotuksilla tarkoitettiin hyvää henkistä kuntoa ja mielenvirkeyttä. Haastateltavat odottivat ryhmän parantavan heidän mielen hyvinvointiansa. Kaksi haastateltavista koki tarvitsevansa mielen virkeyttä ja yksi toivoi pääsevänsä parempaan henkiseen kuntoon.

”Ja sit mä ajattelin että tää on sellasta mielenvirkeyttä, on sellasta henkistä jaksamista ja sen takia mä oon sitä mieltä että se on yhtäläillä tärkeää kun fyysinen jaksaminen.”

”Nimenomaan kuntoutukseen halusin apua ja halusin parempaan henkiseen kuntoon.”

Tarve saada lisätietoa sairaudesta kattoi uteliaisuuden, vastausta vailla olevat kysymykset, lisäinformaation saamisen sekä kiinnostuksen kaikkea sairautta koskevaa kohtaan. Haastateltavat toivoivat saavansa vertaisryhmästä lisää tietoa sairaudesta. He nostivat esiin sairauden tuoman tiedonjonon. Osa haastateltavista koki, etteivät olleet saaneet tietoa sairaudesta tarpeeksi. Osa taas koki saaneensa tietoa, mutta tietoa oli hankala sisäistää. Muutamilla ei oikeastaan ollut mitään odotuksia ryhmän suhteen, vaan odottivat uteliaina ja tiedonjanoisina, mitä kaikkea ryhmässä tehdään.

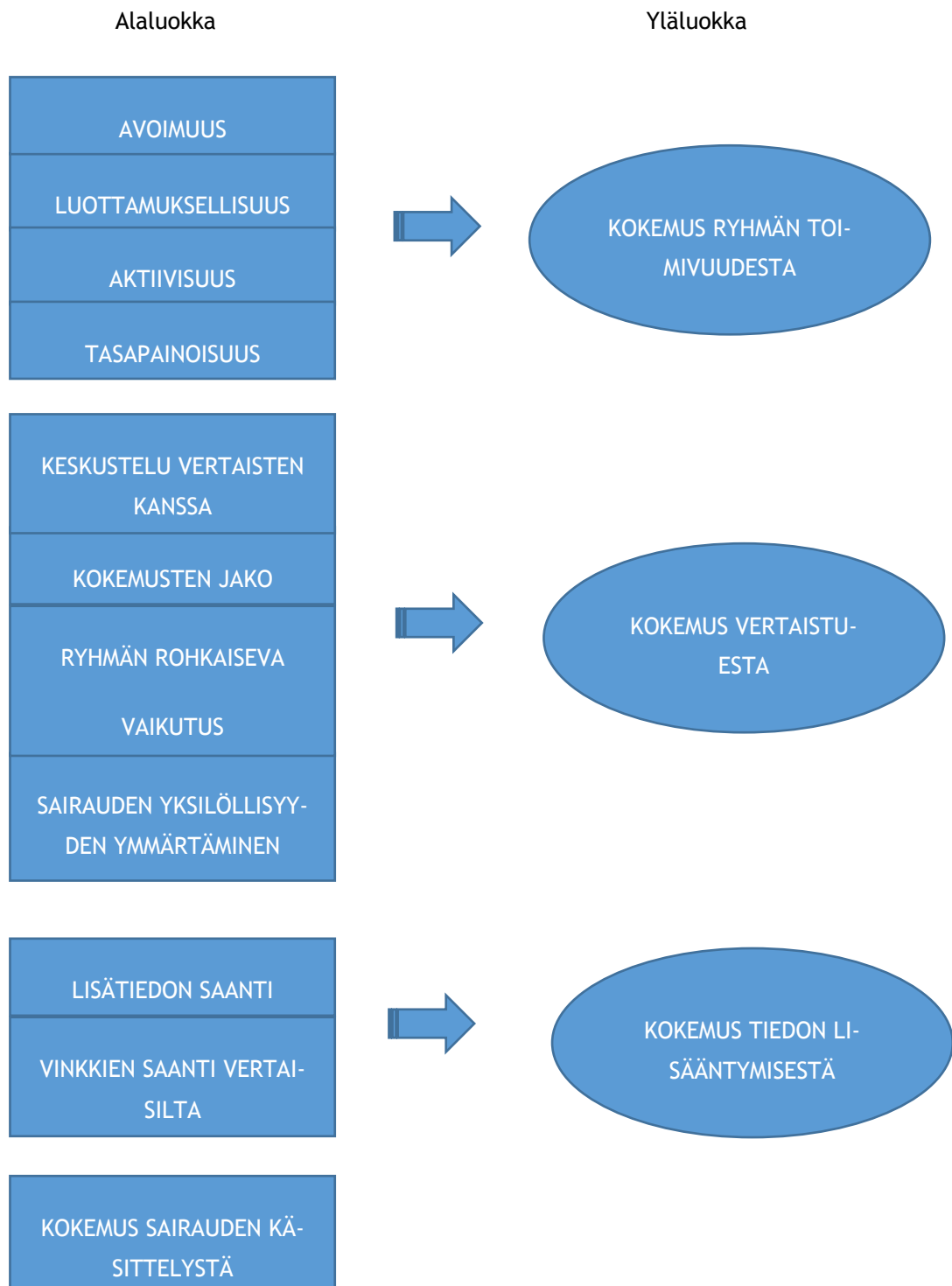
”Mulla ei ollu sellasta konreettista odotusta.. mulla oli, et nyt mä haen sitä tietoa vaikka mistä rakosesta.. ”

”...mä oon sellanen ihminen että mä lähden hakemaan apua ja kyselemään ja etsimään.”

”..mä olin utelias sanotaanks niin.”

7.3 Vertaistukiryhmästä saadut kokemukset

Toinen tutkimuskysymyksistä selvitti, millaisia kokemuksia ryhmäläisillä oli vertaistukitoiminnasta. Vertaisryhmäläisten kokemuksista nousi esiin kolme yläluokkaa, jotka koskivat kokemuksia ryhmän toimivuudesta, vertaistuesta ja tiedon lisääntymisestä. Haastateltavat kokivat tärkeäksi vertaisryhmän toimivuuden. Kokemus ryhmän toimivuudesta piti sisällään neljä alaluokkaa, jotka olivat ryhmän avoimuus, luottamuksellisuus, aktiivisuus ja tasapainoisuus. Haastateltavien kokemuksista nousi esiin myös vertaisilta saadun tuen merkitys. Kokemus vertaistuesta piti sisällään neljä alaluokkaa, jotka olivat keskustelu vertaisten kanssa, kokemusten jako, ryhmän rohkaiseva vaikutus sekä sairauden yksilöllisyyden ymmärtäminen. Haastateltavat kokivat merkityksellisenä myös kokemuksen tiedon lisääntymisestä. Tiedon lisääntymisen alle kuului kaksi alaluokkaa, jotka olivat lisätiedon saanti sekä vinkkien saanti vertaisilta. Yksi yksittäinen alaluokka piti sisällään kokemuksen sairauden käsittelystä uusista näkökulmista. Alla olevassa kuviossa näkyy vertaisryhmäläisten kokemuksista muodostuneet ala- ja yläluokat. (Kuvio 2.)



Kuvio 2: Sydänsairaiden kokemuksista muodostuneet ala- ja yläluokat

Haastateltavat toivat esiin myönteisiä kokemuksia vertaistukiryhmästä. Kokemuksista nousi esiin vahvasti ryhmän toimivuuteen liittyviä tekijöitä. Heidän mielestään ryhmä oli aktiivinen,

avoin, ja luottamuksellinen. Ryhmähenki koettiin hyväksi ja keskustelu oli avointa. Jokainen haastateltava kertoi, että ryhmässä oli kiva olla ja ryhmässä vallitsi hyvä henki. Ryhmäläisten kesken oli luottamus ja asioista pystyi puhumaan avoimesti. Ryhmän luottamuksellinen ilmapiiiri koettiin tärkeäksi, kun käsiteltiin vaikeita asioita. Nämä ryhmän toimivuuteen vaikuttavat tekijät olivat osaltaan vaikuttamassa ryhmästä saatuihin kokemuksiin. Ryhmän tasapainoisuuden suhteen haastatteluissa nousi esiin hieman eriäviä mielipiteitä. Suurin osa haastateltavista piti ryhmää tasapainoisena, vaikka kaksi heistä kuitenkin koki, että puheenvuorot eivät jakaantuneet tasaisesti osallistujien kesken. Kaikki haastateltavista kokivat ryhmä-muotoisen vertaistuen olevan oikea tapa tuen saamiseen.

”Paljonhan se on kiinni siitä minkälainen se on se ryhmä.. toi oli silleen hyvä..tasapainonen, ei ollu silleen et joku hallitsis kauheesti”

”Kattava ja hyvä kokonaisuus ja monipuolinen ja sympaattinen ja hyvä ilmapiiiri, luottamuksellinen ja tiedän että yhden ihmisen kanssa tulen vielä olemaan jatkossa tekemisissä.”

”Ihmiset on erilaisia, heillä on erilaiset tarpeet ja he tuovat itseään erilailla esille. Jos on 5 ihmistä paikalla ja 2 ihmistä on pääasiassa äänessä ja 2 kuuntelee. Toiset ottaa enemmän tilaa ja heille se suotakoon.”

Haastateltavat nostivat kokemuksissa esiin vertaistuen merkityksen. Muiden sairastuneiden kokemusten kuuleminen koettiin olevan yksi tärkeimmistä kokemuksista ryhmässä. Haastateltavien mielestä oli tärkeää päästä jakamaan omia kokemuksiaan sekä kuulla muita ja heidän tarinaansa. Näiden keskusteluiden koettiin avartavan omaa ajattelua omasta sairaudestaan. Kokemusten jako toisten sairastuneiden kesken nähtiin merkitykselliseksi ja auttavan jaksamaan myös oman sairauden kanssa elämistä. Lisäksi tämän myötä nähtiin kokonaisvaltaisemmin miten erilainen sama sairaus voi olla jokaisella. Sairauden yksilöllisyyden ymmärtäminen nousi esiin haastateltavien kokemuksista. Haastatteluissa nousi esiin myös ryhmän rohkaiseva vaikutus. Yksi haastateltavista mainitsi rohkaistuneensa liikkumaan aktiivisemmin kodin ulkopuolella sekä yksi oli kokenut epävarmuutta liikkumisen aloittamiseen sairastumisen jälkeen. Haastateltavat nostivat esiin myös vertaistuen vähentäneen sairauden tuomaa pelkoa ja kuolemanpelkoa.

”Niin ja sitten kuulla näitä toisten kokemuksia. Ne on mun mielestä aina aika avartavia.. et niinku ne kokemukset ja mimmonen tauti on.. kaikilla aika erilaiset vaikka se on niinkun lähtökohtaisesti sama.”

”Kyl mä uskon että sairastunu henkilö tarttee keskustelua toisen kanssa.. vaikka kotona juttelis.. mut se on niin eri kun juttelee sellasen kanssa joka on samassa veneessä ollut.. se auttaa jaksamaan se toisten tuki.”

”... ja hei enpä minä ollukaan ainoo näillähän on ihan samat kokemukset.”

Haastateltavat korostivat kokemuksissaan tiedon lisääntymiseen liittyviä seikkoja. Haastateltavat olivat tyytyväisiä ryhmän asiasisältöihin, teemat koettiin tärkeiksi ja lisätietoa saatiin. Ryhmäkertojen koettiin olleen hyvin suunniteltuja. Haastateltavat nostivat esiin liikunnan ja ravitsemuksen tärkeyden ryhmän sisällöissä. Esimerkiksi ruokarytmistä keskustelu tai tulevaisuuteen suuntautuvat tehtävät koettiin tärkeiksi. Useampi haastateltava nosti myös esiin tärkeäksi vertaisilta saadut vinkit. Nämä koskivat esim. päivystysavun puhelinpalvelua tai Kelan tukemia liikuntamahdollisuuksia sydänsairaille

”Teemat oli mun mielestä niinkun hyviä, en löydä mitään mitä lisäisin..”

”Ja ravitsemuksesta tuli lisää tietoa, ja liikunnasta semmosta tärkeätä..”

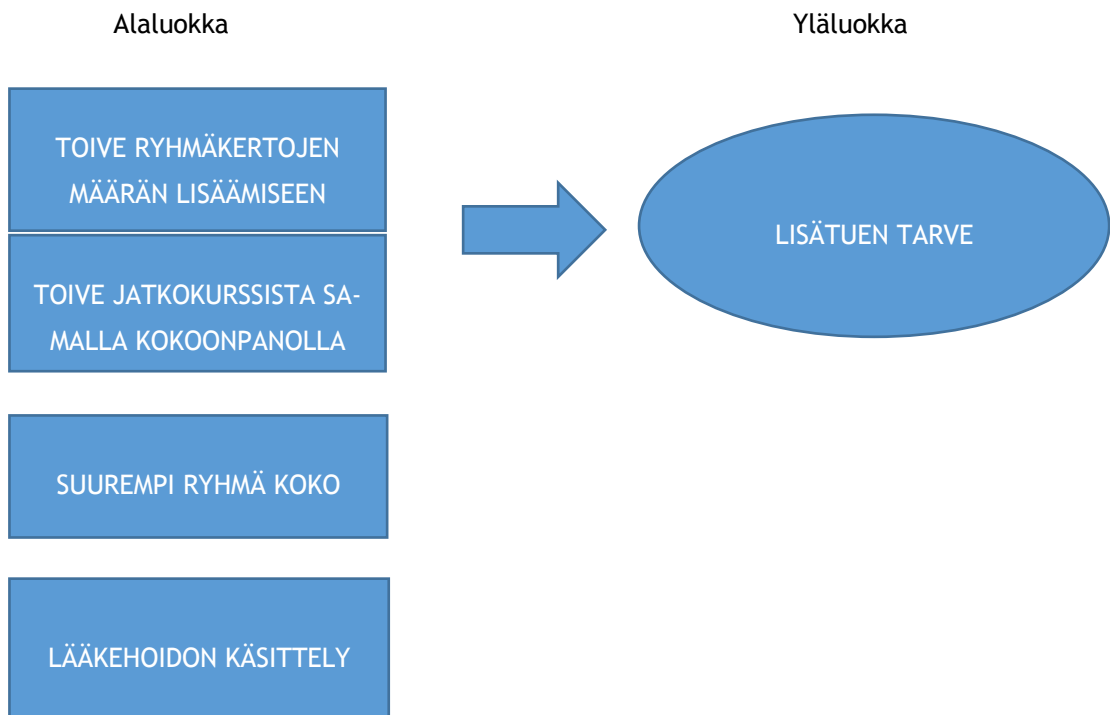
”Enkä mä edes tiedä että kelan näillä korteilla jos niihin laittaa ne koodit niin Helsingin kaupungin urheilupuistoista punttisaleista ja uimahalleista saa tosi edullisesti. Maksaa 60 euroo vuodessa ja saa käydä kerran viikossa. Niin sehän on ihan mieletön, enhän mä tienny.”

Yhdessä yksittäisessä alaluokassa nousi esiin kokemus sairauden käsittelystä uusista näkökulmista. Osa haastateltavista koki ryhmässä tehtyjen tehtävien olleen hyvin tärkeitä ja antaneen paljon. Tehtävien avulla heräteltiin ajattelemaan elämän eri osa-alueiden merkitystä sairauden omahoidossa. Tehtävien läpikäynti yhdessä oli antoisaa ja ryhmäläiset saivat näin tehtävistä enemmän irti.

”Ja sit ne kotitehtävät mitkä annettiin.. niihin sä jouduit vähän enemmänki niinku paneutumaan ja miettimään. niinkun ruokarytmi.. me jouduttiin niinkun miettimään niitä asioita, ne oli sellaisia pieniä ja kevyitä..mutta ne anto kuitenkin.”

7.4 Ryhmän kehittämisideat

Viimeinen tutkimuskysymys käsitteli sitä, miten sydänpotilaat kehittäisivät vertaistukiryhmätoimintaa. Ryhmän kehittämisideoista nousi esiin yksi yläluokka, joka koski lisätuen tarvetta. Lisätuen tarve koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat toive ryhmäkertojen määrän lisäämiseen ja jatkokurssiin samalla kokoonpanolla. Kaksi muuta tutkimuksen yksittäistä alaluokkaa käsittelivät ryhmän kokoa ja lääkehoidon käsittelyä. Alla olevassa kuviossa näkyy kehittämisideoista nousseet alaluokat ja yksi yläluokka. (Kuvio 3.)



Kuvio 3: Ryhmän kehittämisideoista muodostuneet alaluokat ja yksi yläluokka

Kehittämis ehdotukset liittyivät vahvasti lisätuen tarpeeseen. Lähes kaikki haastateltavat kokivat, että ryhmäkertoja olisi voinut olla enemmän ja heillä olisi ollut annettavaa useammalle ryhmäkerralle. Suurin osa haastateltavista toivoi, että ryhmäkertoja olisi ollut viidestä kuu-teen nyt syksyn aikana. Lisäksi keväälle toivottiin samanmittaista jatkokurssia, joka toteutettaisiin samalla kokoonpanolla. Yksi haastateltava mainitsi, että saman ryhmän jatkuessa, keskusteluihin saataisiin syvyyttä, koska ryhmäytyminen vie aikaa.

”Niin no kyllä siinä tuli vähä niinkun sellanen et se olis voinu olla pidempi.. tuli vähän sellanen olo et tähänkö tämä nyt loppu? ”

”Periaatteessa mulla on erittäin myönteinen kokemus niin ku siinä mutta liian lyhyt eli siihen pitäis antaa... että olis kaks kertaa viis kertaa eli viis viikkoa. Eli nyt oltais viis kertaa tavattu ja sit vaikka keväällä tai heinäkuussa toiset viis niin se oli hyvä, tosi hyvä. Koska nyt tavallaan ryhmä ryhmäytyi tässä ajassa ja sitten ois alkanu oikeet keskustelut ja päästy syvemmälle.”

Pääosa haastateltavista koki ryhmäkoon olevan sopiva. Kaksi haastateltavista ehdotti, että ryhmässä olisi voinut olla pari ihmistä enemmän. Yksi haastateltava nosti esiin myös toiveen miesten osallistumisesta vertaisryhmiin.

”Musta tuntuu että ryhmän koko oli aika hyvä, koska aika oli vaan se 2h.. jos ois esim ollut puolet isompi ryhmä ni sit ois tullu silleen et kaikki ei ois päässy sanomaan niitä asioita.”

”Ois siinä ehkä pari voinu olla enemmän ja ehkä jos jokunen mies ois uskaltanut mukaan niin mun mielestä miehillekin ois hyvä saada sitä puhumista.”

Viimeisellä ryhmäkerralla käsiteltiin turvallista lääkehoitoa, mutta siitä huolimatta kaksi haastateltavaa nosti kehittämisehdotuksissa esiin toiveen sydänpotilaan lääkehoidon käsitte-lystä. Sydänpotilaan lääkehoidosta toivottiin lisää tietoa ja turvallisen lääkkeidenkäytön käsitte-lyä. Osa sydänsairaista koki tietävänsä hyvin vähän lääkehoidosta, ja yksi haastateltavista kaipasi hallinnantunteen vahvistamista oman lääkehoidon hoitamisen osalta.

”Lisätä ehkä tiettyjä teemoja, esimerkiksi turvallista lääkkeenkäyttöä. Turvalli-suusnäkökulmia. Just sellasta ettei tuu virheitä ja tulee sellanen fiilis että mä hallitsen tän. Ja jos tulee jotain oireita niin että mihin ottaa sitten yhteyttä jos tulee negatiivisia oireita.”

8 Pohdinta

Pohdinnassa tarkastellaan opinnäytetyön prosessia ja tuloksia, eettisiä kysymyksiä, opinnäyte-työn luotettavuutta sekä esiin nousseita jatkotutkimusaiheita.

8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Aiempien tutkimusten mukaan vertaisryhmiin hakeudutaan vähäisen tuen vuoksi. Epävarmuus omasta sairaudesta ja miten sen kanssa eletään, lisäsivät tiedon tarvetta. Ryhmistä haettiin vertaistukea, tietoa sairaudesta ja elintapojen muutoksista. (Hekkala, 2021.) Tämän tutki-muksen tulokset vahvistivat aikaisemmista tutkimuksista saatua tietoa. Ryhmäläiset halusivat saada tukea, lisätietoa sairaudesta sekä jakaa kokemuksia ja ajatuksia vertaistensa kanssa. Aiemmin tehdyn tutkimuksen mukaan sydänsairaus koettiin vaikuttavan myös mielialaan (Mik-konen 2009, 105). Mikkosen tekemän tutkimuksen mukaan diagnoosin saannin jälkeen koetaan henkisen tuen tarvetta (Mikkonen 2009, 155). Tämä tutkimus vahvistaa henkisen tuen tarpeen olemassaolon sairauden jälkeen. Haastateltavien mukaan vertaisryhmän odotettiin tukevan henkistä hyvinvointia. Tämä tutkimus nosti esiin myös uusia näkökulmia sairastuneen tar-peesta ihmiskontakteihin ja tukeen liittyen. Yksinjäämisen kokemus sairauden suhteen diag-noosin saannin jälkeen lisäsi tarvetta sosiaaliseen kanssakäymiseen ja tukeen. Lisäksi korona-viruksen rajoittavat vaikutukset ihmiskontakteihin ja saadun tuen vähyyteen koettiin lisäävän ihmiskontaktien ja tuen tarvetta. Nämä vaikuttivat myös osaltaan vertaistuen tarpeeseen.

Aiempien tutkimusten mukaan kokemukset vertaistukiryhmistä koskivat informaation saamista sairaudesta, saatua tukea ja rohkaisua (Mikkonen 2009, 134, 147.) Lisäksi kokemus toveruudesta ja keskustelu samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa nousivat esiin aiemmassa tutkimuksessa (Heisler 2007). Tässä tutkimuksessa nousi esiin samankaltaisia tuloksia kuin aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Keskustelu vertaisten kanssa, kokemusten jako, ryhmän rohkaiseva vaikutus ja tiedon lisääntyminen nousivat esiin myös tämän tutkimuksen kokemuksista. Tämän lisäksi tutkimus tuo esiin uusia näkökulmia kokemuksesta ryhmän toimivuuden suhteen. Avoimuus, luottamuksellisuus, aktiivisuus ja tasapainoisuus nousivat haastateltavien kokemuksista esiin. Näillä koettiin olleen suuri merkitys vertaisryhmistä saatuihin kokemuksiin. Tutkimuksesta nousi esiin myös vertaisryhmästä saadut kokemukset, jotka vahvistivat sairauden yksilöllisyyden ymmärtämistä sekä sairauden käsittelyä uusista näkökulmista.

Aiemmassa tutkimuksessa on tullut esiin sairauden tuoman elämänmuutoksen vaikuttavan sairastuneen lisääntyneeseen tuen tarpeeseen (Mikkonen 2009, 105). Vertaisryhmiin hakeudutaan, koska sairastuneet ovat olleet tyytymättömiä saadun tuen määrään. Rytmihäiriöpotilaiden on todettu tarvitsevan enemmän vertaistukea. (Hekkala 2021.) Tämän tutkimuksen kehittämissideoista nousi myös esiin sydänsairaiden lisätuen tarve. Vertaisryhmän koettiin olevan liian lyhyt, koska tuen tarve oli suuri. Tutkittavat toivoivat myös jatkokurssia, joka toteutettaisiin samalla ryhmällä. Tällöin voitaisiin keskusteluissa päästä syvemmälle, koska ryhmäytyminen olisi jo tapahtunut. Tämä vahvistaa jo tehtyjen tutkimusten tuloksia siitä, että saadun tuen määrään ollaan tyytymättömiä. Vertaistuella olisi kysyntää enemmänkin, eikä yksi neljän kerran vertaiskurssi vastaa täysin tuen tarpeeseen.

8.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Eettisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkijat ovat noudattaneet eettisiä periaatteita koko tutkimuksen ajan (Puusa & Juuti 2020, luku 5). Tutkimuksen etiikka ja rehellisyys on kiinni tutkijoiden omasta etiikasta ja omastatunnosta. Noudatimme hyvää tutkimuskäytäntöä. Tutkimusorganisaatio, eli tässä tapauksessa Sydänpiste, tuki tutkimusta kaikin tavoin. Suomessa korkeakoulut ovat sopineet suosituksesta tutkimuksessa ilmenevää epärehellisyyttä koskeviksi menettelytavoiksi, joita ovat tulosten sepittäminen, väärentäminen ja varastaminen. Tutkimukseen käytettiin tarpeeksi aikaa sekä voimavaroja, ja kaikki tutkimusmateriaali käytiin läpi ja poimittiin sieltä olennaiset tiedot esille. Tutkijoiden pieni määrä merkitsee tiukkaa valvontaa, jotta tulokset pysyvät luotettavina. (Mäkelä 1995.)

Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Käytettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Opinnäytetyössä hyödynnettiin vain luotettavia lähteitä ja tutkimuksia. Tutkimus suunniteltiin ja toteutettiin asetettujen vaatimusten

edellyttämällä tavalla. Opinnäytetyön julkaisussa toteutetaan avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää. Julkaisuihin viitataan asianmukaisella tavalla ja saatu tieto tallennetaan vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Sydänpisteen kanssa sovittiin kaikkien osapuolten vastuut ja velvollisuudet valmiin opinnäytetyön käyttöoikeuksista. Tarvetta tutkimusluvalle selvitettiin opinnäytetyön aikana, eikä lupaa tarvittu. Opinnäytetyö tehtiin suoraan Sydänpisteelle, eikä HUSin asiakkaita haastateltu opinnäytetyötä varten.

Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla ryhmän jäseniä. Haastattelut tallennettiin, jotta haastateltavien vastauksiin pystyttiin palaamaan myöhemmin. Haastattelut tallennettiin turvallisesti ja niiden tietoturva ja -suoja huolehdittiin suunnitelmallisesti. Haastattelut purettiin tekstitiedostoiksi huolellisesti ja samalla poistettiin tutkittavien yksilöivät tunnistetiedot. Tallennetut haastattelut hävitettiin, kun tutkimus ja opinnäytetyö oli valmis. (Kuula-Luumi 2021.)

Tutkimus ei saa aiheuttaa haittaa sen kohteena oleville ihmisille (Puusa & Juuti 2020, luku V). Tämä otettiin huomioon koko tutkimuksen ajan. Kerättyjä tietoja ja tutkimustuloksia käsiteltiin nimettömänä niin, ettei yksittäisiä tietoja pystytty tunnistamaan tuloksista. Vaitiolovelvollisuutta noudatettiin tarkkaan työn jokaisessa vaiheessa. Haastateltaville kerrottiin haastatteluiden tallentamisesta, aineistojen hävittämisestä, vaitiolovelvollisuudesta sekä tulosten anonyymiydestä. Kun opinnäytetyö oli valmis, aineistot hävitettiin asianmukaisella tavalla.

Tutkimusmateriaaleja käsitellään vain niin kauan, kun se on työlle tarkoituksenmukaista (Tietosuojavaltutetun toimisto 2021). Haastateltavien antamat tiedot käsiteltiin anonyymisti ja kaikki kirjalliset tuotokset tallennettiin sähköiseen kansioon, joka siirrettiin USB-tikulle. USB-tikku tuhottiin, jolloin kerätty aineisto tuhoutui.

Tutkimus oli kaikille vertaistukiryhmään osallistujille vapaaehtoinen. Ensimmäisellä tapaamisella ryhmäläisille kerrottiin aikeesta tehdä opinnäytetyö, mitä se sisälsi ja miksi sitä tehtiin. Ensimmäisellä tapaamiskerralla haastattelututkimuksesta kiinnostuneille jaettiin myös tiedote, josta tuli ilmi oleelliset asiat tutkimuksesta (Liite 2). Palauttamalla allekirjoitetun tiedotteen sydänryhmän vetäjille, henkilö antoi suostumuksensa haastatteluun ja antoi luvan käyttää haastatteluaineistoa tutkimuksen teossa. Opinnäytetyön tekijät eivät saaneet tutkimuksen tekemisestä mitään rahallista hyötyä. Tutkimus julkaistiin Theseus-tietokannassa ja se lähetettiin myös Sydänpisteelle.

8.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä on neljä. Ne ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä 2007, 127). Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimus on uskottava ja se voidaan osoittaa. Tutkijan tehtävänä on siis varmistaa, että

tutkimustulokset vastaavat tutkittavien käsityksiä tutkimiskohteesta. (Kylmä 2012, 128.) Tässä opinnäytetyössä tällä tarkoitettiin sitä, että haastateltavien kokemukset vertaisryhmätoiminnasta olivat yhteneviä tutkimustulosten kanssa. Luotettavuudessa on oleellista, että tutkimustulokset ovat totuudenmukaisia. Tutkimusprosessi on altis virheille (Kananen 2015, 338, 353). Tutkimuksen uskottavuutta lisää, että tutkijat ovat riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan asian kanssa. Uskottavuutta lisää myös keskustelut tutkimukseen osallistuvien kanssa. (Kylmä 2003.) Opinnäytetyön haastattelut tehtiin yksilohaastatteluina ja niihin oli varattu reilusti aikaa. Haastatteluissa oli hyvin aikaa palata edellisiin kysymyksiin ja varmistaa, että haastateltava oli tullut oikein ymmärretyksi.

Tutkijoiden reflektiivisyys omaa itseään kohtaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, miten tutkijat ovat vaikuttaneet keräämäänsä aineistoon ja minkälaiset lähtökohdat tutkijoilla on tutkittavaan aineistoon nähden. (Kylmä 2003.) Reflektiivisyys edellyttää sitä, että tutkija on tietoinen, mitkä lähtökohdat hänellä on tutkimuksen tekijänä. Tämän opinnäytetyön luotettavuutta heikensi se, ettei tutkijoilla ollut taustatietoa tutkittavasta aiheesta. Kumpikaan tutkijoista ei ole ennen tehnyt töitä sydänsairaiden vertaistuen piirissä. Laadullisessa tutkimuksessa vahvistusta omille tulkinnoille voidaan hakea kriteerivaliditeetista, joka pohjautuu siihen, että hyödynnetään muiden tutkimusten tuloksia omien tutkimustulosten tukena. Teoriaan ja tutkimustietoon perehtymisellä on hyötyä luotettavuuden arvioinnissa. (Kananen 2015, 355.) Tässä tutkimuksessa pyrittiin löytämään luotettavaa taustatietoa ja käytettiin sairastuneen vertaistuesta tehtyä tutkimusta. Tehtyjä tutkimuksia hyödynnettiin myös tulosten tarkastelussa ja tämän tutkimuksen tulokset olivat monin paikoin yhteneväisiä aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa.

On tärkeää arvioida kuinka tutkijat vaikuttavat tutkittavan materiaalin analysointiin (Kylmä 2007, 129). Lisäksi on oleellista arvioida, miten aineisto on kerätty, kuinka sitä on analysoitu ja miten siitä on raportoitu (Kylmä 2003). Opinnäytetyön luotettavuutta tulee arvioida, koska kaikissa tutkimuksissa pyritään välttämään näitä virheitä (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 6). Tutkija voi vaikuttaa opinnäytetyön luotettavuuteen. Etenkin laadullisissa tutkimuksissa, joissa tutkija on vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa, luotettavuus kärsii. Tutkimustilanteella ja tutkimuksen tekijällä on vaikutus tutkittaviin. Tutkija esimerkiksi tulkitsee havainnoinnin kohteena olevaa henkilöä oman viitekehyksensä kautta. Lisäksi tutkija voi tehdä tulkintavirheitä eli tulkita virheellisesti haastateltavaa. (Kananen 2015, 338-340.)

Opinnäytetyössä luotettavuutta lisäsi varmastikin haastattelujen tallentaminen. Aineisto voitiin litteroida myöhemmin ja näin ollen haastattelussa esiin nousseet asiat eivät jääneet muistiin ja kirjoitettujen tekstien varaan. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeää on myös ristiriidattomuus, jolla tarkoitetaan sitä, että tulkinta on oikein johdettu. (Kananen 2015, 357.) Tutkija aina tulkitsee aineistoa omasta näkökulmastaan. Tässä opinnäytetyössä tutkijoita oli kaksi, mikä vahvisti tutkimuksen ristiriidattomuutta ja näin ollen luotettavuutta. Molemmat tutkijat

tarkastelivat aineistoa omalta kantiltaan, eikä aineiston tulkinta jäänyt vain yhden tutkijan varaan. Tutkimusaineistoa havainnoitiin kahdesta eri näkökulmasta ja päädyttiin samoihin tulkintoihin. Nämä lisäsivät tutkimuksen tulosten luotettavuutta. Opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin lisäämään myös suunnittelemalla haastattelukysymykset niin, ettei niitä voisi tulkita monella eri tapaa. Pyrittiin myös olemaan johdattelematta tutkittavia haastatteluissa.

Luotettavuutta lisää myös se, että tutkimusprosessi kirjataan niin, että kuka tahansa pystyy seuraamaan prosessin kulkua ja pystyy näkemään, miten lopulliseen tulokseen on päästy (Kylmä 2003). Vahvistettavuus liittyykin koko tutkimusprosessiin. Tutkijan tulee kuvata aineiston avulla, miten tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Opinnäytetyössä pyrittiin tuomaan läpinäkyvästi esiin, miten tutkimustulokset muodostettiin. Aineiston analyysiä ja tutkimuksen tuloksia pyrittiin selkeyttämään taulukoiden ja kuvioiden avulla. Laadullisessa tutkimuksessa todellisuuksia on kuitenkin monia, eikä samoihin tulkintoihin välttämättä päädytä, vaikka aineisto olisikin sama. Tämä ei kuitenkaan vähennä tutkimuksen luotettavuutta, koska erilaiset tulkinnat tutkimuksen kohteena olevasta asiasta lisäävät ymmärrystämme kyseisestä aiheesta. (Kylmä 2007, 129.)

Siirrettävyys tarkoittaa sitä, miten tutkimuksen tulokset voidaan siirtää muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Tämän vuoksi tutkittavien tulee kuvailla tarpeeksi tutkimukseen osallistuvia ja tutkimusympäristöä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä 2007, 219.) Tätä opinnäytetyötä hyödynnettiin ensisijaisesti Sydänpisteen sydänryhmien kehittämiseen. Opinnäytetyössä kuitenkin pyrittiin tuomaan esiin tutkittavien taustatietoja ja vertaisryhmän sisältöjä, jotta tuloksia voidaan hyödyntää myös muiden vertaisryhmien kehittämisessä.

Eräissä laadullisen tutkimuksen kirjoissa riittäväksi tutkimusjoukoksi mielletään 12-15 haastateltavaa (Kananen 2015, 355, 146). Tässä opinnäytetyössä haastateltavat koostuivat vertaisryhmään osallistuvista henkilöistä, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Ryhmän kaikille kerroille osallistui viisi henkilöä, ja heistä kaikki lupautuivat haastateltaviksi ja halusivat olla osana vertaisryhmien kehittämistä. Haastateltavien motivaatio ja innostus ryhmän kehittämiseen viestii vertaisryhmäläisten aktiivisuudesta. Tämä voi myös osaltaan vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, koska tutkimukseen osallistujat olivat kenties muutoinkin aktiivisia etsimään tukea sairauden kanssa elämiseen. Kaikkien ryhmäläisten osallistuminen haastatteluihin ja haastattelumateriaalien runsaus lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Pieni tutkimusjoukko saattoi kuitenkin osaltaan vähentää tutkimuksen luotettavuutta.

8.4 Johtopäätökset sekä kehittämis- ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön johtopäätöksenä voidaan todeta, että sydänpotilaiden saama vertaistuki on tarpeellista ja vastaa jo melko hyvin sydänpotilaiden tarpeisiin. Opinnäytetyön alkuperäisenä tavoitteena oli kehittää sydämen vajaatoimintaa tai rytmihäiriöitä sairastavien vertaisryhmätoimintaa vastaamaan paremmin asiakkaiden toiveita. Ryhmän pilotointivaiheessa

suunnitelmaa muutettiin niin, että ryhmään oli tervetulleita kaikki sydänsairaat. Näin opinnäytetyön tavoite muuttui kehittämään sydänsairaiden vertaistoimintaa. Sydänpotilaiden tarpeet ja toiveet vertaistukiryhmälle liittyivät vertaistuen tarpeeseen, ihmiskontaktien ja tuen sekä henkisen hyvinvoinnin tarpeeseen sekä haluun saada lisätietoa sairaudesta. Nämä asiat nousivat vahvasti esiin myös sydänpotilaiden vertaisryhmästä saaduista kokemuksista. Näin ollen voidaan todeta, että tämän tutkimuksen sydänsairaiden odotukset vastaavat melko hyvin sydänpotilaille suunnitellun vertaistukiryhmän sisältöjä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsairaiden kokemuksia vertaisryhmätöinnistä. Sydänsairaiden kokemukset vertaistukiryhmästä olivat positiivisia, ja niissä korostui kokemukset ryhmän toimivuudesta, vertaistuesta ja tiedon lisääntymisestä. Kokemukset siitä, että ryhmä on toimiva, näyttäisi olevan siis merkitystä myös sille, millaisia kokemuksia vertaisryhmästä saadaan. Näin ollen vertaisryhmäläisillä itsellään on suuri vaikutus siihen, millaista vertaistukea saadaan. Sydänsairaat kehittäisivät vertaisryhmiä lisäämällä vertaistuen saantia. Voidaan siis olettaa, että vertaistuen tarve ja tarjonta eivät kohtaa. Vaikka vertaistukea on tarjolla, se ei edelleenkaan ole riittävää. Olisi myös tärkeää, että sydänsairauteen sairastuneet saisivat tietoa ja tarvitsemaansa tukea jo sairaalassa tai muualla terveydenhuollossa. Lisäksi olisi oleellista, että diagnoosin saannin jälkeen sydänsairauteen sairastunut saisi tietoa esimerkiksi Sydänliitosta sekä muista kolmannen sektorin palveluista. Näin sydänsairas voisi saada tarvittavaa lisätietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen. Sydänpotilaiden hoitotyössä on siis selkeästi kehittämisen tarvetta. Sairaanhoidajakoulutuksessa voisi tulevaisuudessa painottaa enemmän sitä, miten potilasta voi tukea sairastuessa sekä kuinka ohjata potilas palveluiden ja tuen piiriin.

Opinnäytetyöprosessi on ollut aikaa vievä, ja se on opettanut keskeneräisyyden sietämistä. Vertaisryhmän aloittamista jouduttiin siirtämään kahdella viikolla eteenpäin, koska vertaisryhmään ei saatu tarpeeksi ilmoittautumisia. Tämä on myös lisännyt opinnäytetyöntekijöiden paineensietokykyä, koska aikataulumuutokset toivat uudenlaisia haasteita eteen. Myös alkuperäisen suunnitelman muutos rytmihäiriö- ja vajaatoimintapotilaiden ryhmästä kaikkien sydänsairaiden ryhmäksi lisäsi tutkijoiden työmäärää ja teoriapohjaa piti tämän myötä työstää uudelleen. Lisäksi opinnäytetyön tulosten analysointi etäyhteyden kautta on ollut haastavaa. Ryhmittely ja luokittelu paperiversioina ilman lähikontaktia on haastanut tutkijoita. Tämä olisi ollut järkevämpää tehdä esimerkiksi salatun verkkoalustan kautta. Opinnäytetyöprosessi on vahistanut ammatillista kasvua lisäämällä tietoutta erilaisista sydänsairauksista ja sairauden yksilöllisyydestä. Tutkimuksen tekeminen on avartanut ajatusmaailmaa sydänsairauden tuomasta elämänmuutoksesta ja vertaistuen merkityksestä sairastuneelle. Lisäksi opittiin laadullisen tutkimuksen tekemisestä ja teoriapohjan tärkeydestä tutkimusprosessissa.

Yhteistyö Sydänpisteeseen kanssa on sujunut ongelmitta, ja yhteyshenkilöt ovat olleet tukena koko opinnäytetyöprosessin ajan. Lisäksi he ovat antaneet lisätietoa Sydänpisteestä, sen

toiminnasta sekä heidän vertaisryhmätoiminnastaan. Opinnäytetyö oli tarpeellinen, jotta vertaisryhmätoimintaa voidaan edelleen kehittää. Tämän tutkimuksen avulla Sydänpiste pystyy kehittämään sydänpotilaiden vertaisryhmätoimintaa vahvistamalla niitä osa alueita mitä tutkimustuloksista nousi esiin.

Yksilöhaastatteluissa kokemuksia tuotiin hyvin esiin ja todennäköisesti yksilöhaastatteluissa haastateltavat toivat rohkeammin mielipiteitä esiin, kuin jos haastattelut olisi tehty ryhmässä. Haastattelukysymysten etukäteen antaminen ryhmäläisille vaikutti todennäköisesti osaltaan myös haastatteluaineiston monipuolisuuteen ja laajuuteen. Tämä lisäsi tutkijoiden työmäärää, mutta samalla tuo hyvin esiin haastateltavien toiveita ja kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta. Mahdollisen jatkokurssin tarjoaminen samalle kokoonpanolle ja siitä tehtävä tutkimus voisi tuoda esiin arvokasta lisätietoa. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää, miten sydänsairaat kokevat jatkokurssin palvelleen tarkoitustaan. Voitaisiin tutkia, kokevatko vertaisryhmäläiset jatkokurssin hyödylliseksi, millaisia kokemuksia jatkokurssilta saadaan tai kokevatko vertaisryhmäläiset jatkokurssin vastanneen odotuksiin ja tuen tarpeisiin. Jatkokurssin järjestäminen ja tutkimuksen tekeminen vaativat lisää resursseja, mutta olisi mielenkiintoista saada selville, millaisia kokemuksia sydänsairaiden jatkokurssilta nousisi esiin.

Lähteet

Painetut

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Suomen yliopistopaino Oy.

Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki 2012: Edita Prima Oy.

Mikkonen, I & Saarinen, A. 2018. VERTAISTUKI sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Tietosanoma Oy.

Sähköiset

Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus. Viitattu 5.7.2021. <https://www.elibslibrary.com/reader/9789517685030>

Etelä-Suomen Sydänpiiri Ry. 2021. Ammattilaisohjattu sydänryhmä. Viitattu 8.8.2021. <https://sydan.fi/etelasuomi/tukea/sydanpiste>

Heinonen, T. 2017. Sydänsairaala. Sepelvaltimotautiin sairastuneen tuki ja kuntoutus auttavat arjessa. Viitattu 13.8.2021. <https://www.sydansairaala.fi/tietoa/asiantuntija-artikkelit/sepelvaltimotautiin-sairastuneen-tuki-ja-kuntoutus-auttavat-arjessa/>

Heisler, M., Halasyamani, L., Resnicow, K., Neaton, M., Shanahan, J., Brown, S. & Piette, J.

2007. "I Am Not Alone": The Feasibility and Acceptability of Interactive Voice Response-

Facilitated Telephone Peer Support Among Older Adults With Heart Failure. Viitattu 11.10.2021. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1527-5299.2007.06412.x>

Hekkala, A. 2019. Seuranta kuuluu sydänpotilaan hoitoon. Sydan.fi. Viitattu 13.8.2021. <https://sydan.fi/fakta/seuranta-kuuluu-sydanpotilaan-hoitoon/>

Hekkala, A. 2020a. Rytmihäiriön tutkiminen. Viitattu 12.8.2021. <https://sydan.fi/fakta/rytmihairion-tutkiminen/>

Hekkala, A. 2020b. Mikä on eteisvärinä? Sydan.fi Viitattu 12.8.2021. <https://sydan.fi/fakta/eteisvarina/>

Hekkala, A. 2020c. Eteislepatus. Sydan.fi. Viitattu 12.8.2021. <https://sydan.fi/fakta/eteislepatus/>

Hekkala, A. 2020d. Hitaat rytmihäiriöt. Sydan.fi. Viitattu 12.8.2021. <https://sydan.fi/fakta/hitaat-rytmihairiot/>

Hekkala, A. 2020e. Kammiovärinä. Viitattu 12.8.2021. Sydan.fi <https://sydan.fi/fakta/kammiovarina/>

Hekkala, A. 2021. Suomalaisten eteisvärinäpotilaiden kokemuksia sairautensa hoidosta. Viitattu 7.10.2021. Lääkärilehti 10/2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/332163/SLL102021_650.pdf?sequence=1

HUS. 2021. OLKA. Viitattu 30.6.2021. <https://www.hus.fi/olka>

Höglund, S. 2010. Sydänleikattujen potilaiden ryhmänohjauksen arviointi. Viitattu 18.10.2021. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25099/hoglund_saana.pdf?sequence=1

Kelan kuntoutustilasto. 2020. Viitattu 5.3.2022. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/329682/Kelan_kuntoutustilasto_2020.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Kettunen, R. 2020a. Eteisvärinä (flimmeri) ja eteislepatus (flutteri). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 13.8.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00015/eteisvarina-flimmeri-ja-eteislepatus-flutteri>

Kettunen, R. 2020b. Sydämen rytmihäiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00083#s4>

Kettunen, R. 2020c. Sydämen vajaatoiminta. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 6.3.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00084>

Kihlman-Kitinoja, A. 2019. Avustushakemus: Hankeavustus. Etelä-Suomen Sydänpiiri ry. Viitattu 30.6.2021.

Kuula-Luumi, A. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Aineistonhallinta. Viitattu 14.8.2021. https://www.fsd.tuni.fi/fi/ajankohtaista/tapahtumat/avoin_tutkimusdata_ja_aineistonhallinta/08_kuula_fsd_20141201.pdf

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Aikakauskirja Duodecim. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi? Viitattu 30.8.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>

Käypä hoito. 2018. Sydämen vajaatoiminta. Viitattu 23.8.2021. <https://www.kaypa-hoito.fi/khp00124>

Laatikainen, T. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 17.10.2021. https://a-kiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Pro Gradu-tutkielma. Kuopio: Kuopion Yliopistopaino.

Mäkelä, P. 1995. Aikakauskirja Duodecim. Epärehellisyys tutkimustyössä. Viitattu 14.8.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo50423>

Puusa, A. & Juuti P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Viitattu 27.8.2021. <https://www.elliblibrary.com/reader/9789523456167>

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Viitattu 17.10.2021. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66505/978-951-44-7816-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sydän.fi. 2021. Sydänpiste-hanke. Viitattu 30.6.2021. <https://sydan.fi/apua-ja-tukea/sydanpiste/>

Sydänliitto. 2021. Vertaistuki - haluatko jakaa kokemuksiasi toisen kanssa? Viitattu 10.9.2021. <https://sydan.fi/apua-ja-tukea/vertaistuki?eventDates=&eventDistricts=&eventSpecies=&eventCities=&query=>

Sydänsairaudet.fi. 2020a. Sydämen rakenne. Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/syd%C3%A4men-rakenne-ja-toiminta/syd%C3%A4men-rakenne>

Sydänsairaudet.fi. 2020b. Tietoa verenpaineesta. Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/verenpaine/tietoa-verenpaineesta>

- Sydänsairaudet.fi. 2020c. Tietoa sydämen vajaatoiminnasta. Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/syd%C3%A4men-vajaatoiminta/tietoa-syd%C3%A4men-vajaatoiminnasta>
- Sydänsairaudet.fi. 2021. Dyslipidemia eli rasva-aineenvaihdunnan häiriö. Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/dyslipidemiat/dyslipidemia-eli-rasva-aineenvaihdunnan-h%C3%A4iri%C3%B6>
- Tarnanen, K. 2018. Käypä hoito. Sydämen vajaatoiminta. Viitattu 15.7.2021. <https://www.kaypahoito.fi/khp00124>
- Terveyskylä. Sydänkuntoutus. Viitattu 14.8.2021. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/omahoito/sydankuntoutus>
- Terveyskylä 2020a. Kohonnut verenpaine. Viitattu 4.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa/verenpaine/kohonnut-verenpaine>
- Terveyskylä 2020b. Kohonneen verenpaineen hoito. Viitattu 4.3.2022. Kohonneen verenpaineen hoito | Sydänsairaudet.fi | Terveyskylä (terveyskyla.fi)
- Terveyskylä 2020c. Tietoa sepelvaltimotaudista. Viitattu 4.3.2022. Tietoa sepelvaltimotaudista | Sydänsairaudet.fi | Terveyskylä (terveyskyla.fi)
- Terveyskylä 2020d. Sepelvaltimotaudin oireet. Viitattu 4.3.2022. Sepelvaltimotaudin oireet | Sydänsairaudet.fi | Terveyskylä (terveyskyla.fi)
- Terveyskylä 2020e. Sepelvaltimotaudin hoito. Viitattu 4.3.2022. Sepelvaltimotaudin hoito | Sydänsairaudet.fi | Terveyskylä (terveyskyla.fi)
- THL. 2019. Kansantaudit. Yleistietoa kansantaudeista. Viitattu 5.3.2022. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>
- THL. 2020a. Sydän- ja verisuonitaudit. Viitattu 16.8.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit>
- THL. 2020b. Sydän- ja verisuonitautien yleisyys. Viitattu 26.8.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-yleisyys>
- THL. 2020c. Sydän- ja verisuonitautien hoito. Viitattu 27.8.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-hoito>
- Tietosuojavaltuutetun toimisto. 2021. Aineiston hävittäminen, anonymisointi tai arkistointi tutkimuksen päättyessä. Viitattu 31.8.2021. <https://tietosuoja.fi/aineiston-havittaminen-anonymisointi-tai-arkistointi-tutkimuksen-paattyessa>
- Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Viitattu 5.7.2021. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 14.8.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Vertaistalo 2020. Tietoa vertaistuesta. Mitä on vertaistuki? Viitattu 5.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Kuviot

Kuvio 1: Sydänsairaiden tarpeista ja odotuksista muodostuneet ala- ja yläluokat	24
Kuvio 2: Sydänsairaiden kokemuksista muodostuneet ala- ja yläluokat.....	28
Kuvio 3: Ryhmän kehittämisideoista muodostuneet alaluokat ja yksi yläluokka.....	31

Taulukot

Taulukko 1: Esimerkkejä alkuperäisilmaisujen pelkistyksistä.....	22
Taulukko 2: Esimerkkejä pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelystä alaluokiksi.....	22

Liitteet

Liite 1: Haastattelukysymykset	45
Liite 2: Tiedote haastateltaville.....	47

Liite 1: Haastattelukysymykset

Haastattelun taustakysymykset:

- Minkä ikäinen olet?
- Missä vaiheessa sairastumista olet?
- Keneltä saat tukea vertaisryhmän ulkopuolelta?
- Mistä muualta saat vertaistukea kuin tästä vertaisryhmästä?

Haastatteluteemat:

-Ryhmään hakeutumisen syyt:

- Mistä sait tiedon tästä vertaisryhmästä?
 - Miksi hakeuduit vertaistuen pariin?
- Apukysymykset:
- Mikä sai sinut tässä elämäntilanteessa hakemaan ryhmään?
- Miksi valitsit tämän vertaisryhmän? Etsitkö aktiivisesti vertaistukea?

-Vertaistukiryhmästä kaivattu tuki:

- Millaista tukea tai apua odotit saavasi vertaisryhmästä?
- Apukysymykset:
- Millaisia odotuksia sinulla oli tämän ryhmän suhteen?
- Mihin sairauden tuomaan muutokseen kaipaavat apua tai tukea?
- Tarvitsetko lisätietoa sairauden suhteen ja jos tarvitset, niin millaista?

-Ryhmästä saadut kokemukset:

- Mikä on kokemuksesi vertaistukiryhmästä?
 - Mitä apua tai hyötyä koet saaneesi vertaistukiryhmästä?
- Apukysymykset:
- Miten ryhmä vastasi odotuksiisi?
- Millaisia hyviä kokemuksia sinulle jäi ryhmästä?
- Mikä oli ryhmän paras anti?
- Millaista apua sait?
- Mitä konkreettisia muutoksia ryhmä sai aikaan?

-Ryhmän kehittämisideat:

- Miten kehittäisit vertaisryhmää?

Apukysymykset:

Mitä muuttaisit ryhmän sisällössä?

Miten koet ryhmätapaamisten määrän palvelleen tarkoitustaan?

Olisitko toivonut saavasi ryhmästä jotain muuta ja mitä?

Jäitkö kaipaamaan ryhmältä jotain, mitä et saanut?

Oliko ryhmän koko mielestäsi hyvä ja koitko pystyväsi tuomaan omia kokemuksiasi esiin?

-Haluaisitko olla jatkossa Sydänyhdistyksen toiminnassa mukana?

-Onko ryhmä oikea paikka vertaistuen saamiseen?

Liite 2: Tiedote haastateltaville

Hei!

21.9.2021

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Laurea ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä sydämen vajaatoimintaa ja rytmihäiriöitä sairastavien vertaisryhmätoiminnasta.

Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata sydänsairaiden kokemuksia vertaisryhmätoiminnasta. Soveltuisitte tutkimukseen, koska osallistutte sydänpisteen järjestämään vertaisryhmätoimintaan. Tutkimus auttaa selvittämään millaista tukea sydänsairaat kaipaavat vertaistukiryhmiltä. Tutkimuksessa pyritään lisäksi selvittämään ovatko sydänsairaat tyytyväisiä vertaistukiryhmästä saamaansa tukeen ja millaisia kehittämisideoita heiltä saadaan.

Tutkimukseen kuuluu yksi haastattelukerta, jonka toteutamme etänä Teams-yhteyden välityksellä. Tarvitset tietokoneen/puhelimen ja internet-yhteyden haastattelua varten. Haastattelussa kysytään kysymyksiä, jotka saatte sähköpostiinne etukäteen luettavaksi. Haastattelukysymykset koskevat tyytyväisyyttä vertaisryhmätoimintaan ja mahdollisia kehittämisideoita ryhmän suhteen. Haastattelut tallennetaan, jotta vastauksiin voidaan palata haastattelun jälkeen. Mikäli haastattelu ei onnistu etänä, voimme järjestää tapaamisen haastattelua varten.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä siitä makseta korvausta. On mahdollista, että tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille hyötyä, mutta tutkimuksen tuottama tieto voi auttaa kehittämään vertaisryhmätoimintaa. Tutkimuksesta ei ole teille haittaa, ainoastaan vie teidän aikaanne haastattelun verran. Voitte keskeyttää osallistumisenne haastatteluun missä vaiheessa tahansa.

Henkilöllisyytenne on ainoastaan tutkimuksen haastattelijoiden tiedossa, ja he noudattavat salassapitovelvollisuutta. Kaikkia teistä kerättyjä tietoja ja tutkimustuloksia käsitellään nimettömänä siten, ettei yksittäisiä tutkittavia pystytä tunnistamaan tutkimustuloksista. Tutkimuksen päätyttyä kaikki tutkimuksen tallenteet ja asiakirjat hävitetään asianmukaisesti.

Toivomme osallistumistanne tutkimukseen, jotta saisimme tietoa vertaistukiryhmän kehittämiseksi. Jos suostutte haastatteluun, allekirjoittakaa tämä paperi ja toimittakaa se Sydänpisteelle seuraavalla tukiryhmäkäynnillä.

Tutkimuksesta vastaavina henkilöinä ja tutkijoina toimivat:

Sairaanhoitajaopiskelijat:

Anna Heikkinen ja Tilla Andersson, Laurea amk

anna.heikkinen@student.laurea.fi & tilla.andersson@student.laurea.fi

Allekirjoitus: _____ Päivämäärä: _____