

## SYDÄNVERTAISET

Jäsenkysely sydännuorille ja -aikuisille

Heidi Rajamäki

Opinnäytetyö, syksy 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön

suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) + diakonin virka-  
kelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Rajamäki, Heidi. Sydänvertaiset. Jäsenkysely sydännuorille ja -aikuisille. Helsinki, syksy 2014. 81 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaaliryhmittymisen suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöisenä kvantitatiivisena tutkimuksena. Yhteistyötahona toimi Sydänlapset ja -aikuiset ry ja sen osasto Sydännuoret ja -aikuiset eli Synja. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää miten yhdistys voisi palvella hyvin eri-ikäisiä jäseniään. Tarkoituksena oli antaa sydännuorille ja -aikuisille mahdollisuus vaikuttaa Synjan toiminnan kehittämiseen.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostui eri ikäryhmien kehitystehtävien tarkastelusta ja synnyntäydästä sydänviasta pitkäaikaissairautena, jossa tarkastellaan lyhyesti erilaisia synnyntäydästä sydänvikoja, sydänvian merkitystä nuoruudessa ja aikuisiässä ja vertaistuen merkitystä sekä kuolemanpelon pohdintaa.

Materiaali kerättiin webropol-ohjelmalla toteutetulla internetkyselylomakkeella keväällä 2014. Vastauksia kertyi 71 kappaletta. Tulokset analysoitiin kvantitatiivisesti ristiintaulukoinnilla, frekvenssianalyysillä ja suorilla jakaumilla.

Tutkimuksen tulosten mukaan vertaistuki koetaan tärkeänä Synjan toiminnassa. Tuloksissa löytyi eroavaisuuksia sukupuolten ja eri-ikäisten vastaajien välillä sekä niillä jotka olivat tai eivät olleet osallistuneet Synjan tapaamisiin aikaisemmin. Synjan tapaamisissa toivottiin käsiteltävän sydänleikkauksia ja tahdistimia sekä parisuhteeseen ja perheeseen liittyviä aiheita sekä sydänvikaisen henkilön sosiaalipalveluja, kuntoutusta sekä koulutusasioita ja ammatinvalintaa. Eri-ikäiset olivat kiinnostuneita ikäryhmälleen tavanomaisista mielenkiinnon kohteista. Tuloksista selvisi sydänvikaisten tarvitsevan tietoa sydänvikojen hoidosta ja matkustamisesta, johon sydänvikaisella liittyy paljon muistettavaa ja suunniteltavaa. Vastaajat toivoivat eniten kurssia aikuisille sekä aikuisten ja nuorten yhteiskurssia ja perhekurssia sydänvikaisten perheille.

Asiasanoissa on *synnyntäydästä sydänvika*, vaikka sitä ei ole mainittu yleisessä suomalaisessa asiasanastossa YSA:ssa. YSA:sta löytyvään *sydäntautiin* kuuluu monia sydäntauteja, jotka johtuvat enemminkin elämäntavoista eikä synnyntäydästä sydämen rakenteellisesta viasta.

Asiasanat:

vertaistuki, nuoret, aikuiset, pitkäaikaissairaat, synnyntäydästä sydänvika

## ABSTRACT

Rajamäki, Heidi. *Similar Hearts*. Member survey of peer support for young people and adults with congenital heart defect. Language: Finnish. Helsinki. Autumn 2014. 81 p., 2 appendices.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of thesis was to find out the best ways for Finnish Association for Heart Children and Adults to serve its members. The aim was to give members of Synja the opportunity to participate in developing Synja's services. The thesis was made in cooperation with Finnish Association for Heart Children and Adults and its division called Synja. Synja is a division for young people and adults with congenital heart defect (CHD).

The theoretical framework combines the examination of the different age groups at their developmental stages and congenital heart defects as a chronic disease. It also provides a brief overview of a variety of congenital heart defects, heart defects' impact at adolescence and in adulthood, and importance of peer support. There is also a reflection about the fear of death.

The material of this quantitative study was collected by a survey from 71 members of Synja. The responses were analysed using cross-tabling, frequency analysis and frequency distribution.

According to the survey results, peer support is important for Synja members. Results showed differences between sexes and different age groups, as well as between those who had or had not participated in Synja activities in the past. Many topics and themes were requested to Synja meetings, such as heart surgery and pacemakers, couple's relationship and family issues, social services, rehabilitation, education issues and career choices. Respondents of different ages showed interest in age-conventional subjects. The results indicated that those with heart conditions are in need for more information on how heart defects are treated and how their condition affects for example traveling. Respondents requested mostly courses and seminars for Synja adults, but also mixed courses for adults and minors and courses for families of Synja adults.

Keywords:

Peer support, young people, adults, long-term illness, congenital heart defect

## SISÄLLYS

|  |    |
|--|----|
| 1 JOHDANTO .....   | 6  |
| 2 IKÄRYHMIEN KEHITYSTEHTÄVÄT NUORUUDESTA AIKUISUUTEEN.....           | 8  |
| 2.1 Nuoruuden kehitystehtävät.....                                   | 9  |
| 2.2 Varhaisaikuisuuden kehitystehtävät .....                         | 11 |
| 2.3 Keski-ikä kehitystehtävät.....                                   | 12 |
| 2.4 Vanhuuden kehitystehtävät (60- v.).....                          | 15 |
| 3 SYNNYNNÄINEN SYDÄNVIKA PITKÄAIKAISSAIRAUTENA .....                 | 17 |
| 3.1 Synnynnäiset sydänviat.....                                      | 17 |
| 3.2 Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen.....                   | 19 |
| 3.3 Synnynnäisten sydänvikojen merkitys aikuisiässä .....            | 22 |
| 3.4 Kuolemanpelko.....   | 24 |
| 3.5 Vertaistuki.....   | 29 |
| 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS .....                            | 32 |
| 4.1 Opinnäytetyön tavoitteet.....                                    | 32 |
| 4.2 Sydänlapset ja -aikuiset ry tutkimusympäristönä.....             | 32 |
| 4.3 Tutkimusmenetelmä .....  | 34 |
| 4.4 Aineiston keruu.....   | 36 |
| 4.5 Tutkimusaineiston analyysimenetelmät.....                        | 37 |
| 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....   | 39 |
| 5.1 Kyselyyn vastanneet .....  | 39 |
| 5.2 Kokemuksia Synjasta ja toiveita tulevaa toimintaa ajatellen..... | 43 |
| 6 POHDINTA .....   | 59 |
| 6.1 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat .....                           | 59 |
| 6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....                                    | 60 |
| 6.3 Oman ammatillisuuden kehittyminen.....                           | 63 |
| 6.4 Jatkotutkimushaasteita ja kehitysehdotuksia.....                 | 67 |
| LÄHTEET.....   | 69 |

|  |    |
|--|----|
| LIITE 1: Kyselylomake .....                | 73 |
| LIITE 2: Opinnäytetyön prosessikaavio..... | 81 |

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tein Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle. Työelämän yhteistyöhenkilöinäni toimivat prosessin aikana yhdistyksen toiminnanjohtaja Katja Laine ja aluesihteerini Lotta Heikkilä. Keskustellessani keväällä 2013 Katja Laineen kanssa kävi ilmi, että yhdistys todella tarvitsee tietoa siitä, mitä nuoret ja aikuiset toivovat yhdistykseltä. Selvitän työssäni, mitä tarpeita jäsenillä on yhdistykselle, miten yhdistys voisi parhaiten huomioida kaikkia jäseniään, palvella eri-ikäisiä ja eri elämäntilanteissa olevia. Yhdistyksellä on jäseniä noin 2000, joista kasvava joukko on nuoria ja aikuisia. Aiheeni on työelämälähtöinen ja kumpuaa yhdistyksen todellisesta tarpeesta.

Vertaistuen avulla ihminen löytää omat vahvuutensa ja voimaantumisen mahdollisuutensa. Vertaisiltaan eli samankaltaisia asioita kokeneilta voi saada parempaa tukea kuin ammattilaisilta. Vertaisryhmissä on hoitavia elementtejä, kuten mahdollisuus peilata ja heijastaa kokemuksia toisten kanssa. Vertaistuki perustuu ihmisten tasa-arvoisuuteen, solidaarisuuteen, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen sekä kohtaamiseen ja keskinäiseen tukeen. (Kinanen 2009, 69–70.) Vertaistuki on tärkeä tukimuoto pitkäaikaissairaalle. Vertaisten ansiosta synnynnäisesti sydänvikainen voi kokea samankaltaisuutta toisiin ihmisiin, hyväksyntää ja hän voi muodostaa suhdettaan sydänvikaansa. Vertaistuki on tärkeää myös synnynnäisesti sydänvikaisen lähimmäisille ja sen avulla he voivat saada enemmän tietoa sydänviasta ja sen kanssa elämisestä. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 351.)

Keskityn työssäni yli 14-vuotiaisiin Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäseniin. Tässä opinnäytetyössä käsittelen nuorena henkilönä yli 14-vuotiaita ja aikuisena yli 18-vuotiaita, koska Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jaostoon Sydännuoret ja -aikuiset siirtyy 14 vuotta täyttäneet ja aikuisia katsotaan olevan yli 18-vuotiaat jäsenet. Tuloksia analysoidessani peilaan niitä ikäryhmien mukaisesti kehitystehtäviin. Valitsin Erik H. Eriksonin kehitysteorian, jota voi soveltaa nykypäivän ihmisiin, vaikka se on tehty jo 1950-luvulla. Hänen kahdeksan vaiheinen malli liittyy ihmi-

sen psykososiaalisiin muutoksiin ja jokaiseen vaiheeseen suorittaminen vaikuttaa ihmisen kykyyn kohdata haasteita myöhemmässä elämässään (Gothóni 2014, 80).

Opinnäytetyöni aihe on mielestäni tärkeä ja ajankohtainen yhdistyksen näkökulmasta. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavia nuoria ja aikuisia on vuosi vuodelta enemmän sydänvikojen lääketieteellisen hoidon kehityttyä valtavasti. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n haasteena on tavoittaa yhä useampi nuori ja aikuinen, jolla on synnynnäinen sydänvika. Ihmisen tuen ja vertaistuen tarve vaihtelee elämän aikana ja on hyvä olla tuttu yhdistys, jonka puoleen voi kääntyä kun tukea ja apua tarvitsee.

Tutkimus tehtiin internetkyselynä ja vastauksia kertyi 71 kappaletta. Tulokset analysoitiin kvantitatiivisesti ristiintaulukoinnilla, frekvenssianalyysillä ja suorilla jakaumilla. Tuloksista selviää minkälaisia asioita sydännuoret ja -aikuiset toivovat tapaamisten sisältöön ja minkälaisia tapaamisia he toivovat järjestettäväksi. Teoriaosiossa selvitän eri ikäryhmien kehitystehtäviä ja synnynnäisen sydänvikan merkitystä pitkäaikaissairaille. Käsittelen myös kuolemanpelkoa ja vertaistuen tärkeyttä.

## 2 IKÄRYHMIEN KEHITYSTEHTÄVÄT NUORUUDESTA AIKUISUUTEEN

Ihmisen normaaliin kehitykseen kuuluvia vaiheita kutsutaan kehitystehtäviksi. Niihin vaikuttavat biologiset muutokset, sosiaaliset roolit ja odotukset sekä henkilökohtaiset toiveet. Menestyksellisesti toteutuneet kehitystehtävät tuovat ihmiselle onnellisuutta ja seuraavat kehitystehtävät on helpommin toteutettavissa. (Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2011, 14.) Nykypäivän ihmisen elämään ei ole tehty uutta kehitysteoriaa, vaan aiempia teorioita sovelletaan tämän päivän ihmisiin. 1900-luvulla omia teorioitaan ovat esitelleet muun muassa J. Piaget, Erik H. Erikson, R. Havinghurst ja L. Kohlberg. Valitsin tarkasteltavakseni Eriksonin kehitysteorian. Hänen ajatuksensa ovat edelleen pitkälti päteviä.

Psykoanalyttikko Erik H. Erikson tutki ihmisen elämän eri vaiheiden tehtäviä ja teki 1950-luvulla kahdeksan vaiheisen mallin, joka liittyy ihmisen psykososiaaliin muutoksiin. Hänen mukaansa edelliset kehitysvaiheet vaikuttavat ihmisen kykyyn kohdata haasteita myöhemmin elämässään. (Gothóni 2014, 80.) Eriksonin mukaan erilaiset hyvät ominaisuudet kuten aikuisiän rakkaus ja huolenpito sekä vanhuudessa viisaus kehittyvät näiden psykososiaalisten kriisien onnistuneiden ratkaisujen seurauksena. Ratkaisuvaihtoehtoja on kahdeksan, joista viisi sijoittuu lapsuuteen ja nuoruuteen ja kolme aikuisikään. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2006, 163.) Eriksonin määrittelemät psykososiaalisten kriisien ratkaisu vaihtoehdot ovat ikäjärjestyksessä luottamus tai epäluottamus, itsenäisyys tai epäily ja häpeä, aloitteellisuus tai syyllisyys, ahkeruus tai alemmuus, identiteetti tai roolien hajaannus, läheisyys tai eristäytyneisyys, tuottavuus tai lamaantuminen sekä eheys tai epätoivo. (Erikson 1982, 257.)

Ihmisen kehitystehtävät ovat Eriksonin mukaan jaettu vauvaiästä aina vanhuuteen asti. Kehitysvaiheet ovat ikäjärjestyksessä vauvaikeä, varhaislapsuus, leikki-ikä, kouluikä, nuoruus, varhainen aikuisuus, keski-ikä ja vanhuus. (Dunderfelt 1997, 244–249.) Eri kehitysvaiheiden väliset rajat vaihtelevat yksilöllisesti ja ne ovat muuttuneet vuosikymmenten saatossa maailman arvojen muuttuessa. Nuoruus on pidentynyt molempiin suuntiin, sillä nuoreksi voidaan nykyään kut-



sua 8-vuotiasta lasta 11-vuotiaan sijaan ja monet 30–40-vuotiaat pitävät itseään nuorina (Gothóni 2014, 92–93). Fyysisen kehityksen näkökulmasta lapsuuden katsotaan päättyvän, kun biologinen kasvu, kehitys ja sukupuolikypsyys on saavutettu (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 166).

## 2.1 Nuoruuden kehitystehtävät

Nuoruusiällä tarkoitetaan perinteisesti ikävuosien 12–22 väliin sijoittuvaa psyykkistä kehitysvaihetta. Puberteetti eli murrosikä sijoittuu nuoruusiän alkuvaiheeseen ja se kestää noin 2–5 vuotta. Nuoren psyykkinen tasapaino muuttuu puberteetin alussa johtuen lisääntyvästä hormonitoiminnasta ja fyysisestä kasvusta. (Aalberg & Siimes 2007, 15.) Nuoruuden aikana ihminen oppii tavallaan elämään uudestaan. Ihminen opettelee ohjaamaan elämäänsä tietoisesti suhteessa kaikkeen ympärillä olevaan: ihmisiin, luontoon ja maailmankaikkeuteen koko elämänsä ajan, mutta nuoruudessa oppiminen on erityisen intensiivistä. (Dunderfelt 1997, 93.)

Nuoren ikäkauden kehityksen päämääränä on luoda lapsuuden aineksista aikuisen identiteetti puberteetin aikana. Nuoren tulisi tällöin irrottautua vanhemmistaan, heihin kohdistuvista toiveista ja löytää vanhemmat aikuisella tasolla. Nuoren tulisi kokea muuttuva kehonsa omakseen ja jäsentää seksuaalisuutensa ja seksuaalinen identiteettiinsä. Nuoren tulisi käyttää ikätoverisuhteitaan apuna kehityksessään ja irrottautua lapsuuden objekteista ja rakentaa sosiaalista identiteettiään. Nuoruusiän aikana sopeudutaan psykologisesti näihin muutoksiin ja saavutetaan itse hankittu autonomia. (Aalberg & Siimes 2007, 67–68.)

Ystävät ovat tärkeässä asemassa nuoren kehitystehtävien aikana. Nuoret löytävät toisistaan vertaisia, joiden kanssa voi keskustella itsessä tapahtuvista muutoksista tasavertoisina. Usein tytöt viettävät aikaa parin kolmen ystävän seurassa ja pojat isommissa ryhmissä. Sekä pojilla, että tytöillä on läheisiä ystävyysuhteita, mutta asioiden jakaminen näyttäytyy eritavalla. Tytöt syventyvät keskusteluihin, uskoutuvat toisilleen ja tukevat toisiaan vastavuoroisesti, kun

puolestaan pojat jakavat asioita toiminnan, kuten pelaamisen ja kilpailemisen kautta. Myös heidän riitansa ovat erilaisia, sillä kärjistäen voidaan sanoa tyttöjen riitojen liittyvän ihmissuhteisiin ja pojilla enemmän koulu- tai urheilusuorituksiin. Nuori harjoittelee ystävyyssuhteillaan tulevia ihmissuhteita varten. Tuleviin ihmissuhteisiin liittyvät läheisyys, luottamus ja ymmärrys ovat asioita, joita nuoret odottavat myös ystäviltään. Nuori voi itsensä tutkimisen lisäksi harjoitella tunnistamaan ystävän tarpeita ja toiveita. Toisaalta hyvinvoinnin lisäksi itsensä vertaaminen ystäviin voi myös ahdistaa tai masentaa ja ystäväsuhteista voi tulla myös paineita esimerkiksi käyttäytymiseen ja pukeutumiseen liittyen. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 184–186.)

Nuoruusiässä oleva nuori pystyy kohtaamaan lapsuusajan häiriönsä aiempaa kehittyneemmällä tavalla ja henkisiltä ominaisuuksiltaan valmiimpana. Nuoruusiässä persoonallisuus muuttuu ratkaisevalla ja lopullisella tavalla, johon vaikuttaa aikaisemmat kehitysvaiheet, synnynnäisen kasvun ja kehityksen voima, pyrkimys kohti aikuisuutta sekä nuoren ja ympäristön vuorovaikutus. (Aalberg & Siimes 2007, 67.)

Pitkäaikaissairas nuori käy läpi samat nuoruusiän kehityksen haasteet kuin terveet ikäisensä (Makkonen & Pynnönen 2007, 225). Pitkäaikainen ja vakava sairaus voi kuitenkin vaikuttaa nuoren mahdollisuuksiin selviytyä edellä mainituista kehityksellisistä tehtävistä. Nuoren mahdollisuuksiin vaikuttaa paljon hänen vanhempiansa kyky antaa nuorelle tilaa kasvaa ja itsenäistyä. Sairaus pelkoi- neen ja turvattomuuden tunteineen saattaa sitoa nuorta entistä enemmän vanhempiinsa. Sairaus saattaa myös estää nuorta solmimasta suhteita ystäviin ja sairaus voi vaikuttaa nuoren tulevaisuuden suunnitelmiin, ammatin valintaan ja perheen perustamiseen. (Makkonen ja Pynnönen 2007, 227–228.)

Tunnelmat ja vuorovaikutus lääkärin vastaanotolla riippuvat paljon nuoren potilaan kehitysvaiheesta. Nuori saattaa kokea vanhempiansa lisäksi hoitavan lääkärin esteeksi itsenäistymispyrkimyksilleen. Tällöin yhteistyömahdollisuudet voivat kariutua vastakkainasetteluun. Nuori saattaa kokea muiden puuttuvan liiaksi hänen asioihinsa. Yleensä jälkinuoruutta elävä nuori on kykenevä kompromis-

seihin ja rauhalliseen keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226–227.)

## 2.2 Varhaisaikuisuuden kehitystehtävät

Aikuisuuden alkutaipaleen eli noin 18–30-vuotiaan kehitystehtävät tähtäävät tyydyttävään aikuisuuteen. Siihen nähdään kuuluvaksi omasta lapsuuden kodista itsenäistyminen, ammatin hankkiminen ja työelämän aloittaminen, oman kodin hoitaminen sekä perheen perustaminen. Jälkimmäisin muodostuu elämäkumppanin valitsemisesta, yhteiselon opettelusta ja lasten kasvattamisesta. Aikuisuuden tavoitteena on myös yhteisöllisen vastuun ottaminen sekä ystävien ja vertaisryhmän löytäminen. (Dunderfelt 1997, 105; Nurmi ym. 2006, 166.) Tärkeä osa ihmisen elämää on vapaa-aika, johon liittyvä kehitystehtävä on omak-sua tyydyttävän ja elämänvoimia uudistavan vapaa-ajan viettämisen tapoja (Nurmi ym. 2006, 166).

Dunderfelt (1997, 105, 108) mainitsee aikuisen kehitysvaiheeseen kuuluvan myös yksilölle itselleen hyvin tärkeitä muutospaineita, jotka ovat persoonallisuuden uudelleen muokkaaminen, opittujen asenteiden, arvojen ja toimintamallien kohtaaminen ja oman yksilöllisen minuuden etsiminen. Nuori aikuinen joutuu selvittämään oman minänsä ja maailman suhdetta kohtaamalla erilaisia ihmisiä, kulttuureita, asenteita, arvoja sekä oman persoonallisuutensa erilaisia piirteitä. Klassisesti tämä kasvamisen aika on matkustamista, itsensä kokemista ja elämään eläytymistä. Erityisesti nuori aikuinen tahtoo elää itsenäisesti ilman vanhemman sukupolven sääntöjä. Vaikka tässä kehitysvaiheessa ihmisellä on sisäistä rauhattomuutta ja levottomuutta, on hänellä kuitenkin paljon voimaa ja rohkeuttakin lähteä tutusta elinympäristöstä kokemaan uusia asioita vaikka maapallon toiselle puolelle. Nuori aikuinen elää huomaamattaan itsekeskeistä elämää ja tahtoo tuntea asioita.

Usein noin 25-vuotiaan elämä alkaa pikkuhiljaa rauhoittua. Nuorelle aikuiselle tulee tarve rajata elämäänsä ja hän keskittyy vain tärkeimmiksi kokemiinsa asi-

oihin ja harrastuksiin. Hän arvioi elämäänsä uudelleen ja saattaa korjata elämänsä suuntaa tai ottaa jopa täysin uuden suunnan. Elämän arviointi ei välttämättä näy ulkoisesti sen tapahtuessa ajatuksissa, tunnelmissa ja arvotuksissa. (Dunderfelt 1997, 112.)

Aikuisuuden kehitysvaiheet tähtäävät siis siihen, että yksilö seisoo omilla jaloillaan ja löytää todellisen oman itsensä maailman moninaisuudesta ja omasta sisäistetyistä persoonallisuudestaan. Aikuiskasvatuksen motto ”auttaa ihmistä kasvamaan omaksi itsekseen” sisältää hyvin aikuisen kehitystehtävät. Aikuisen törmätessä lapsuudessaan ja nuoruudessaan sisäistettyihin ajattelun, tuntemisen ja tekemisen malleihin, hän joutuu selvittämään itselleen mitä hän haluaa yksilöllisesti toteuttaa ja ilmaista elämässään. (Dunderfelt 1997, 114–115.)

### 2.3 Keski-ikä kehitystehtävät

Erikson määrittelee keski-ikäksi ikävuodet 35–65. Tämä aikaväli on pitkä ja siihen kuuluu toisaalta luovuus ja tuottavuus, ja toisaalta lamaantumisen ja itsekeskeisyys. (Dunderfelt 1997, 245.) 30–40-vuotiaan elämässä vallitsee toiselta puberteetilta vaikuttava itsetutkistelun aika. Tuolloin huomaa kantavansa psyykkisesti mukanaan menneisyyttä, josta luuli irrottautuneensa jo aiemmin. Tässä vaiheessa tapahtuu sisäistä itsenäistymistä ja luodaan tietoinen suhde omaan tunne-, ajatus- ja arvomaailmaan. Ihminen tarkastelee omaa ajatteluaan ja tahtoaan uudelleen eikä aiemmin selviltä ja yksinkertaisilta tuntuneet asiat olekaan niin yksiselitteisiä. (Dunderfelt 1997, 118.)

Yli 30-vuotias kohtaa oman tunnemaailmansa uudelleen. Hän saattaa kokea epävarmuutta levottomassa olotilassaan. Tässä iässä ihmisellä on tarve vetää rajoja ympärilleen. Hän opettelee sanomaan *ei* ystävällisesti mutta jäämäkästi sekä itselleen että toisille. Sisäinen kehitys voi ilmentyä muuttuvina tapoina ja tottumuksina. Elämä ei ole enää niin itsestään selvää ja tyydytystä tuo toisenlaiset asiat kuin ennen. Keski-ikäinen voi yllätyä itsekin kiinnostuksen kohteitten-

sa muuttuessa. Matkustelu ulkomailla ei välttämättä tunnu niin hyvältä kuin kotimaassa. (Dunderfelt 1997, 120–121.)

Tässä vaiheessa elämää saattaa olla hankittuna perhe, työpaikka ja ehkä uusi-kin työpaikka. Silti aikuisesta saattaa tuntua, ettei mikään kiinnosta ja omaa paikkaa ei löydy. Sosiaalinen asema tukee yksilön kehitystä, mutta voi myös passivoida johonkin tiettyyn rooliin. (Dunderfelt 1997, 120–121.) Voimia ja mielekkyyttä elämään voi saada muun muassa sosiaalista verkostoista ja läheisiltä. Henkilökohtaisen jaksamisen, tehtävistä suoriutumisen ja lasten, puolison sekä muiden riippuvuussuhteessa olevien henkilöiden kannalta on tarpeellista löytää tasapaino eri roolien ja tehtävien välillä. (Niemi ym. 2006, 204.)

Dunderfelt kuvaa 30–40 ikävuoden välistä aikaa juurtumisella yhteiskuntaan ja omaan sisäisyyteen. Yli 30-vuotiaan elämä keskittyy paljolti työhön ja perhe-elämään. Tässä iässä näytetään mihin pystytään elämän aikana kertyneillä lahjoilla ja avuilla, mutta toisaalta myös fyysinen ja psyykkinen rajallisuus tulee vastaan. Rajallisuus on luovaa ja voimaa antavaa ja silloin pystyy keskittymään paremmin olennaiseen. (Dunderfelt 1997, 127–128.) Parhaimmillaan tämä on elämän voimakkainta ja rikkainta aikaa. Tässä iässä asiat osataan ottaa rennommin kuin ennen, elämässä on tekemisen iloa ja useat ovat tyytyväisempiä itseensä kuin aikoihin. (Dunderfelt 1997, 141.) Vaarana puolestaan on merkityksettömyyden tunne, jolloin mikään ei enää kosketa, asiat vain tapahtuvat ja ihmiset tulevat ja menevät. Nuoruuden elämän syke katoaa eikä koe asioita niin merkityksellisinä kuin nuorena. (Dunderfelt 1997, 143.)

Noin 35-vuotiaasta lähtien ihminen arvioi entistä syvempiä lapsuudessa sisäistettyjä psyykkisiä rakenteitaan, omia perusarvojaan ja syviä elämäntuntemuksiaan. 40 ikävuoden tienoilla ihminen kohtaa elämänsä ja yleisesti inhimillisen elämän mielekkyyteen liittyviä kysymyksiä. (Dunderfelt 1997, 146.) Keskiikäinen kohtaa haasteiden lisäksi hienoja ja voimaa antavia kokemuksia. Tuolloin voi tuntea itsensä entistä paremmin, on ammattitaitoinen ja nauttii ihmissuhteistaan. Tällöin viihtyy itsensä kanssa paremmin kuin ennen. (Dunderfelt 1997, 147.)

Yli 40-vuotiaana ajatukset saattavat suuntautua toden teolla uskonnollisuuden alueelle. Tämä saattaa johtua elämän rajallisuuden kokemuksista. Henkisen tai hengellisen kokemuksen tai totuuden etsiminen tapahtuu erilaisin keinoin: seurakuntayhteydessä tai yksinäisyydessä kirjan avulla. Tuolloin ihminen luo suhteen elämän tarkoitukseen ja käsittelee suhdettaan elämään kokonaisuutena henkisesti ja hengellisesti. (Dunderfelt 1997, 157–158.) 40 ikävuoden taite on elämän tärkein virstanpylväs. Tutkimuksissa on huomattu tähän ikävaiheeseen liittyvän kriiseiksi luokiteltavia kokemuksia ja muutoksia elämänrakenteessa. (Dunderfelt 1997, 159.) Yli 40-vuotias kaipaa otetta omaan sisäisyyteen, omiin ajatuksiin ja tunteisiin sekä haluihin ja tahdonvoimaan. Ihminen kohtaa elämän tosiasioita, kuten kuoleman todellisuuden, kauneuden ja rumuuden polariteetin sekä materian ja hengen. Ihminen saattaa osata hallita itseään selkeästi ja voimakkaasti, mutta armollisesti ja syyttelemättä. (Dunderfelt 1997, 163.)

Aikuinen muuttuu fyysisesti, mutta ennemmin laskusuuntaan hiusten ohentuksessa, ihon veltostuessa, näön heiketessä ja lihasten ja luuston muuttuessa (Dunderfelt 1997, 121; Kronqvist & Pulkkinen 2007, 197). 50 ikävuoden tienoilla naisille tulee vaihdevuodet, jotka ovat nimitys hormonaalisille muutoksille, mitkä heijastuvat psyykkeeseenkin (Dunderfelt 1997, 174). Fyysisen vanhenemisen vastakohtana voi nähdä kasvavan sisäisen psykologisen vireyden ja henkisen elämiskyvyn. Sen voidaan olettaa olevan uusi vaihe ihmisen yksilöllisyyden tai ydinminän vaiheittaisessa syntymässä. Ihminen psyykkinen toiminta saa uusia voimia kuihtuneesta suvunjatkamisesta ja aikuiseksi kasvaneiden lasten hoidamisesta vapautuneista voimista. Miehen biologiset muutokset ovat tasaisempia kuin naisen, mutta silti 50-vuotias saattaa kokea muutoksen tarvetta. Miehellä voi esiintyä samankaltaisia oireita kuin vaihdevuosista kärsivällä naisella: unettomuutta, hermostuneisuutta, hikoilua ja seksuaalisen halun ja kyvykkyyden muutoksia. (Dunderfelt 1997, 175–177.) Ikääntyessä on mukauduttava ja hyväksyttävä omat fysiologiset muutoksensa.

Dunderfeltin mukaan yli 50-vuotiaiden kehitystehtäviä on vaikea yleistää. Tämän ikäisissä on entistä enemmän vaihtelua fyysisellä, sosiaalisella, psyykkisel-

lä ja henkisellä tasolla. (Dunderfelt 1997, 174.) 50–60-vuotiailla on myös sukupuolesta ja sosiaalisesta asemasta johtuvia suuria eroja (Nurmi ym. 2006, 167). Yli 50-vuotiaan kehityshaasteena on hyväksyä ihmisessä ilmenevät vastakkaisen sukupuolen luonteenpiirteet. Mies saattaa olla pehmeämpi ja avoimempi uusille ihmissuhteille, naisen tuntiessa itsensä itsevarmemmaksi ja pyrkiessä toteuttamaan omia projektejaan. Uusien piirteiden kokeminen ja hyväksyminen kasvattaa ihmisenä. (Dunderfelt 1997, 178.) 50–60-vuotiaana ihminen oppii uusia arvoja, kuten kärsivällisyyttä, kuuntelemista, nöyryyttä ja luottamusta. Niiden ansiosta hän tuntee elämänsä sielullisemmaksi. Tämän ikäiset saattavat olla sukunsa vanhimpia ja se tuo mukanaan uudenlaista vastuuntuntoa. Elämän pysäyttäessä, esimerkiksi sairauden tai läheisen kuoleman muodossa, on osattava luopua jostakin vanhasta ja elämä laitettava jälleen järjestykseen. (Dunderfelt 1997, 190.)

Joillakin uudelleen asennoituminen voi ilmetä voimakkaasti ja he pyrkivät tekemään elämäntehtäväkseen kokemaansa asiaa välittämättä fyysisistä rajoitteistaan kuten sairauksista. Kuten aiemmissakin kehitysvaiheissa myös vanhetessaan ihminen keskittyy entistä enemmän olennaiseen, ehkäpä vain yhteen harrastukseen, ja kokee saavansa siitä voimaa. Ihmisten fyysisen ja fysiologisen vanhenemisen tavoissa on myös eroa. Sosiaaliset, psyykkiset ja henkiset tekijät ovat tärkeitä tekijöitä ja ne vaikuttavat paljon vanhenemisen näkymiseen ihmisessä. Kyse saattaa olla yksilöllisestä asennoitumisesta, sisäisestä tunteiden, ajatusten ja tahdonvoimien suuntaamisesta ja käytöstä. (Dunderfelt 1997, 191.)

#### 2.4 Vanhuuden kehitystehtävät (60- v.)

Nykypäivänä yli 60-vuotiaita ei pidetä vanhuksina, heistä puhutaan senioreina, eläkeläisinä tai ikääntyneinä (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 239). He ovat entistä aktiivisempia ja hyvinvoivempia – tosin myös sairautta, raihnaisuutta ja psyykkistä taantumista ilmenee. Yleiset asenteet ovat muuttuneet ja ikääntyneet itse ovat huomanneet elämänvaiheensa uudet mahdollisuudet. Esimerkiksi heille tarkoitettut koulutukset ovat saavuttaneet suuren suosion ympäri maailmaa.

(Dunderfelt 1997, 203, 208.) Vanhuus voidaan myös jakaa kolmanteen ja neljanteen ikään. Kolmas ikä on ikävuodet 60/65–74/80 ja silloin yleensä jäädään eläkkeelle ja vietetään aktiivista ja toimintakykyistä elämää. Silloin on vapaus toteuttaa itseään. Ikääntyneen aktiivisuus ja toimintakyky heikkenee selvästi neljännessä iässä eli noin 75–80-vuotiaana. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 239.)

Eläkkeelle jäädessä on mukauduttava uuteen elämänvaiheeseen ja sen tuomaan lisääntyneeseen vapaa-aikaan ja vapauteen velvoitteista. Se ei ole aina helppoa. Eläkkeelle siirtymisen jälkeen ihminen voi tuntea tarkoituksettomuutta, jos hän ei ole suunnitellut etukäteen miten hyödyntää lisääntynyttä vapaa-aikaansa. Eläköityminen voi olla vaikeampaa voimakkaasti työorientoituneille ja niille, jotka menettävät yhteiskunnallisen asemansa eläkkeen myötä. (Niemi ym. 2006, 201.)

Kehittyminen jatkuu tässäkin ikävaiheessa ihmisen luodessa uudelleen suhdetta itseensä, muuttuvaan kehoonsa, aviopuolisoon, lapsiin ja ystäviin. Ihminen arvioi myös suhdettaan rahaan ja omistamiseen sekä olemiseen itsenäinen tai riippuvainen muista. Kehon rappeutuminen voi laskea mielialaa, mutta on myös ihmisiä, jotka suhtautuvat elämään positiivisesti vaivoistaan huolimatta. Elämänkaaripsykologinen näkemys yksilön onnistumiseen luopua ja uudelleenrakentaa sekä vastata haasteisiin vaikuttaa se miten hän on käynyt läpi edelliset kehitysvaiheet. (Dunderfelt 1997, 210.)

Ihminen tarvitsee läpi elämänsä arvostusta ja huolenpitoa, mutta ennen kaikkea nähdyksi tulemistä. Niin sanottu vuorovaikutuksellinen peilisuhde luo yksilöllisyyttä vahvistaen ja rakentaen ihmisyyttämme. (Dunderfelt 1997, 215–214.)



### 3 SYNNYNNÄINEN SYDÄNVIKA PITKÄAIKAISSAIRAUTENA

Pitkäaikaissairaalla on jokapäiväinen elämää rajoittava vaiva tai lääkärin määräämä lääkitys. Pitkäaikaissairaana määritelmää voidaan myös laajentaa käsittämään ne henkilöt, joilla on erityisiä terveydellisiä tarpeita. Tällöin pitkäaikaissairaiden määrä nousee huomattavasti. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.) Sydänvikaiset voidaan katsoa olevan pitkäaikaissairaita, sillä heidän vaivansa saattaa rajoittaa elämää ja monilla on sydänvikaan liittyvä lääkitys. Sydänvikainen ei kuitenkaan aina tunne olevansa pitkäaikaissairas.

Pitkäaikaissairaudella ja nuoruusiän kehityksellä on vastavuoroinen suhde. Nuoruusiän psyykinen ja fyysinen kasvu voivat vaikuttaa sairauden kulkuun ja hoitomahdollisuuksiin, kun samanaikaisesti sairaus voi vaikuttaa psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, kuten puberteetin viivästymisenä. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226.)

Pitkäaikaissairaiden nuorten määrä on kasvanut erityisesti parin viime vuosikymmenen aikana. Ulkomaisissa kyselytutkimuksissa on selvinnyt, että yli 12-vuotiaista noin 10 % kärsii jokapäiväistä elämää rajoittavasta vaivasta tai käyttää lääkärin määräämiä lääkkeitä. Suomalaisesta kouluterveydenhuollon tutkimuksesta ilmenee 17 %:a nuorista sairastavan jotakin pitkäaikaissairautta. Tutkimuksissa vaihtelee määritelmä pitkäaikaissairaudelle. Olennaisinta on, että otetaan huomioon diagnoosi, sairauden kesto sekä vaikutus nuoren elämään. Nykyään yhä useampi hyvin vaikeasti hoidettavan synnynnäisen tai pitkäaikaisen sairauden omaava lapsi saavuttaa aikuisiän. Tällaisia ovat esimerkiksi synnynnäiset sydänviat, syövät ja elinsiirrot. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.)

#### 3.1 Synnynnäiset sydänviat

Synnynnäinen sydänvika on sydämen vika, joka on kehittynyt sikiöaikana. Se saattaa ilmetä jo sikiöaikaisissa ultraäänitutkimuksissa tai vasta syntymän jäl-

keen. Joskus synnynnäinen sydänvika ilmenee vasta aikuisiällä. (Ojala, Ritva-  
nen & Pitkänen 2013, 2367; Sydänlapset ja -aikuiset ry c.)

Suomessa syntyy joka vuosi noin 500 synnynnäistä sydänvikaa sairastavaa vauvaa. Näistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa joko heti syntymän jälkeen tai jossakin vaiheessa elämää. Synnynnäisen sydänvian vuoksi leikattuja lapsia ja aikuisia on Suomessa jo yli 10 000. Sydänviat voivat olla pienistä kammioväli-  
seinän aukoista vaikeampiin rakennevikoihin. Joihinkin oireyhtymiin ja kro-  
mosomipoikkeavuuksiin liittyy sydänvikoja. (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala  
2008, 971.)

Vastasyntyneen sydänvika ilmenee yleensä vajaatoiminnan tai sinisyyden oi-  
rein, kuten valtasuonten transpositio (TGA), pulmonaaliatresia (PA), yksikam-  
miainen sydän (HLHS), vaikea aorttaläpän stenoosi (AS), aortan koarktaatio  
(CoA) ja aortankaaren katkos (IAA). Useimmat edellä mainituista vioista vaatii  
leikkaushoitoa tai katetrointi-interventiota lapsen ensimmäisten elinviikkojen  
aikana. TGA ja IAA korjataan avosydänleikkauksella usein jo kahden ensim-  
mäisen elinviikon aikana. (Kaarne ym. 2008, 988.)

Jotkin synnynnäiset sydänviat diagnosoidaan vasta aikuisiällä, jos vika on aihe-  
uttanut vain vähän oireita tai löydöksiä lapsena. Kardiologeja työllistää aikuisten  
piileviä sydänvikoja enemmän lapsuusiällä leikattujen potilaiden myöhempi seu-  
ranta ja hoito. Tämä joukko on yhä isompi, sillä nykyään voidaan korjata yhä  
vaikeampia sydänvikoja ja potilaat saavuttavat aikuisiän. Kaikilla sydänvioilla ja  
niiden korjausmenetelmillä on myöhäisongelmia, joiden hoitamiseksi tarvitaan  
uusintaleikkaus tai muu kajoava toimenpide. (Kokkonen & Kupari 2008, 1014.)

Synnynnäisenä sydänvikana voi olla myös kardiomyopatia eli sydänlihassaira-  
us. Lapsilla yleisin on laajentava kardiomyopatia, mutta heillä esiintyy myös hy-  
pertrofista kardiomyopatiaa. Etenkin hypertrofiseen kardiomyopatiaan liittyy pal-  
jon periytyvyyttä ja geenivirheitä tunnetaan useita. Laajentava kardiomyopatia  
voi johtua muun muassa virustulehduksista, aineenvaihduntasairaudesta ja jois-  
takin lääkeaineista. (Kaarne ym. 2008, 1010.)

Leikkauksen jälkeen kaikkia potilaita seurataan kontrollikäynnein. Sydänleikkauksiin liittyy myöhemmin muun muassa rytmihäiriöiden riskiä. Homograffit, eli vainajalta siirrettävät läppäsiirteet, voivat kalkkeutua sekä ahtautua ja niihin voi kehittyä läppävuoto ja siten potilaat voivat joutua useisiin leikkauksiin. Tekoläpät voivat myös käydä pieniksi lapsen kasvun myötä. (Kaarne ym. 2008, 1013.) Pääasiassa synnynnäisesti sydänvikaiset henkilöt voivat elää normaalia elämää, mutta joillakin sydänvika asettaa rajoituksia esimerkiksi fyysiseen suoriutuskykyyn, ammatinvalintaan, työssä jaksamiseen tai lasten hankkimiseen. (Sydänlapset ja -aikuiset ry b.)

### 3.2 Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen

Pitkäaikaissairasnuori käy samat kehitysvaiheet läpi kuin hänen terveet ikätoverinsa. Sairaudella tai sen hoidolla voi olla vaikutusta nuoren fyysiseen ja psykososiaaliseen kehitykseen ja toisinpäin. Nuorelle voi olla vaativaa yhteen sovittaa normaaleja kehityksellisiä muutoksia ja pitkäaikaissairautta. Hän ei välttämättä kykene sitoutumaan sairautensa hoitoon tarvittavalla panostuksella. (Vidqvist, Korhonen, Kukkurainen, Vuorimaa ja Luosujärvi 2012, 2721.)

Nuoren tulee sopeutua psyykkisesti pitkäaikaissairauteensa. Sopeutumiseen vaikuttavat ainakin seuraavat tekijät: sairauden tyyppi ja vakavuus, sairauden näkyvyys, epävarmuus sairauden etenemisestä, sairauden oireiden ennustamattomuus sekä hoitomenetelmien saatavuus ja sairauden kivuliaisuus. Yleisesti sydänsairaudet mielletään kuuluvaksi vanhuuteen ja elämän päättymiseen. Äkkikuoleman riski ja alttius rytmihäiriöille liittyvät moneen synnynnäiseen sydänvikaan. Elämän rajallisuuden kohtaaminen on erityisen raskasta nuorelle ja vaatii aiheen työstämistä. Nuorelle aiheutuu surua hänen kohdatessaan nuoruuden kehitystehtävien ja pitkäaikaissairauden tuomia haasteita ja luopumiskokemuksia. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 347.)

Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen vaatii nuorelta vamman tai sairauden jäsentämistä osaksi itseään. Nuoren käsitys omasta kehostaan ja itsestään muuttuvat sopeutumisprosessin aikana ja hän kykenee hyväksymään sairauden aiheuttamat rajoitukset. Mikäli nuori ei pysty sisäistämään sairauttaan, hän kohtelee sairautta itsestään irrallisena. Tällöin nuori saattaa kieltää tai unohtaa sairautensa täysin. Hän saattaa tuntea vihaa sairauttaan kohti ja kokea sen jopa ulkoisena uhkana. Tällöin nuori saattaa jättää hoitamatta sairauttaan vakavin seurauksin. (Makkonen ja Pynnönen 2007, 227.)

Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavat nuoret ovat tyytymättömämpiä kehoonsa kuin terveet nuoret. Nuoren ruumiinkuvaan ja seksuaaliseen kehitykseen vaikuttaa mahdolliset arvet, syanoosi eli sinisyys, lihaskato ja muut sairaudesta johtuvat näkyvät merkit. Liikuntarajoitteet, heikentynyt fyysinen suorituskyky ja joukkueliikuntalajeista luopuminen voivat muodostaa psyykkisen haasteen ruumiinkuvan muodostamiselle ja sosiaaliselle kehitykselle. Nuorille sydänvikaisille miehille armeijasta luopuminen voi tuottaa erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunteita, joita he joutuvat työstämään psyykkisesti. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346.) Olennaista nuoren sopeutumisessa kehoonsa on, minkä merkityksen nuori antaa rajoitteilleen tai näkyville poikkeavuuksille ja hänen kyvystään muodostaa mielikuva sairaasta ruumiistaan ja hyväksyä se (Makkonen ja Pynnönen 2007, 228).

Huomattava osa synnyynnäisen sydänvian takia korjausleikatuista lapsista ja nuorista kokee monitahoisia psyykkisiä, neurokognitiivisia ja sosiaalisia sopeutumisvaikeuksia sekä vaikeuksia identiteetin muodostumisen eri tasoilla. Pitkäaikaissairaus ei kuitenkaan aina aiheuta ongelmia psyyken kehityksessä. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 347.) Makkonen ja Pynnönen kertovat artikkelissaan tutkimuksista, joissa on todettu somaattisesti sairailta 3–19-vuotiailla olevan terveitä lapsia enemmän sopeutumiso ongelmia ja huonompi itsetunto. Pitkäaikaissairailta lapsilla on myös hieman suurentunut depressiivisen oireilun riski. Toisaalta toisessa tutkimuksessa on myös todettu depressiiviselle oireilulle muitakin riskitekijöitä pitkäaikaissairaudesta lisäksi, kuten miessukupuoli, vaikea perhetilanne, vanhemman mielenterveysongelmat ja huono sosioekonominen

asema. Myös lapsen oma haavoittuvuus ja mahdolliset sairaudelle tyypilliset depressiiviset reaktiot altistavat lasta masennukselle. Yleisesti psykososiaalisen kehityksen suojaavina tekijöinä pidetään positiivista temperamenttia, älykkyyttä, sosiaalista kyvykkyyttä sekä läheisiä perhesuhteita ja riittäviä rajoja. (Makkonen ja Pynnönen 2007, 227.)

Sairastumisikä voi vaikuttaa pitkäaikaissairauden kulkuun. Synnyttäminen sairaus tai varhaislapsuudessa sairastuminen heijastuu vanhempien suhtautumiseen ja muun muassa vanhemman asettamiin toiveisiin ja odotuksiin lapsen suhteen. Vanhemmille saattaa olla vaikeaa luottaa nuoren taitoihin huolehtia itsestään, mikä voi vaikuttaa nuoren itseluottamukseen ja kykyyn huolehtia itsestään. Varhaisessa nuoruusiässä nuori pohtii normaaliuttaan ja silloin sairastuminen voi aiheuttaa nuorella huolta kehon eheydestä. Hämmäntynyt varhaisnuori saattaa etsiä keinoja, joilla lisää hallinnan tunnettaan ja hänen tunteensa voivat suuntautua esimerkiksi painoon johtaen ongelmalliseen painon säätelyyn. (Makkonen ja Pynnönen 2007, 229.)

Pitkäaikaissairauteen sairastuminen varsinaisessa nuoruudessa saattaa aiheuttaa kehityksellisiä haasteita nuorelle, sillä silloin hän suuntaa huomionsa enemmän kavereihin samanaikaisesti irtaantuessaan vanhemmistaan. Ongelmia voi ilmetä lääkityksen käytössä ja muun hoidon vastaanottamisessa. Masennus, seksuaalinen riskikäyttäytyminen ja päihteiden käyttö ovat myös yleisiä. Jälkinuoruudessa alkava pitkäaikaissairaus aiheuttaa vähiten myrskyisyyttä, jos nuoren identiteetti ja itseluottamus ovat kehittyneet normaalisti. Tällöin nuori pohtii enemmän sairauden vaikutusta opiskeluun, ammatin valintaan sekä tulevaisuudessa parisuhteeseen ja itsenäiseen elämään. Pitkäaikaissairaus kuormittaa nuorta ja hänen perhettään ja siten vaikuttaa nuoren kehitykseen, mutta sairauden hoidosta saadut onnistumisen kokemukset voivat kohottaa nuoren itseluottamusta ja auttaa häntä vastuunotossa elämästään. (Makkonen ja Pynnönen 2007, 229.)

Nuoren siirtämiseksi lasten terveydenhuollosta aikuisten puolelle tulisi valmistella hyvissä ajoin. Pelkkä ikä ei saisi olla peruste siirtoon. Siirtymisvaiheessa tulisi

ottaa huomioon yksilölliset tarpeet ja siirtyminen aikuispuolelle olisi hyvä olla sairauden rauhallisessa vaiheessa tai silloin kun nuori on kykenevä ja halukas ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. Siirron jälkeen nuorelle tulee varata tarpeeksi pitkä vastaanottoaika, jotta siellä ehditään keskustella nuorta mietityttäviä asioista. Nuoren sitoutumista hoitoonsa tukee tieto entisen ja tulevan hoitotahon yhteistyöstä. Nuoren siirtymisvaiheessa on myös huomioitava hoidon katkeamattomuus. (Vidqvist ym. 2012, 2724–2725.)

### 3.3 Synnynnäisten sydänvikojen merkitys aikuisiässä

Yleisesti ottaen lapsuudessa korjattu yksinkertainen sydänvika, kuten aortan koarktaatio, eteis- ja kammioväliseinäreikä tai läppävika, ei vaikuta aikuisen menestymiseen elämässä verrattuna samanikäiseen väestöön. Eteis- ja kammioväliseinäreikien ja läppävian jälkisairastavuus on melko harvinaista. Monimutkaisemmat sydänviat saattavat aiheuttaa enemmän myöhäisoireita. Aikuisen suoristuskyky riippuu sydänviasta ja korjaavien toimepiteiden määrästä, mutta niistä huolimatta työelämässä voi pärjätä normaalisti tai lähes normaalisti. Kaikkien sydänvikojen pitkäaikaisennustetta ei vielä tiedetä, sillä vanhimmat potilaat ovat vasta aikuisuuden kynnyksellä. (Jokinen 2008a, 502.)

Hyvän aikuisuuden kokemusta uhkaavat lapsettomuus, työttömyys ja yksinäisyys. Niihin täytyy sopeutua ja etsiä itselleen sopivia ratkaisuja. (Niemi ym. 2006, 204.) Rakenteellinen sydänvika ei välttämättä vaikuta ammatinvalintaan tai ole este työntöelle. Sydänvika täytyy kuitenkin ottaa huomioon ammatinvalinnassa, koska ammatin ja fyysisen suorituskyvyn tulee vastata toisiaan. Sydänvika saattaa olla esteenä fyysisesti rasittaville ammanteille kuten upseerin ja lentäjän ammateille. Rytmihäiriöistä kärsiville ei suositella ammattiautoilijan ammattia ja tahdistinta käyttäville sellaista työpaikkaa, jossa saattaa altistua voimakkaille magneettikentille. (Jokinen 2008a, 502.)

Varusmieskelpoisuus määräytyy asevelvollisen kyvystä selviytyä asepalveluksen fyysisistä ja psyykkisistä rasituksista. Oireeton tai vähäisiä oireita omaava,

ilman sydänlääkehoitoa ja tahdistinta oleva voi kyetä palvelemaan palveluluokissa A tai B. Vapautukseen rauhanajan palveluksesta johtaa yleensä sydänviiat, joita hoidetaan säännöllisellä lääkityksellä, tahdistimella tai jos sairautteen liittyy vakavia rytmihäiriöriskejä. Palveluskelpoisuus määritellään kuitenkin aina tapauskohtaisesti. (Jokinen 2008a, 502.)

Aikuinen saattaa joutua uusintaleikkaukseen monimutkaisen rakenteellisen sydänvian korjaamiseksi tai oireiden helpottamiseksi. Esimerkiksi verisuonisiirränäisiä joudutaan uusimaan 7–15 vuoden välein. Joissakin tapauksissa joudutaan tekemään sydämensiirto oman sydämen toiminnan pettäessä. (Jokinen 2008a, 503.) Leikkaus saattaa pelottaa tai ahdistaa aikuistakin, joka ymmärtää leikkauksiin aina liittyvät riskit.

Voi olla, että synnynnäinen sydänvika löytyy vasta aikuisiällä oireiden ilmaantua. Tällaisista vioista yleisin on eteistason oikovirtaus eli eteisväliseinäaukko. Sen oireet ovat lapsena hyvin vähäisiä, mutta aikuisena oireina voivat olla väsyminen ja hengenahdistus rasituksessa sekä rytmihäiriöt. Reikä voidaan sulkea, mutta yli 45-vuotiailla leikkaushoidon tulokset eivät ole sen paremmat kuin konservatiivisen hoidon. (Jokinen 2008b, 503, 505.) Naisilla sydänsairaus voi ilmetä raskauden aikana tai aiheutua raskaudesta, kuten dilatoiva kardiomyopatia (Kaaja 2008, 521).

Naisilla sydänvika voi vaikuttaa ehkäisyn käyttöön ja lasten hankintaan. Nykyään kuitenkin monet sydänviiat pystytään korjaamaan niin hyvin, ettei raskaudessa tai raskaudenehkäisyssä ilmene sen enempää ongelmia kuin muillakaan naisilla. Raskauden ja sen ehkäisymuotojen riskejä kuitenkin punnitaan aina tapauskohtaisesti. Hormonaalista ehkäisyä ei käytetä verisuonitukosriskin takia, jos synnynnäiseen sydänvikaan liittyy oikovirtaus oikealta vasemmalle, erityisesti kohonnut keuhkovaltimopaine, normaalia korkeampi hemoglobiini tai jos on ollut aiempia tukoksia. Ehkäisykierukkaa ei voi käyttää, jos sydämen bakteeritulehduksen riski on lisääntynyt. Joskus raskauteen liittyy niin isoja riskejä, ettei sitä suositella sydänvikaiselle ja sterilisaatio on tällöin varteenotettava ehkäisykeino. (Pohjola-Sintonen 2008, 520.)

Raskautta suunniteltaessa olisi hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Ennen raskautta on kartoitettava mahdolliset sydänvian leikkaus sekä muut korjaavat toimenpidetarpeet ja lääkitys on tarkistettava sopivaksi raskauden ajaksi. (Kaaja 2008b, 522.) Raskaudesta voi olla vaaraa sydänsairaalle naiselle. sen kuormittaessa naisen verenkiertoelimistöä muun muassa kasvaneen veritilavuuden takia. Sairas sydän voi ylikuormittua synnytyksessä kohdun supistusten siirtäessä verta muualle verenkiertoon. Suuren verenhukan takia sektiota ei suositella sydänsairaille vaan alatiesynnytys on parempi vaihtoehto suurimmissa osassa tapauksia. Synnytyksen ja raskauden aikana saattaa esiintyä rytmihäiriöitä enemmän kuin ennen raskautta. (Kaaja 2008, 521.)

### 3.4 Kuolemanpelko

Kuolema pelottaa ja kiehtoo ihmistä salamyhkäisyydessään. Eri ammattikuntien kuoleman tarkoituksen tutkimisesta huolimatta kuolema jää ihmiselle käsittämättömäksi ja se voi tulla todeksi yhtäkkiä varoittamatta. Ihmisen käsitys kuolemasta muotoutuu eletyn elämän aikana. Lapset käsittävät kuoleman hyvin eri tavoin kuin nuoret tai aikuiset. Alle kouluikäiset lapset käsittävät kuoleman lepo hetkenä, nukkumisena tai eroon joutumisena ja hylätyksi tulemisena. Murrosiässä kuolema voi saada jopa romanttisia ulottuvuuksia, kuten ”kuolla nuorena”, mutta nuori saattaa myös kapinoida oman katoavaisuutensa ajatusta vastaan. Aikuinen puolestaan kokee kuoleman usein joko ahdistavana tai yhtenä elämän tosiasiana ja osana todellisuutta. Monille vanhuksille kuolema on kauan odotettu lepo, mutta se voi myös olla heille kammottava asia. (Tamm 2002, 119.) Jotta ihminen voi ymmärtää kuolemaa, tulee hänen ymmärtää viisi kuolemaan liittyvää asiaa. Ensinnäkin kuolema koskettaa meitä kaikkia. Se on peruuttamaton ja pysyvä tapahtuma. Ruumis ei toimi kuolleena eikä tunne kipua, nälkää tai palele. Kuolema on elämän kulkuun kuuluva väistämätön tapahtuma. Elämänkatsomuksesta riippuu miten ihminen näkee kuoleman jälkeiset tapahtumat. (Kinanen 2009, 21.)



Kuolemanpelko on muiden pelkojen tavoin irrationaalista. Se voi vallata mieleemme vastoin järjellistä ajattelua noudattamatta loogisia ajatuksiamme ja perustelujamme. Tutkijat ovat erimieltä siitä onko kuolemanpelko synnynnäistä vai opittua. Joka tapauksessa kaikki lapset pohtivat ja saattavat pelätä kuolemaa ja siihen liittyvää eroon joutumista. 6–7-vuotiaat lapset, ehkä nuoremmatkin, ovat usein varmoja omasta kuolemattomuudestaan, mutta pelkäävät vanhempiansa ja läheistensä puolesta. Heidän mielestään lapset voivat kuolla vain poikkeustapauksissa onnettomuuden tai sairauden seurauksena. (Tamm 2002, 127.) Varhaisnuori, noin 9–10-vuotiaana, alkaa ymmärtää kuoleman lopullisuuden ja peruuttamattomuuden entistä paremmin. Lapsi ymmärtää kuoleman elämän prosessiin kuuluvana ja kaikkien kohtaavan kuoleman jonakin päivänä, myös hän itse. (Holm & Turunen 2008, 16)

Alakouluikäiset lapset käsittävät kuoleman enemmän biologisena tapahtumana ja ovat kiinnostuneita mitä ruumiille tapahtuu. Lapsen elämänkatsomus vaikuttaa siihen mitä hän ajattelee sielulle tapahtuvan kuolemassa. Kristillisesti ajattelevat lapset uskovat sielun pääsevän Jumalan luokse tai elämän jatkuvan ikuisesti näkymättömässä hengellisessä todellisuudessa. Lapsi saattaa myös kadottaa uskonsa ja voi ajatella ihmisen muuttuvan hautakukiksi ja jotkut uskovat jälleensyntyminen mahdollisuuteen. (Tamm 2002, 134.)

Piagetin teorian mukaan teini-iässä ajattelu siirtyy formaalisten operaatioiden vaiheeseen ja nuori pystyy näkemään todellisuuden mahdollisten muunnosten kohteena. Nuori ajattelee kuoleman tosiasiana jokaisen elollisen elämäntarinassa. Nuoruusiässä ystävien merkitys korostuu kuolemaan liittyvien ajatusten ja käsitysten kokoamisessa sekä surussa tukemisessa. Nuori voi käsittää kuoleman universaalina, peruuttamattomana, ruumiin toiminnot lopettavana ja kauksalisena. Hän saattaa ymmärtää elämän jatkuvan erilaisessa muodossa kuoleman jälkeen. (Holm & Turunen 2008, 16–17.)

Murrosikäinen rakastaa elämää ja pelkää todella paljon kuolemaa. Hän pohtii samoja filosofisia kysymyksiä kuin lapsena, mutta nyt paljon voimakkaampina ja intensiteetiltään uusiutuneina. Nuoren mieltä askarruttavat kysymykset elämän

ja kuoleman tarkoituksesta ja miksi maailmassa on parantumattomia sairauksia, sotaa, kärsimystä ja tarpeetonta kuolemaa. Näihin kysymyksiin ei ole yleispäteviä vastauksia, vaan jokaisen tulee pohtia niitä löytääkseen omat vastauksensa. (Tamm 2002, 136.) Nuori tietää, että hänellä on pitkä elämä edessään ja sen takia häntä saattaa ahdistaa tieto siitä, että kuolema saattaa minä hetkenä hyvänsä katkaista hänen elämänsä. Murrosikäisellä nuorella on kuitenkin entistä paremmat taidot ja psyyke käsitellä elämää ja kuolemaa. (Tamm 2002, 137).

Syynnäisessä sydänvikaiselle on tavanomaista pelätä kuolemaa, leikkauksia, itsemääräämisoikeuden menettämistä ja fyysisen kunnan huonontumista. Leikkauksissa pelko liittyy toimenpiteen onnistumiseen, anestesiaan ja siitä heräämiseen sekä toipumiseen. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 349.) Nuori ei välttämättä osaa puhua vakavasta sairaudesta tai kuolemastaan perheenjäsenilleen. Hän näkee perheenjäsentensä ahdistuksen ja tahtoo säästää heitä omalta tuskaltaan. Perherakenne vaikuttaa miten sairauden tai lähestyvän kuoleman tuomaa kipua pystytään purkamaan yhdessä. Aikuisten pitäisi olla valmiita puhumaan nuoren kanssa tämän halutessa puhua. Nuori saattaa saada apua tunteidensa käsittelyssä maalaamisesta, piirtämisestä tai kirjoittamisesta. (Eho 2008, 221.) Sydännuorten ja -aikuisten toiminnassa mukana olleille nuorille ja aikuisille voi olla rankkaa kohdata vertaisryhmäläisen kuolema erityisesti, jos kuolinsyy liittyy sydänvikaan. Tällöin he joutuvat kohtaamaan omat pelkonsa ja oman kuolemansa.

Yhteiskunnan muutosten takia ihmiset ovat vieraantuneet kuolemasta ja sen näkemisestä. Sairaantuneet ja vanhat ihmiset kuolevat useimmin sairaaloissa tai hoitolaitoksissa. Nykyään vain harvat näkevät kuolleen ihmisen. Aiemmin kuolema näkyi nykyistä enemmän ihmisten arjessa, kun sairaat hoidettiin ja ihmiset kuolivat kotona. Esimerkiksi 1800-luvulla oli tapana valokuvata kuollut arkussaan ja kuvia säilytettiin piirongin päällä. Elävistä ihmisistä otettiin vähemmän kuvia, koska tavallisilla ihmisillä ei ollut kameroita ja kuvaajia ei ollut joka kylässä. Nykyään harvemmin otetaan vainajista kuvia. (Savolainen 2014.)

Kuolleen nuoren vanhemmat ja sisarukset ovat ylimpänä suruhierarkiassa. Ystävän suru saattaa jäädä varjoon ja jopa unohtua kokonaan. Nuorelle ystävän kuolema on kuitenkin hyvin suuri menetys ja jopa traumatisoiva kokemus. (Holm & Turunen 2008, 26.) Nuoren ihmisen kuolema on erityisen pysäyttävä. Hänen ystävänsä joutuvat kohtaamaan uusia tunteita. Kysymykset elämän merkityksestä nousevat esiin. Sureva nuori saa lohtua jälleennäkemisen toivosta. Rituaalit ovat nuorille tärkeitä surun käsittelyssä. Nuorelle voi olla tärkeää käydä onnettomuuspaikalla, sytyttää kynttilä ja jättää tervehdyksensä. Ystävän hautajaisiin osallistuminen voi olla tärkeää surutyöskentelyä. Nuoren surutyön tärkeä tehtävä on käsittää ja hyväksyä, että menetyksen myötä hänen todellisuutensa on pysyvästi muuttunut. Nuori joutuu tekemään suuren psyykkisen työn sopeutuessaan läheisen ihmisen kuoleman aiheuttamiin muutoksiin itsessään ja hänen elämässään. (Eho 2008, 227–228.)

Sureva nuori tarvitsee rinnalleen turvallisen aikuisen, joka pystyy vastaamaan hänen kysymyksiinsä rehellisesti. Nuorten ja nuorten aikuisten ryhmässä kuoleman ja kuolemisen kohtaaminen on kaikkein kipeimpiä asioita. Aikuinen ei välttämättä edes tavoita surevan nuoren ajatusmaailmaa. Nuori pystyy myös hallitsemaan ja piilottamaan surunsa aikuiselta. Siitä huolimatta nuoren suru on intensiivistä ja voi ilmetä erilaisina häiriöinä, riskikäyttäytymisenä, yksinäisyytenä ja eristäytymisen haluna. Nuori saattaa kokea, ettei pääse yli menetyksestään ja ettei kukaan pysty ymmärtämään hänen tunteitaan ja ajatuksiaan. Surun kokemisen seurauksen nuori ymmärtää paremmin elämän haurauden ja parhaimmillaan perheen läheisyyden tunne vahvistuu. (Ylikarjula 2008, 45–46.)

Kuolemanpelko on yleisinhimillinen ja luonnollinen suhtautumistapa kuolemaan. Vakavasti sairaalla voi elämän rajallisuus ahdistaa ja pysäyttää. Pelot saattavat liittyä olemassaolon lakkaamiseen, kuolemisprosessiin, kipuihin tai epätietoisuuteen mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Kuolemisesta on tullut pitkä prosessi lääketieteen kehittymisen myötä ja sen takia ihmiset pelkäävät yhä enemmän kuolemisprosessia. (Ylikarjula 2008, 89.) Kuolemanahdistus ilmenee muun muassa unettomuutena, liioiteltuna ylihuolehtivaisuutena perheestä, menetyksen pelkona, masennuksena ja erilaisina psykosomaattisina häiriöinä. Ihmisen elämän-

historia on yhteydessä kuolemanpelon määrään ja laatuun. Elämäänsä tyytyväiset voivat tuntea ahdistusta joutuessaan luopumaan elämästään, jossa on paljon elämänsisältöä ja siten myös paljon menetettävää. Ikääntyessään ihminen hyväksyy kuoleman paremmin ja hän ymmärtää paremmin elämän loppumisen aikanaan. Vanhuksilla on tietoista kuolemanpelkoa vähemmän kuin nuorilla. Sairas ihminen saattaa kokea kuoleman vapauttavana asiana. (Ylikarjula 2008, 92.)

Uskonnollisuus ei vaikuta ihmisen kuolemanpelkoon tai sen puuttumiseen, mutta se voi vaikuttaa ahdistusta lievittävänä tai sitä lisäävänä. Ihminen saa tukea kuoleman käsittelyyn uskoessaan kuoleman olevan Jumalan tahdon toteutumista, taivaalliseen kotiin pääsemistä tai läheisen kuolleen ihmisen tapaamista. Kuoleman ajatukset ahdistaa ja pelottaa enemmän, jos ihminen uskoo kuollessaan joutuvansa ankaran tuomarin eteen. Ihminen saattaa tiedostamattaan pelätä kuolemaa sen epätietoisuuden takia mitä kuoleman jälkeen seuraa. Kuoleman jälkeiseen elämään uskomisen voi antaa ihmiselle hallinnan tunteen pelkäämäänsä tuntematonta kohtaan ja tarkoituksen elämälleen ja kuolemalleen. Ihminen suhtautuu levollisemmin kuolemaan uskoessaan kuoleman jälkeiseen elämään ja jos hänellä on uskonnollinen vakaumus. (Ylikarjula 2008, 93.)

Monet vakavasti sairaat pelkäävät kipuja niin sairauden aiheuttamina kuin kuolemiseenkin liittyen. Kuolemaan liittyy myös pelko kontrollin menettämisestä ja avuttomuuden tunteesta sekä luopumisen vaikeus. Meidän on luovuttava läheisistämme tietämättä miten he tulevat elämässään pärjäämään, luovumme asioista, joita tahtoisimme vielä tehdä ja kuollessamme saatamme menettää tietoisuutemme ja olemme yksin. Harva ihminen on koskaan siinä tilanteessa, että hänen elämässään kaikki olisi valmista kuolemaa varten. Vakavasti sairaalle on tärkeää saada käydä läpi miten läheiset tulevat pärjäämään ilman häntä. Kuolema on mystistä ja sen jälkeinen tuntemattomuus hämmentää meitä. (Ylikarjula 2008, 94–95.)

Kuolemisen käytetään paljon erilaisia kiertoilmauksia ja kielikuvia, jotta sanaa kuolema ei tarvitsisi käyttää. Ihmisten on vaikea lähestyä kuolemaa aiheena,

joten kiertoilmaisut auttavat siinä. Tällaisia kiertoilmauksia ovat muun muassa nukkuminen, siunatun levon saaminen, pois meneminen ja edeltä lähteminen. (Ylikarjula 2008, 90.)

### 3.5 Vertaistuki

Jantunen (2010, 86) jaottelee ihmisen saaman sosiaalisen tuen kolmeen ryhmään. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat perhe ja ystävät. Toiseen ryhmään kuuluvat ne tukiverkoston jäsenet, joiden kanssa ollaan tekemisissä harvemmin kuin perheen ja ystävien kanssa. Kolmanteen ryhmään kuuluvat vertaiset ja vertaisryhmien jäsenet, jotka yksilö on valinnut itse sosiaalisen tuen verkostoonsa. Termejä vertaistuki, vertaisuus ja vertaistoiminta käytetään usein toistensa synonyymeinä, mutta käsitteenä vertaisuus on laajempi kuin vertaistuki. Ihmisten välinen vertaisuus ei edellytä heitä yhdistävää ongelmaa, sairautta tai kriisiä vaan vertaisuutta ja vertaistoimintaa voi olla muullakin tavalla yhdistävinä asioina kuten samanlaisena elämänvaiheena tai tavallisesta elämäkulusta poikkeavana ilmiönä. Vertaistuki on sosiaalisen tuen alakäsite tai erityismuoto. Vertaistukea antavilla on yhdistävänä tekijänä samankaltainen elämän kriisi tai muu vaikea elämäntilanne. (Jantunen 2010, 86–87.)

Mikkonen (2009, 29) käsittelee vertaistuen määritelmää monista eri lähteistä käsin. Vertaistuen voidaan sanoa olevan samantapaisessa tilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa omiin kokemuksiin perustuvaa tukea. Vertaisryhmässä ihmiset jakavat toisilleen elämäkokemuksiaan, tuntevat yhteenkuuluvuutta ja saavat toisiltaan vertaistukea ja tietoa. Jantunen (2010, 87) mainitsee vertaistuen toteutuvan yksilöllisenä tai yhteisössä. Kahden henkilön toisilleen antamaa tukea kutsutaan yksilölliseksi tueksi. Yhteisöllinen vertaistuki toteutuu vertaistukiryhmässä, jonka jäsenet toimivat keskenään kollektiivisesti yhteisten tavoitteiden suuntaisesti.

Muiden auttamisesta voi olla hyötyä auttajalle, koska auttamisen seurauksena yksilön omanarvontunto voi vahvistua. Ihmiselle on tärkeää tuntea itsensä hyö-

dylliseksi ja tarpeelliseksi. Hän voi myös ymmärtää paremmin omaa ongelmaansa tai elämäntilannettaan auttamalla muita samankaltaisessa tilanteessa olevia. Ihminen kokee mielihyvää voidessaan olla avuksi ja hyödyksi ja samalla saaden apua muilta. Jantusen mukaan sekä auttajina että avunsaajina olevat vertaisryhmän jäsenet kokevat olonsa paremmaksi kuin pelkästään apua saavat jäsenet. (Jantunen 2010, 87–88.) Vertaisryhmän jäsenet eivät välttämättä tunne toisiaan entuudestaan. Sen ansiosta ryhmänjäsenet määrittelevät toisiaan enemmän samanlaisuuden pohjalta kuin erilaisuuden. Vertaisryhmissä samankaltaisuus lisää turvallisuuden ja ”normaaliuden” tunnetta. Niissä tuki toteutuu lähinnä keskusteluinä. (Jantunen 2010, 91.)

Hyvän elämän perusedellytyksiin kuuluu osallisuus. Vertaistoimintaan ja erilaisiin vertaistukimuotoihin osallistuminen ja siten tulemalla osalliseksi voi auttaa erilaisista syistä ulkopuolisuutta kokevia ja syrjäytymisvaarassa olevia. Vertaisten seurassa on helppo puhua vaikeistakin asioista, koska vertaiset koetaan turvallisiksi ja hyväksyviksi peileiksi. Tällaiset peilit ovat kaikille tärkeitä henkilökohtaisessa kasvussa ja kehittämisessä. Sosiaali- ja terveysalan ammatillinen työ ja kirkon diakoniatyö hyötyvät vertaistukitoiminnasta saaduista kokemuksista. Vertaistoiminta tulisi nähdä ammatillisten hoitomuotojen rinnalla ja niitä täydentävänä. (Jantunen 2010, 97.)

Vertaisryhmässä sydännuori voi kokea yhteenkuuluvuutta helpommin toisiin sydänvikaisiin nuoriin kuin terveisiin ikätovereihinsa. Sydänvika toimii nuorten välillä tärkeänä yhdistävänä tekijänä. Gustavsson-Lilius ja Pintilä (2013, 346) kertovat pitkäaikaissairauden voivan korostaa nuoren ulkopuolisuuden kokemusta ja erilaisuuden tunteita. Nuori ajattelee minäkeskeisesti ja uskoo olevansa yksin vaikeassa tilanteessa vaikeine tunteineen. Hän uskoo, ettei kukaan ymmärrä häntä. Nuoren on helpompi sulautua ikätovereittensa joukkoon, jos hänellä ei ole ulkoisia jälkiä tai niitä on vain vähän. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346.)

Perheen ja läheisten tuki ovat merkittävässä roolissa pitkäaikaissairaalle. Se suojaa sairastunutta stressiltä ja psyykkiseltä kuormittuneisuudelta. Sosiaalinen

tuki on etenkin naispotilaille merkittävä psyykkisen hyvinvoinnin ennustaja. He kokevat emotionaalisen tuen tärkeäksi sekä puolison ja ystävät tärkeiksi sosiaalisen tuen lähteiksi. Miehillä käytännönläheinen tuki on yhtä tärkeää emotionaalisen tuen kanssa. Pitkäaikaissairaana vanhemmat ja sisarukset tarvitsevat riittävästi tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta rakentaakseen omaa elämänsä ja voidakseen olla tukena sairaalle sisarukselleen. Ystäville ja puolisolle on usein vain vähän tietoa sairaudesta eivätkä he osaa arvioida potilaan voimavaroja tai ottaa sairautta huomioon arjessa. Parisuhteessa on tärkeää pystyä puhumaan sydänvian vaikutuksista matkustamiseen, perheen perustamiseen ja täysipäiväiseen työskentelyyn. Puolisolla saattaa olla tarvetta psyykkiselle tuelle käsitellessään pelkojaan liittyen puolison menettämiseen, lapsettomuuteen tai tuleviin hoitotoimenpiteisiin. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 350–351.)

Vertaistuella on yhtä tärkeä asema kuin perheellä ja läheisillä. Se mahdollistaa omien vaikeiden tunnereaktioiden käsittelyn samaistumalla vastaavista vaikeuksista selvinneisiin. Vertaistuen avulla voi rakentaa suhdetta sairauteen. Vertaistuki on tärkeää paitsi itse synnyttäjästä sydänvikaa sairastaville, myös hänen vanhemmilleen, sisaruksilleen ja puolisolleen. Synnyttäjästä sydänvikaa sairastavien potilasjärjestön Sydänlapset ja -aikuiset ry:n ja Kelan sopeutumismennus- ja kuntoutuskursseilla sydänvikaa sairastava saa tietoa ja tukea sairauden kanssa selviytymiseen. Vertaistuen antoisuus perustuu tasavertaisuuteen, aitouteen ja luottamuksellisuuteen. Ryhmässä käsitellyt asiat pysyvät ryhmän sisäisinä asioina ja siten siellä on mahdollisuus keskustella vaikeista asioista. Monet kokevat vertaistuen keskeisimmäksi ryhmämuotoisen kuntoutuksen anniksi. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 351.)

## 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS

### 4.1 Opinnäytetyön tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten Sydänlapset ja -aikuiset ry voisi palvella hyvin kaikkia jäseniään, jotka ovat eri-ikäisiä ja eri elämäntilanteissa. Työn tarkoitus on antaa sydännuorille ja -aikuisille mahdollisuus vaikuttaa tulevaisuudessa järjestettävään Synjan toimintaan ja sen sisältöön. Yhdistys tahtoo tarjota jäsenilleen laadukasta ja tarpeellista tukea elämän eri osa-alueilla. Opinnäytetyössä kartoitetaan Synjan jäsenten odotuksia. Tutkimuskysymys on ”Millaista tukea ja toimintaa Synjan jäsenet itse toivoisivat?”

### 4.2 Sydänlapset ja -aikuiset ry tutkimusympäristönä

Valtakunnallisesti toimiva Sydänlapset ja -aikuiset ry ajaa synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä etuja. Järjestön tavoitteena on toimia kaikkien synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana ja yhdysiteenä potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Järjestöllä on noin 2000 jäsentä. Järjestöllä on alueosastoverkosto, joka toimii samoilla periaatteilla alueensa jäsenten hyväksi. Alueosastot järjestävät erilaisia tapahtumia ja tapaamisia jäsenilleen. Järjestöllä on lisäksi kolme valtakunnallista jaostoa: Sydänenkelit lapsensa menettäneille, Synja 14 vuotta täyttäneille sydännuorille ja -aikuisille sekä Pitkä Qt niille, jotka sairastavat pitkä QT-oireyhtymää. (Sydänlapset ja -aikuiset ry a.)

Vapaaehtoisista sydännuorista ja -aikuisista koostuva Synjan työryhmä suunnittelee ja kehittää Synja-jaoston toimintaa. Työryhmään kuuluvat Synjan syyskokouksessa valitsemat edustajat sekä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n aluesihteerit. Synjan edustaja on puolestaan mukana Sydänlapset ja -aikuiset ry:n hallituksessa, työvaliokunnassa, kuntoutustyöryhmässä ja lehtitoimikunnassa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry b.) Synjan jäseniä on noin 700, joista noin 100 osallistuu



aktiivisesti yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksellä on haasteena saada enemmän nuoria ja aikuisia mukaan toimintaansa. (Lotta Heikkilä, henkilökohtainen tiedonanto 3.3.2014.)

Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on monta eri tapaa tukea synnynnäisesti sydänsairaita. Järjestö tarjoaa sopeutumisvalmennusta, kuntoutuskursseja ja leirejä sekä perheille, lapsille, että nuorille. Järjestöllä on vuosittain valtakunnallisia tapahtumia ja tapaamisia eri-ikäisille sydänsairaille. Sydänlapset ja -aikuiset ry julkaisee jäsenlehteä, joka ilmestyy 4 kertaa vuodessa. Yhdistys tiedottaa sydänvikaisten asioista jäsenlehden, internetsivujen, erilaisten esitteiden ja muun tiedotusmateriaalin avulla. Yhdistys teettää myös tutkimuksia, tukee hoitohenkilökunnan koulutusta sekä järjestää tukihenkilökoulutusta. (Sydänlapset ja -aikuiset ry a.) Yhdistys käyttää aktiivisesti Facebookia tiedotuksessaan.

Synjan jäsenille järjestetään valtakunnallisia tieto- ja vertaistukitapaamisia, info-päiviä ja kuntoutuskursseja. Lisäksi on tarjolla opas- ja esitemateriaalia. Jäsenet saavat tietoa tulevista tapahtumista ja muista sydännuoria ja -aikuksia kiinnostavista asioista jäsenkirjeistä, yhdistyksen internetsivuilta ja facebook-ryhmistä. (Sydänlapset ja -aikuiset ry b.)

Eurooppalaisten synnynnäisten sydänvikaisten jäsenjärjestöjen kattojärjestö on European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), johon myös Sydänlapset ja -aikuiset ry kuuluu. ECHDO:n jäsenjärjestöillä on paljon osaamista muun muassa järjestötoiminnasta, varainkeruusta, vapaaehtoistyöstä ja erilaisten tapahtumien ja kampanjoiden järjestämisestä. ECHDO:n tekee työtä jakamalla jäsenilleen uusinta tietoa lääketieteen kehitymisestä, tutkimustuloksista ja potilaiden kokemuksista. Sen tehtävä on lisätä synnynnäisten sydänvikojen ymmärrystä sekä tukea potilaita ja heidän perheitään euroopassa. Lisäksi se pyrkii verkostoitumalla kasvattamaan näkyvyyttään ja saamaan viestilleen enemmän painoarvoa. (European Congenital Heart Disease Organisation 2013.) Jäsenjärjestöt isännöivät vuorotellen vuosikokouksia ja tänä vuonna vuoro oli Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä. Sydänlapset ja -aikuiset ry tekee aktiivisesti

yhteistyötä muiden pohjoismaisten sydänyhdistysten kanssa muun muassa järjestämällä yhteisiä leirejä nuorille.

#### 4.3 Tutkimusmenetelmä

Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää jäsenien toiveita yhdistyksen toiminnasta. Valitsin tutkimusmenetelmäksi kvantitatiivisen eli määrällisen menetelmän. Määrällinen tutkimus sopii hyvin, kun tahdotaan selvittää ison joukon mielipidettä asiasta. Tällä tutkimusmenetelmällä pystyttiin myös lähestymään aihetta anonymisti, mikä on tärkeää yhdistyksen ollessa melko pieni ja erityisesti aktiivisten jäsenten sanalliset vastaukset olisivat voineet paljastaa heidän henkilöllisyytensä.

Valitsin aineiston keruutavaksi kyselyn, mikä tunnetaan survey-tutkimuksen keskeisenä menetelmänä. Siinä aineisto kerätään standardoidusti eli kysymykset esitetään kaikille vastaajille täsmälleen samalla tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 193.) Kysely on tehokas, sillä sen avulla voidaan saada nopeasti tutkimusaineistoa usealta henkilöltä ja siinä voi kysyä monia asioita. Kyselyn tulokset on myös nopea analysoida tietokoneen avulla ja sen aikataulu ja kustannukset pystytään arvioimaan melko tarkasti. Kyselyn heikkoutena on se, ettei tutkija pysty varmistumaan vastaajien vastanneen kyselyyn vakavasti ja tarpeellisella huolellisuudella ja rehellisyydellä. Tutkija ei myöskään tiedä ovatko vastausvaihtoehdot onnistuneita vastaajien kannalta ja ovatko he ymmärtäneet ne samalla tavalla tutkijan kanssa. Kyselyä tehdessä tutkija ei välttämättä tiedä kuinka hyvin vastaajat tuntevat kyselyn aihepiirin. Kyselylomakkeen laatiminen vie myös aikaa ja se vaatii tietoa ja taitoa. Joskus kyselyn kato saattaa nousta suureksi. (Hirsjärvi ym. 2013, 195.)

Kyselyni mittari on tehty erityisesti tätä tutkimusta varten. Kyselylomakkeen aiheet pohjautuvat tutustumaani teoriaan ja nousivat esiin keskusteluissa yhdistyksen työntekijöiden kanssa. Kysymykset olivat pääasiassa strukturoituja eli suljettuja ja käytin myös monivalintakysymyksiä. Strukturoiduissa kysymyksissä

on valmiit vastausvaihtoehdot. Heikkilän mukaan valmiit vastausvaihtoehdot helpottavat vastausten käsittelyä ja torjuvat virheitä, joita saattaa tapahtua esimerkiksi vastaajien heikosta kielellisestä osaamisesta tai vaikeudesta antaa kriittistä palautetta. Monivalintakysymyksissä vastaaja pystyy valitsemaan tietyn määrän vastausvaihtoehtoja. (Heikkilä 2008, 50–51.)

Monivalintakysymyksiä oli kolme. Kolmessa kysymyksessä vastausvaihtoehtoja oli kaksi eli ne olivat dikotomisissa. Kuusi kysymystä oli sekamuotoisia eli niissä yksi vastausvaihtoehto edellytti vastaajaa kirjoittamaan oman vaihtoehdon, jos annetuista vaihtoehdoista mikään ei sopinut hänen ajatuksiinsa. Tällainen kysymys on esimerkiksi kysymysnumero 7, jossa annettiin useita vaihtoehtoja tapaamisen aiheiksi sekä yksi ”muu aihe, mikä?”, jonka valitessaan vastaaja joutui kertomaan mitä aihetta toivoisi käsiteltävän tapaamisessa. Sekamuotoisella vastausvaihtoehdolla myös pyydettiin lisätietoa annetusta vastauksesta, kuten kysymyksessä 8 pyydettiin kertomaan asiantuntijaluennon aihe, josta on kiinnostunut.

Mielipiteitä mittaavien kysymysten vastausvaihtoehdot esitin Likert-asteikolla. Ne ovat tavallisimmin 4 tai 5-portaisia, joissa ääripäinä ovat usein ”täysin samaa mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. Vastaaja valitsee asteikolta parhaiten omaa ajatustaan vastaavan vaihtoehdon. (Heikkilä 2008, 53.) Otin asteikolle viisi porrasta, joiden asteikon esitin vain sanallisesti: erittäin vähän tai ei ollenkaan, vähän, keskinkertaisesti, paljon, erittäin paljon. Heikkilän (2008, 53) mukaan vaihtoehto ”en osaa sanoa” voi olla vastaajalle liian houkutteleva ja kannattaa harkita sen jättämistä pois etenkin, jos vastaajalta halutaan mielipide suuntaan tai toiseen. Kaikilla otokseni jäsenillä oli ennakkokäsitykseni mukaan jonkin asteinen kokemus järjestön toiminnasta, joten päätin olla laittamatta vastausvaihtoehdoksi ”en osaa sanoa” tai vastaavaa. Tahdoin vastaajien ottavan kantaa kysytyyn asiaan. Kysymykset olivat joko suljettuja tai sekamuotoisia kysymyksiä.

Tutkimus oli poikittaistutkimus eli sen aineisto kerättiin samanaikaisesti useilta vastaajilta yhdellä mittauskerralla. Poikkileikkausaineiston analyysillä voidaan kuvailla eri ilmiöitä. Poikittaistutkimuksella ei selviä syy-seuraus-suhdetta vaan

niiden keskinäinen korrelaatio. (Vastamäki, 126.) Tällöin ei myöskään voida tehdä vertailua eri ajankohtien välisistä muutoksista. Jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia, on otettava huomioon esimerkiksi sekä iän että sukupuolen vaikutus tuloksiin. Apuna voi käyttää osittaiskorrelaatiokertoimia, regressioanalyysia tai ristiintaulukointia ikäryhmittäin. (KvantiMOTV 2013.) Tässä tutkimuksessa on käytetty edellä mainituista vain ristiintaulukointia.

#### 4.4 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto saatiin Webropol-kyselystä, joka tehtiin Sydänlapset ja -aikuiset ry:n 14 vuotta täyttäneille jäsenille maaliskuussa 2014. He kuuluivat automaattisesti Sydännuoret ja -aikuiset jaostoon eli Synjaan. Päädyin internetkyselyyn sen helppouden ja nopeuden takia. Vertailin postikyselyn ja internetkyselyn ominaisuuksia Heikkilän (2008, 20) esittämän taulukon pohjalta. Suurimmat erot näiden välillä on vastausten saannin nopeudessa. Heikkilän mukaan postikyselyn vastausprosentti on usein alhainen, kun taas internetkyselyn vastausprosentti riippuu kohdejoukosta. (Heikkilä 2008, 20.) Oletin kohderyhmässä olevien nuorten ja aikuisten käyttävän vastaamiseen mieluummin tietokonetta paperisen kyselykaavakkeen sijasta. Postikysely olisi ollut myös internetkyselyä kalliimpi vaihtoehto.

Toteutin kyselyn Webropol-ohjelmalla. Vastaajat jäivät minulle anonyymiksi, koska Webropol-ohjelma ei näytä vastaajan henkilötietoja. Ohjelma tallentaa vain vastausajankohdan ja vastaukset. Ohjelman avulla olisi voinut lähettää jokaiselle henkilökohtaisen linkin kyselyyn, mutta tahdoin vastaajien pysyvän mahdollisimman anonyymeinä minulle. Webropolissa on helppo luoda kyselyjä ja tuloksia pystyy analysoimaan helposti, nopeasti sekä kustannustehokkaasti.

Laadin kyselyn alkuun lyhyen esittelyn kyselystä, itsestäni ja työni tarkoituksesta. Kerroin siinä mihin vastauksia käytetään ja miten raportti julkaistaan. Kerroin myös kuinka kauan arvioin vastaamiseen kuluvan aikaa ja viimeisen vastaus-

päivän. Painotin viestissäni kyselyn olevan vain sydännuorille ja -aikuisille välttääkseni Synjan ulkopuolisia vastaamasta kyselyyn.

Kyselyyn internetlinkki laitettiin yhdistyksen internetsivulle sekä yhdistyksen ja Synjan facebook-sivuille. Linkki kyselyyn lähetettiin myös niille 14 vuotta täyttäneille jäsenille, joiden henkilökohtainen sähköpostiosoite oli yhdistyksen jäsenrekisterissä. Heitä oli noin 225. Tällä toimenpiteellä tahdoin varmistaa, ettei kenenkään nuoren vanhempi vastaa kyselyyn lapsensa nimissä.

Kyselyyn vastasi 71 jäsentä, mikä on noin 10 % koko Synjan jäsenmäärästä. Vastaaajien määrä on hyvä, kun ottaa huomioon Synjassa olevan noin sata aktiivista jäsentä. Kyselyyn vastanneista 49 oli osallistunut joskus Synjan tapaamiseen. Vastauksista saa hyvän kuvan jäsenten toiveista yhdistyksen järjestämien tapaamisten suhteen. Vastausten määrä olisi voinut olla isompi, jos kysely olisi ajoitettu valtakunnallisen nuorten tapaamisen aikaan, nyt kysely oli vasta sen jälkeen eikä tapaamisessa mainostettu kyselyä. Vastaaajia olisi saattanut olla enemmän, jos tieto kyselystä olisi ehtinyt edelliseen yhdistyksen lehteen. Kyselylomake on liitteessä 1.

#### 4.5 Tutkimusaineiston analyysimenetelmät

Analysoin saamani aineiston kvantitatiivisesti ja käytin apuna Webropolin ominaisuuksia sekä Excell-ohjelmaa. Webropolissa tein muun muassa ristiintaulukoita iän suhteen. Excelissä tein tuloksista taulukoita ja kuvioita, ristiintaulukoin ja tein frekvenssianalyyskejä sekä suoria jakaumia. Laskin myös tulosten prosenttiosuuksia pystyäkseeni vertailemaan esimerkiksi miesten ja naisten tuloksia keskenään.

Heikkilän (2008, 49) mukaan lukutietojen esittäminen taulukoissa on taloudellista ja objektiivista. Taulukon avulla on helppo vertailla lukuja ja niiden suhteita. Aineiston analysoinnissa kuvataan tutkimusjoukkoa frekvensseillä. Muuttujan eri luokkien yleisyys havaintoaineistossa ilmoitetaan suoralla jakaumalla eli yksi-

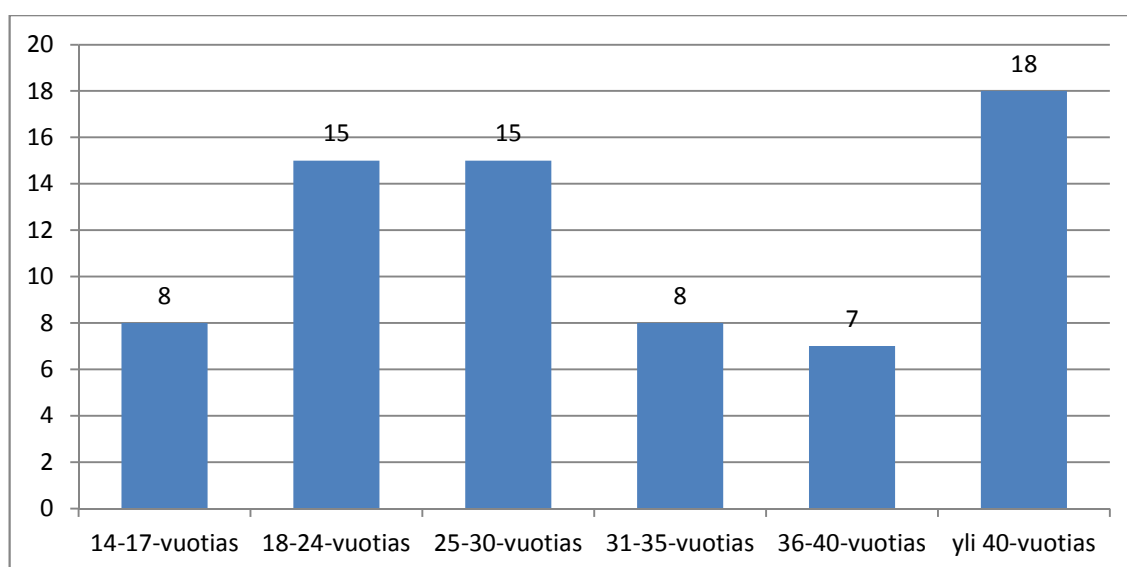
ulotteisella frekvenssijakaumalla. Frekvenssijakaumissa tulokset voidaan ilmoittaa absoluuttisina lukumäärinä, prosenttilukuina tai molempina. Ilmiön laajuutta tai levinneisyyttä selvitettäessä kokonaislukumäärä soveltuu asian kuvaamiseen hyvin. Eri ryhmien vertailuun sopii prosenttiluvut. Ristiintaulukoinnilla on helppoa tutkia kahden muuttujan välistä yhteyttä. (Heikkilä 2008, 149–150.)

Analysointimenetelminä käytin frekvenssianalyysiä, suoria jakaumia ja ristiintaulukointia. Tutkin ja tulkitsin vastauksia useista eri näkökulmista. Jaoin vastauksia eri kriteerien mukaan kuten ikäryhmien, sukupuolen ja Synjan tapaamisiin osallistumisen mukaan. Vertailin näiden ryhmien vastausten samankaltaisuutta tai erilaisuutta. Kyselyni lopussa olevat avoimet kysymykset on analysoitu Työyhteisöt ja kehittäminen (TYK)-opintokokonaisuuden hankeharjoitteluni aikana eikä tuloksia analysoida tässä opinnäytetyössä.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 5.1 Kyselyyn vastanneet

Jäsenkysely keräsi vastauksia 71 kappaletta, joista naisten vastauksia oli 59 ja miesten 12. Vastaajia oli kaikista vaihtoehtoina esitetyistä ikäryhmistä. Eniten oli yli 40-vuotiaita (18 henkilöä), 18–24-vuotiaita (15 henkilöä) ja 25–30-vuotiaita (15 henkilöä). Vastaajien ikäjakauma on esitetty kuviossa 1.

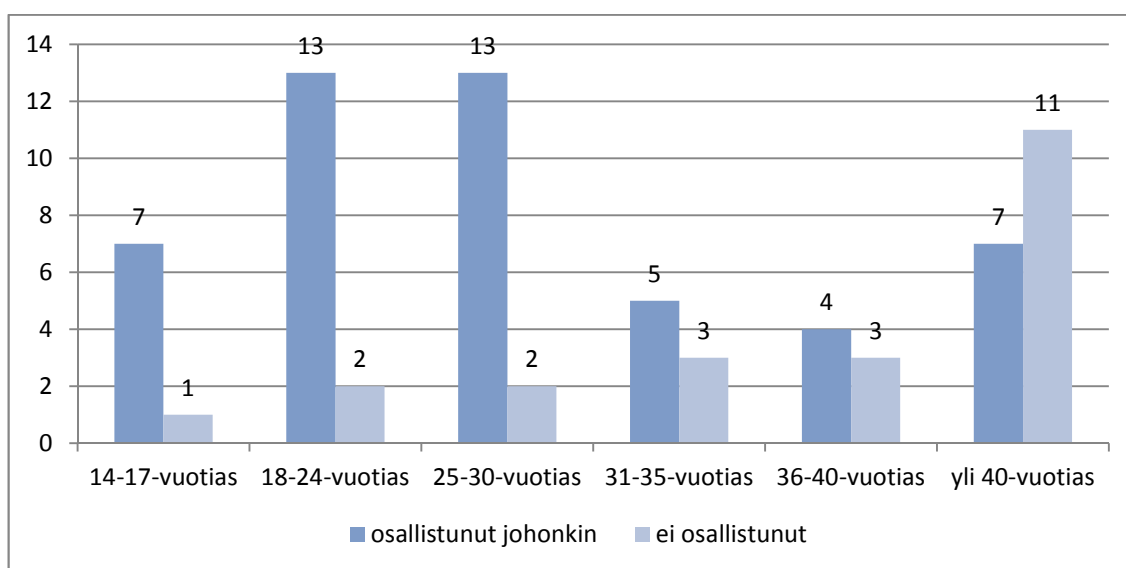


KUVIO 1. Vastaajien ikäjakauma

Kaikista vastaajista 22, eli noin 1/3, kertoivat, etteivät ole osallistuneen Synjan tapaamisiin missään vaiheessa jäsenyytensä aikana. Olen laskenut myös tähän osallistumattomien joukkoon ne viisi henkilöä, jotka valitsivat vastausvaihtoehdoista ”en ole osallistunut, mutta aion osallistua”. Jäljempänä vertaan Synjan tapaamisiin osallistumattomien tuloksia tapaamisiin osallistuneiden vastauksiin. Tapaamisiin osallistumattomista 18 on naisia ja neljä miestä. Kumpaakin sukupuolta on samassa suhteessa sekä Synjan tapaamisiin osallistuneissa että osallistumattomissa.

Synjan tapaamisiin osallistumattomista suurin osa, yksitoista, on yli 40-vuotiaita ja muihin ikäryhmiin kuuluvia on yhdestä kolmeen. Vertailtaessa Synjan tapaa-

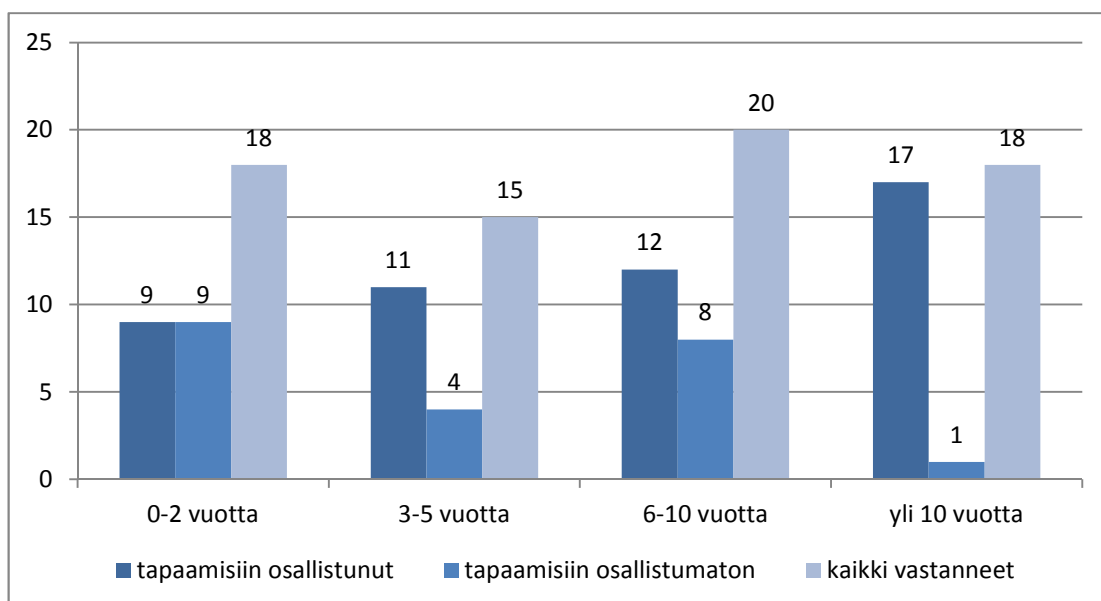
misiin osallistumattomien ja osallistuneiden ikäjakaumia, saadaan selville, että useimmat alle 30-vuotiaista ovat osallistuneet johonkin Synjan tapaamiseen. Osallistumattomissa on puolet yli 40-vuotiaita aikuisia kun taas tapaamisiin osallistuneissa on eniten alle 30-vuotiaita. Kaiken kaikkiaan yli 30-vuotiaita tapaamisiin osallistuneita ja osallistumattomia on suunnilleen saman verran. Kuviossa 2 on esitetty Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien ikäjakauma.



KUVIO 2. Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien ikäjakaumat

Vastaajissa oli sekä vanhoja konkareita että uusia jäseniä ja kaikkia heidän väliltään. Vastaajien jäsenyysajat jakaantuivat melko tasaisesti eri vastausvaihtoehtoihin. Kaksikymmentä vastaajaa on ollut Synjan jäsenenä 6–10 vuotta ja viisitoista 3–5 vuotta. Vertailtaessa Synjan tapaamisiin osallistuneita ja osallistumattomia huomaa, että lähes kaikki yli 10 vuotta jäsenenä ollutta on myös osallistunut johonkin Synjan tapaamiseen jäsenyytensä aikana. Toiseksi isoin ero on 3–5 vuotta jäsenenä olleiden osallistumisessa, kun heistä on osallistunut Synjan tapaamisiin jopa yksitoista viidestätoista. Kuviossa 3 on esitetty vastanneiden jäsenyysajat kaikkien vastanneiden osalta sekä eriteltynä Synjan tapaamisiin osallistuneisiin ja osallistumattomiin.





KUVIO 3. Vastaaajien jäsenyysaika Synjassa

Viidennessä kysymyksessä kartoitettiin osallistumista Kelan järjestämiin sydänvikaisille tarkoitettuihin kuntoutuksiin, Sydänlapset ja -aikuiset ry:n alueosaston toimintaan, kansainväliseen yhteistyöhön, leirille tai parisuhdekurssille. Synjan tapaamisiin osallistumattomista eli 22:sta seitsemän on joskus osallistunut Kelan kuntoutuskurssille, oman alueosaston toimintaan, yhdistyksen leirille tai parisuhdekurssille. Kukaan Synjan tapaamisiin osallistumattomista ei ole osallistunut yhdistyksen kansainväliseen toimintaan, mutta yksi on kiinnostunut siitä. Vastanneista seitsemän ilmoitti ettei ole osallistunut mihinkään Synjan, Kelan tai yhdistyksen toimintaan eivätkä ilmaisseet kiinnostustaan osallistua siihen. Heidän osuutensa kaikista vastanneista on noin 10 %. Synjan tapaamisiin osallistumattomista viisi ilmaisi kiinnostusta osallistua Synjan toimintaan, ja kahdeksan aikoo osallistua Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimintaan tulevaisuudessa. Taulukosta 1 ilmenee kaikkien vastaajien osallistumisten jakauma.

Taulukko 1. Kaikkien kyselyyn vastanneiden osallistuminen Kelan kuntoutuskurssille ja Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimintaan (N=71)

| Toimintamuoto  | En ole osallistunut | En, mutta olen kiinnostunut osallistumaan | Olen osallistunut |
|--|---------------------|---|-------------------|
| Kelan sydänvikaa sairastavien kuntoutuskurssi          | 32                  | 10  | 29                |
| Oman alueosastoni toiminta                             | 26                  | 12  | 33                |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kansainvälinen yhteistyö | 37                  | 13  | 21                |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n leiri                    | 28                  | 11  | 32                |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n parisuhdekurssi          | 58                  | 10  | 3                 |

Miesten ja naisten välillä ilmenee eroja osallistumisaktiivisuudessa ja -halukkuudessa. Miesten osallistuminen oli naisia vähäisempää kaikissa muissa toimintamuodoissa paitsi yhdistyksen leireissä, joihin on osallistunut puolet vastanneista miehistä (6). Naiset ovat osallistuneet melko hyvällä aktiivisuudella sekä yhdistyksen toimintaan että Kelan kuntoutuskursseille. Hieman yli puolet naisista on osallistunut oman alueosaston toimintaan ja miehistä vain 17 prosenttia. Kaikkein vähiten vastaajat olivat osallistuneet yhdistyksen parisuhdekurssille. Vain viisi prosenttia naisista oli osallistunut parisuhdekurssille. Miehet eivät tässä kohtaa osoittaneet kiinnostusta osallistumaan parisuhdekurssille toisin kuin naiset, mutta myöhemmin kysyttäessä millaisia kurseja vastaaja toivoisi järjestettävän, kaksi miestä toivoi parisuhdekurssia.

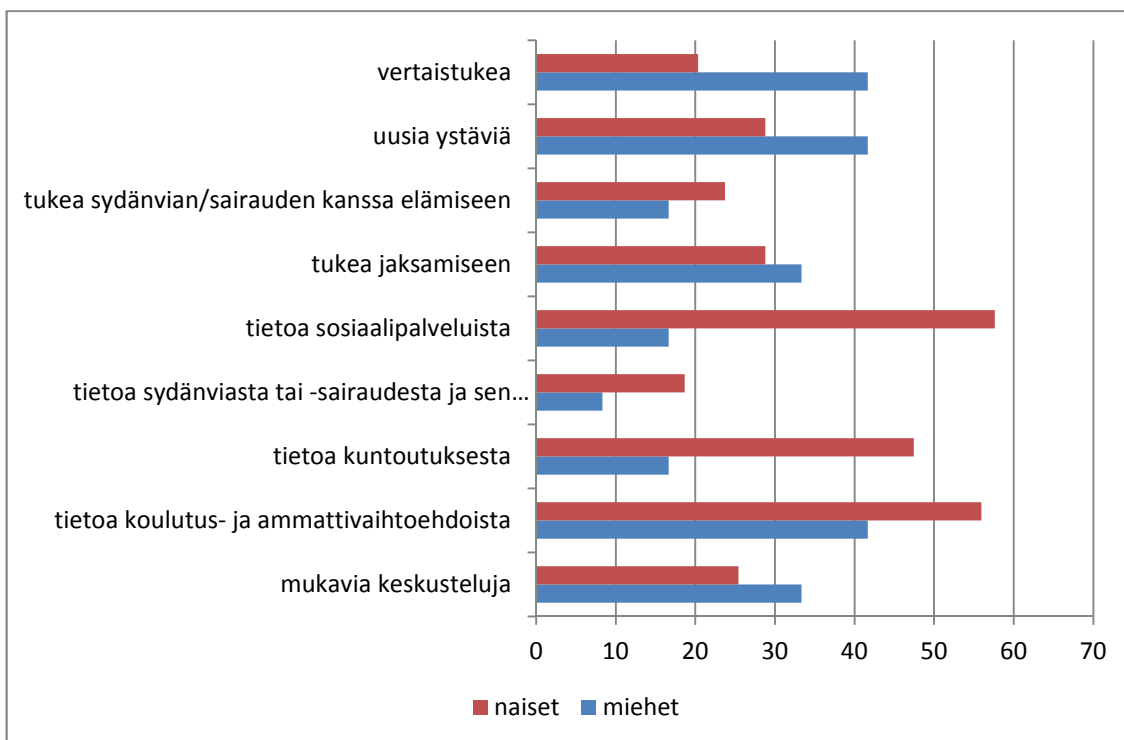
Ne vastaajat, jotka ovat osallistuneet johonkin Synjan tapaamiseen, ovat hieman kiinnostuneempia osallistumaan myös Kelan kuntoutuskurssille tai yhdistyksen alueosastojen toimintaan tai leireille/kursseille. Suurin ero on yhdistyksen kansainväliseen toimintaan osallistumisessa, sillä aiemmin Synjan johonkin muuhun tapaamiseen osallistuneista peräti 12 on kiinnostunut siitä kun vain yksi tapaamisiin osallistumattomista osoitti kiinnostusta kansainvälistä toimintaa kohtaan. Taulukossa 2 esitetään Synjan tapaamisiin osallistumattomien ja vähintään yhteen tapaamiseen osallistuneiden kiinnostus Kelan kuntoutuskursseja ja yhdistyksen toimintaa kohtaan.

Taulukko 2. Synjan tapaamisiin osallistumattomien ja osallistuneiden kiinnostuneisuus Kelan kuntoutusta ja yhdistyksen toimintaa kohtaan (%)

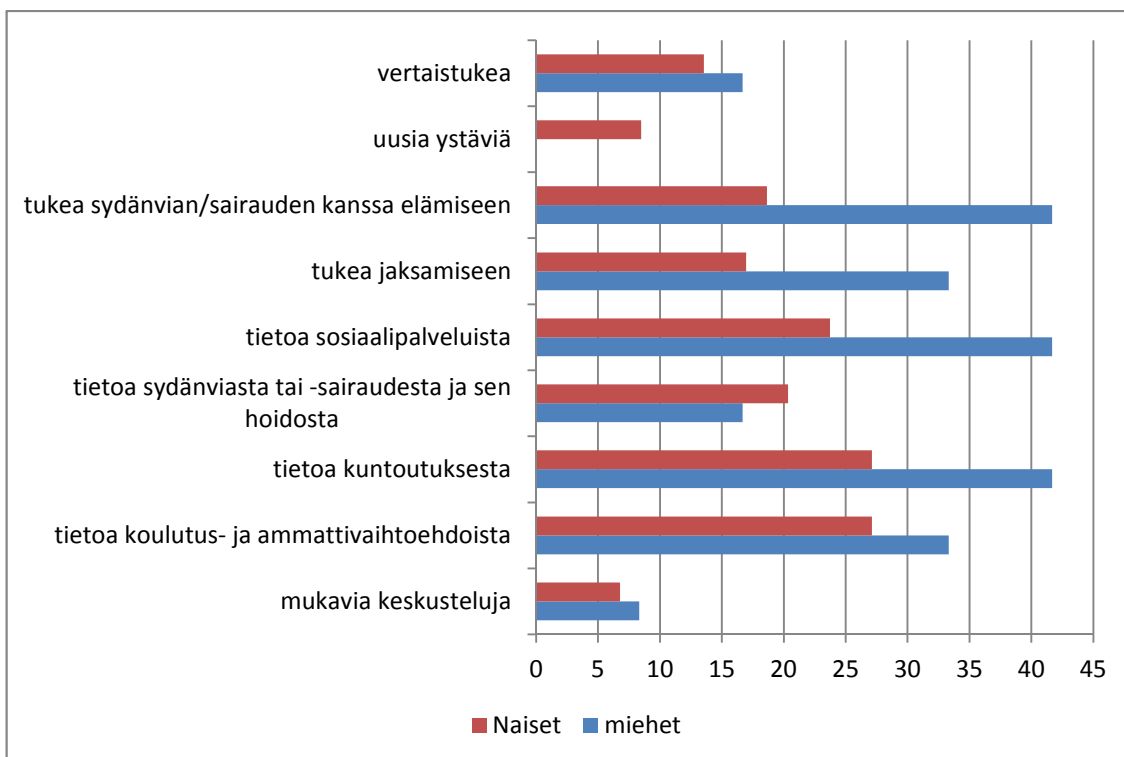
| Toimintamuoto  | Synjan tapaamisiin |               |
|--|--------------------|---------------|
|  | osallistumattomat  | osallistuneet |
| Kelan sydänvikaa sairastavien kuntoutuskurssi          | 18                 | 14            |
| Oman alueosastoni toiminta                             | 18                 | 17            |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kansainvälinen yhteistyö | 5                  | 18            |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n leiri                    | 23                 | 15            |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n parisuhdekurssi          | 14                 | 14            |

## 5.2 Kokemuksia Synjasta ja toiveita tulevaa toimintaa ajatellen

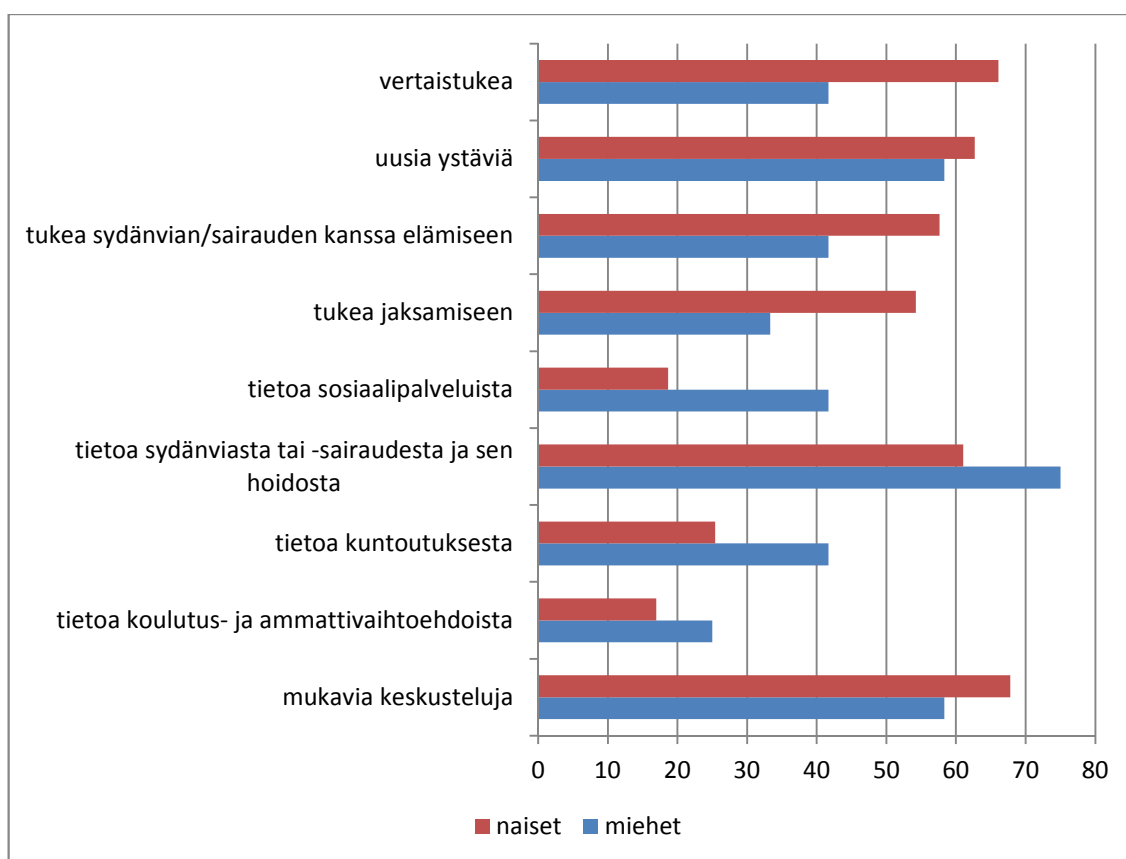
Vertasin ensin miesten ja naisten välisiä mielipiteitä Synjasta. Sukupuolten keskimääräisissä vastauksissa ei ollut suuria eroavaisuuksia. Eroja kuitenkin löytyi, kun yhdistin keskenään vastausvaihtoehdot ”erittäin vähän tai ei ollenkaan” ja ”vähän” sekä ”paljon” ja ”erittäin paljon”. Tällöin sain selville selkeämmät erot sukupuolten mielipiteissä. Naiset kokivat miehiä useammin saaneensa vain vähän, erittäin vähän tai ei ollenkaan tietoa koulutus- ja ammattivaihtoehdoista, tietoa kuntoutuksesta, sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta sekä sosiaalipalveluista, tukea jaksamiseen ja sydänvian tai -sairauden kanssa elämiseen. Sen sijaan vertaistukea naiset kokivat saaneensa miehiä enemmän. Miehet ja naiset kokivat saaneensa lähes yhtä paljon tai vähän uusia ystäviä. Miesten ja naisten mielipidevertailu on esitetty kuvioissa 4, 5 ja 6.



KUVIO 4. Miesten ja naisten mielipiteiden vertailu Synjan toimintaan liittyen. ”Synja on antanut vähän, erittäin vähän tai ei ollenkaan” (% , M=miehet, N=naiset)



KUVIO 5. Miesten ja naisten mielipiteiden vertailu Synjan toimintaan liittyen. ”Synja on antanut keskinkertaisesti” (% , M=miehet, N=naiset)



KUVIO 6. Miesten ja naisten mielipiteiden vertailu Synjan toimintaan liittyen. ”Synja on antanut paljon tai erittäin paljon” (% , M=miehet, N=naiset)

Alle 24-vuotiaat arvioivat yli 25-vuotiaita enemmän saaneensa Synjan avulla mukavia keskusteluja ja tukea jaksamiseen. Nuoret alle 31-vuotiaat kokevat saaneensa Synjan kautta enemmän uusia ystäviä, vertaistukea ja tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta sekä tukea sydänvian/sairauden kanssa elämiseen kuin yli 30-vuotiaat. Tässä kysymyssarjassa yli 40-vuotiaiden keskiarvot jäivät alle 3:n eli he kokivat saaneensa Synjasta vähiten tukea elämäänsä. Taulukossa 3 on esitetty keskiarvot eri-ikäisten mielipiteistä saamastaan tuen ja tiedon määrästä.

TAULUKKO 3. Keskiarvot eri-ikäisten mielipiteistä Synjasta saamastaan tiedon ja tuen määrästä (1=erittäin vähän tai ei ollenkaan, 5=erittäin paljon, N=71)

| Synja on antanut minulle                            | 14–17-<br>vuotias<br>(N=8) | 18–24-<br>vuotias<br>(N=15) | 25–30-<br>vuotias<br>(N=15) | 31–35-<br>vuotias<br>(N=8) | 36–40-<br>vuotias<br>(N=7) | yli 40-<br>vuotias<br>(N=18) |
|---|----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------------------|
| mukavia keskusteluja                                | 4,1                        | 4,3                         | 3,8                         | 2,9                        | 3,1                        | 2,8                          |
| tietoa koulutus- ja ammattivaihtoehdoista           | 3,1                        | 2,5                         | 2,5                         | 2,3                        | 2,1                        | 1,9                          |
| tietoa kuntoutuksesta                               | 3,0                        | 2,7                         | 2,9                         | 2,6                        | 2,7                        | 2,8                          |
| tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta | <b>4,5</b>                 | 4,2                         | <b>4,1</b>                  | 3,0                        | <b>3,3</b>                 | <b>2,9</b>                   |
| tietoa sosiaalipalveluista                          | 2,6                        | 2,3                         | 2,6                         | 2,6                        | 2,4                        | 2,4                          |
| tukea jaksamiseen                                   | 4,1                        | 3,8                         | 3,6                         | 2,5                        | 3,0                        | 2,7                          |
| tukea sydänvian/sairauden kanssa elämiseen          | 4,4                        | 4,3                         | 3,7                         | 2,8                        | 3,3                        | 2,7                          |
| uusia ystäviä                                       | 4,3                        | 4,5                         | 3,6                         | 3,0                        | 2,9                        | 2,7                          |
| vertaistukea  | 4,3                        | <b>4,7</b>                  | 4,0                         | <b>3,1</b>                 | 3,3                        | 2,4                          |

Vertailtaessa Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien vastausten keskiarvoja voidaan todeta, että ne, jotka eivät ole osallistuneet Synjan tapaamisiin kokevat saaneensa Synjasta vähemmän kuin tapaamisiin osallistuneet vastaajat. Tapaamisiin osallistumattomat kokevat saaneensa Synjasta vain vähän tietoa, tukea tai vertaistukea. He kokevat saaneensa Synjasta keskinkertaisesti tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta. Heidän vastauksensa hajosivat melko paljon toisistaan ja kaikkia vaihtoehtoja annettiin jokaisessa kohdassa. Synjan tapaamisissa olleet kokevat saaneensa Synjasta eniten vertaistukea ja ystäviä, mukavia keskusteluja ja tukea jaksamiseen sekä tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta. Taulukossa 4 on esitetty kaikkien vastaajien, Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien mielipiteiden keskiarvoja.

TAULUKKO 4. Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien sekä kaikkien vastaajien mielipiteiden keskiarvojen vertailu (1=erittäin vähän tai ei ollenkaan, 5=erittäin paljon)

| Synja on antanut minulle...                         | tapaamisiin osallistunut | ei osallistunut tapaamisiin | kaikki |
|---|--------------------------|-----------------------------|--------|
| mukavia keskusteluja                                | 4,2                      | 2,1                         | 3,5    |
| tietoa koulutus- ja ammattivaihtoehtoista           | 2,7                      | 1,6                         | 2,3    |
| tietoa kuntoutuksesta                               | 2,3                      | 2,0                         | 2,8    |
| tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta | 4,0                      | 3,0                         | 3,6    |
| tietoa sosiaalipalveluista                          | 2,8                      | 1,8                         | 2,5    |
| tukea jaksamiseen                                   | 3,9                      | 1,9                         | 3,3    |
| tukea sydänvian/sairauden kanssa elämiseen          | 4,0                      | 2,2                         | 3,5    |
| uusia ystäviä                                       | 4,3                      | 1,7                         | 3,5    |
| vertaistukea  | 4,3                      | 1,9                         | 3,6    |

Eniten tapaamisissa toivottiin käsiteltävän sydänleikkauksia ja tahdistimia sekä perheen perustamista ja parisuhdetta, seurustelua ja seksuaalisuutta. Näiden lisäksi toivottiin käsiteltävän matkustamista, sydänvikojen leikkauksetonta hoitoa, kuntoutuskursseja, kuolemanpelkoa ja ammatinvalintaa. Miehiä kiinnosti selkeästi eniten ammatinvalinta (42 %) ja matkustaminen (67 %) muiden vaihtoehtojen jakaantuessa tasaisemmin. Naisilla erot olivat pienemmät ja eniten kannatusta saivat sydänleikkaukset ja tahdistin (58 %) sekä parisuhteeseen ja perheeseen liittyvät aiheet (53–54 %).

Ikäryhmittäin tarkasteltuna sydänleikkaukset ja tahdistimet ovat kaikkien ikäryhmien toiveena tapaamisten aiheeksi. Parisuhde, seurustelu ja seksuaalisuus sekä perheen perustaminen kiinnostaa enemmän alle 40-vuotiaita kuin yli 40-vuotiaita. Nuoria (14–17-vuotiaita) kiinnostavat eniten edellä mainittujen aiheiden lisäksi matkustaminen, lasten puolelta aikuisten puolelle siirtymisen haasteet ja kuolemanpelko. Nuoria aikuisia (18–30-vuotiaita) kiinnostaa nuoria enemmän ammatinvalinta-kysymykset. Yli 25-vuotiaita kiinnostavat kyselyn mukaan sydänvikojen leikkaukseton hoito ja matkustaminen. 36–40-vuotiaiden vastaukset jakaantuivat eniten, sillä heitä kiinnostaa tasaisesti melkein kaikki vaihtoehdot. Heitä ja yli 40-vuotiaita kiinnosti matkustaminen, kuntoutuskurssit, sydänleikkaukset ja tahdistinhoito sekä sydänvikojen leikkaukseton hoito. Lisäksi 36–40-vuotiaita kiinnostaa perheen perustaminen ja sosiaalipalvelut. Yh-

deksän vastaajaa antoi myös omia aiheitaan kuten rytmihäiriöt, blokkisiirrot, sydänsairauden seurauksena tulleet psyykkiset ongelmat ja leikkauksien myöhäisvaikutukset, työkyvyttömyys ja päivittäisen elämänlaadun parantaminen. Eräs vastaaja kertoi kaipaavansa tietoa sydänvikoihin liittyvistä lapsuuden traumoista. Taulukossa 5 on esitetty kaikkien vastaajien sekä eri ikäryhmien aiheetoiveet Synjan tapaamisiin. Tässä kysymyksessä sai valita enintään viisi kiinnostavinta aihetta, mutta keskimäärin jokainen valitsi vain neljä.

TAULUKKO 5. Synjan tapaamisissa käsiteltävät aiheetoiveet

| Aihetoive   | 14–17-<br>vuotias<br>(N=8) | 18–24-<br>vuotias<br>(N=15) | 25–30-<br>vuotias<br>(N=15) | 31–35-<br>vuotias<br>(N=8) | 36–40-<br>vuotias<br>(N=7) | yli 40-<br>vuotias<br>(N=18) | Kaikki<br>yhteensä |
|---|----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------------------|--------------------|
| Ammatinvalinta  | 3                          | 8                           | 7                           | 0                          | 1                          | 3                            | 22                 |
| Asepalvelus   | 0                          | 0                           | 0                           | 0                          | 0                          | 0                            | 0                  |
| Matkustaminen   | 4                          | 5                           | 6                           | 4                          | 3                          | 9                            | 31                 |
| Lasten puolelta aikuis-<br>ten puolelle siirtymisen<br>haasteet | 5                          | 2                           | 3                           | 2                          | 0                          | 0                            | 12                 |
| Parisuhde, seurustelu<br>ja seksuaalisuus                       | 5                          | 7                           | 12                          | 4                          | 2                          | 4                            | 34                 |
| Perheen perustaminen  | 6                          | 11                          | 12                          | 3                          | 3                          | 1                            | 36                 |
| Sosiaalipalvelut  | 2                          | 4                           | 3                           | 3                          | 3                          | 4                            | 19                 |
| Kuntoutuskurssit  | 2                          | 4                           | 3                           | 2                          | 3                          | 11                           | 25                 |
| Sydänleikkaukset ja<br>tahdistin                                | 5                          | 11                          | 8                           | 4                          | 3                          | 7                            | 38                 |
| Sydänvikojen leikkauk-<br>seton hoito (lääkkeet<br>jne.)        | 2                          | 4                           | 6                           | 3                          | 3                          | 11                           | 29                 |
| Kuolemanpelko   | 5                          | 7                           | 3                           | 1                          | 2                          | 5                            | 23                 |
| Muu aihe, mikä?   | 1                          | 0                           | 2                           | 1                          | 1                          | 4                            | 9                  |

Tapaamisten sisällöltä toivottiin eniten eri liikuntamuotoihin tutustumista ja uinta/kylpylää. Nämä nousivat kolmen suosituimman aiheen joukkoon kaikissa ikäryhmissä. 18–24-vuotiaat toivovat myös saunomista. Nuoret (alle 18-vuotiaat) toivoivat muita enemmän paljon vapaa-aikaa ja ostoksilla käyntiä. Myös 36–40-vuotiaista viisi seitsemästä toivoi paljon vapaa-aikaa. Yli 30-vuotiaat toivovat tapaamisissa harjoitettavan kädentaitoja. Muina aiheina ehdotettiin mökkeilyä ja vaellusta, ohjattuja ryhmäkeskusteluja eri aiheista sekä hen-



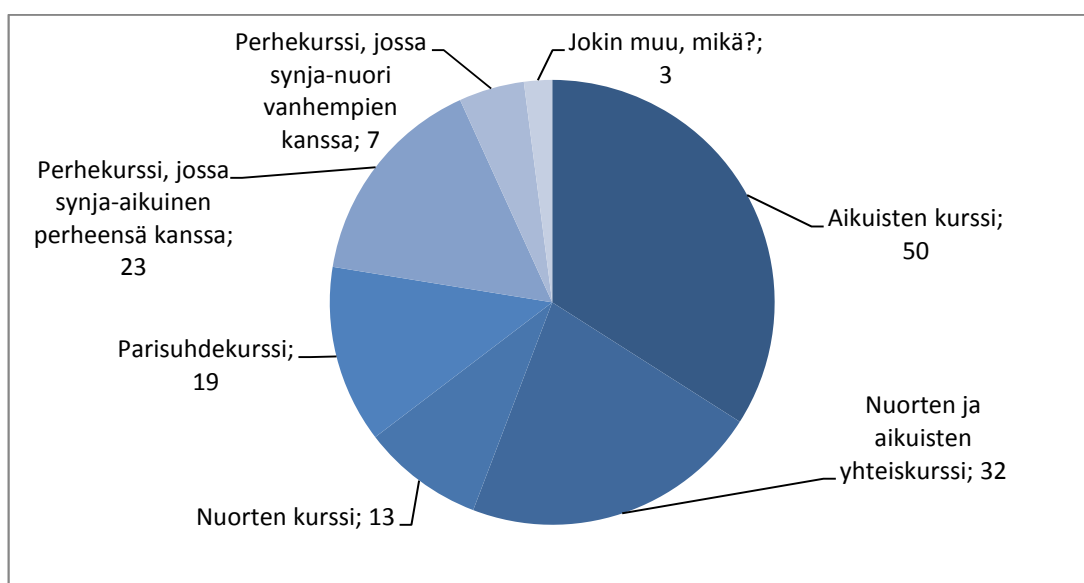
gellistä ohjelmaa, kuten edesmenneiden jäsenten muistelua. Pääasiassa aikuiset toivoivat asiantuntijaluentoja, joiden aiheiksi ehdotettiin sosiaalipalvelut ja kuntoutus, perheen perustaminen ja sydänvikojen periytyvyys, sydänvikaiselle sopivat liikuntamuodot ja sydänterveyden ylläpitäminen, mielenterveyteen ja jaksamiseen liittyvät aiheet, työkyvyttömyys, sydänleikkausten historia ja vastapainona uudet hoitomuodot ja sydänvikojen ennusteet nykypäivänä. Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien vastaukset eivät eronneet toisistaan merkittävästi. Taulukossa 6 on esitetty Synjan tapaamisiin toivotut asiat ikäryhmittäin. Tähän kysymykseen sai valita enintään viisi vaihtoehtoa, mutta keskimäärin vastaajat valitsivat neljä asiaa.

TAULUKKO 6. Synjan tapaamisissa toivotut toimintamuodot ikäryhmittäin (N=71)

| Toimintamuoto                         | 14–17-<br>vuotias | 18–24-<br>vuotias | 25–30-<br>vuotias | 31–35-<br>vuotias | 36–40-<br>vuotias | yli 40-<br>vuotias | kaikki<br>yh-<br>teensä |
|---------------------------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|--------------------|-------------------------|
|                                       | (N=8)             | (N=15)            | (N=15)            | (N=8)             | (N=7)             | (N=18)             |                         |
| Asiantuntijaluentoja, mistä aiheesta? | 3                 | 5                 | <b>12</b>         | <b>6</b>          | <b>4</b>          | <b>15</b>          | <b>45</b>               |
| Elokuvissa käynti                     | 1                 | 4                 | 7                 | 2                 | 2                 | 1                  | 17                      |
| Eri liikuntamuotoihin tutustumista    | <b>6</b>          | <b>12</b>         | <b>12</b>         | <b>7</b>          | <b>3</b>          | <b>14</b>          | <b>54</b>               |
| Kädentaitoja                          | 0                 | 7                 | 3                 | <b>4</b>          | <b>4</b>          | <b>11</b>          | 29                      |
| Museossa käynti                       | 0                 | 3                 | 3                 | 1                 | 1                 | 2                  | 10                      |
| Näytteleminen                         | 4                 | 6                 | 1                 | 0                 | 1                 | 2                  | 14                      |
| Paljon ohjattua toimintaa             | 2                 | 3                 | 4                 | 3                 | 1                 | 7                  | 20                      |
| Paljon vapaa-aikaa                    | <b>7</b>          | 6                 | 7                 | 2                 | <b>5</b>          | 0                  | 27                      |
| Saunominen                            | 1                 | <b>10</b>         | 6                 | 2                 | 1                 | 4                  | 24                      |
| Shoppaileminen                        | <b>5</b>          | 2                 | 1                 | 0                 | 1                 | 0                  | 9                       |
| Uinti/kylpylä                         | <b>6</b>          | <b>8</b>          | <b>8</b>          | <b>4</b>          | <b>3</b>          | <b>11</b>          | <b>40</b>               |
| Muuta, mitä?                          | 0                 | 1                 | 2                 | 1                 | 1                 | 5                  | 10                      |

Kaikille ikäryhmille tapaamisten tärkeintä antia on tavata muita sydännuoria ja -aikuksia ja saada heiltä vertaistukea. Erilaisista kurssimuodoista toivottiin eniten aikuisten kurssia. Nuoret toivoivat eniten nuorten ja aikuisten yhteiskurssia sekä nuorten kurssia. 18–24-vuotiaat toivoivat myös nuorten ja aikuisten yhteiskurs-

sia. Parisuhdekurssia toivottiin erityisesti nuorten aikuisten (18–35-vuotiaat), mutta myös 36–40-vuotiaiden ikäryhmissä. Perhekurssi, jossa Synja-aikuinen on perheensä kanssa, toivottiin järjestettäväksi yli 25-vuotiaiden ikäryhmissä. Kaksi 14–17-vuotiaiden ikäryhmään kuuluvaa nuorta toivoivat puolestaan pääsevänsä vanhempiensa kanssa perhekurssille. Ehdotuksina muille kursseille esitettiin sydänaikuisen ja hänen sisaruksensa kurssia sekä kurssia saman sydänvian omaavien kesken. Kuviossa 7 on esitetty vastaajien kurssitoiveet.



Kuvio 7. Kyselyyn vastanneiden toiveet erilaisista Sydänlapset ja -aikuiset ry:n järjestämistä kursseista (%)

Suurin osa oli sitä mieltä, että Sydänlapset ja -aikuiset-lehdessä huomioidaan riittävästi sydännuoria ja -aikuisia. Eriävissä mielipiteissä kuitenkin mainittiin usein lehden keskittyvän liikaa lapsiin. Suurin osa löysi myös mielenkiintoisia artikkeleita lehdestä. Lehteen toivottiin enemmän henkilökuvia ja selviytymistarinoita aikuisiksi kasvaneista sekä lääketieteellisiä artikkeleita ja Synjalaisten itsensä kirjoittamia artikkeleita. Lähes kaikki vastaajat lukevat lehden aina (63 kpl) tai edes joskus (7 kpl).

### 5.3 Tulosten pohdinta suhteessa kirjallisuuteen

Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kaltaisten yhdistysten toiminnan tarkoituksena on toimia sydänvikaa sairastavien edunvalvojana ja tarjota jäsenilleen paitsi tietoa mutta myös tukea sairauden kanssa elämiseen sekä mahdollisuus vertaistuelle. Tutkimuksessa nousi esiin vertaistuen merkitys. Tutkimuksen tuloksista selviää, että nuoret osallistuvat yhdistyksen toimintaan melko aktiivisesti. Syynä saattaa olla nuorten tarvitsema tuki heidän ottaessaan enemmän vastuuta sairautensa hoitamisesta sekä vertaisuuden ja samankaltaisuuden etsiminen toisista sydännuorista. Gustavsson-Lilius ja Pintilä (2013) toteavat, että nuori tahtoo olla samanlainen kuin ystävänsä ja sydänvian omaava nuori erottuu usein terveistä ystävistään mahdollisesti lääkinnän ja arpien takia. Hän saattaa myös tarvita erilaista tukea sopeutuessaan muuttuvaan kehoonsa ja sydänsairauteen. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346, 352.)

Aikuisilla voi olla tarvetta vertaistuelle erilaisista syistä johtuen. Aikuisena sydänvian aiheuttamat oireet voivat lisääntyä ja siten vertaisten löytäminen on tärkeää. Terveet ystävät ja puoliso eivät välttämättä ymmärrä sydänvikaisen mieltä painavaa huolta, toisin kuin vastaavassa tilanteessa olevat. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n vertaistapaamisiin tulevat eivät välttämättä tunne toisiaan etukäteen, joten on mahdollista, että he määrittelevät toisiaan samankaltaisuuden perusteella kuten Jantunen esittää. Hänen mukaansa samankaltaisuus lisää turvallisuuden ja normaaliuden tunnetta. Vertaistapaamisissa keskustelut ovat tärkeitä tukimuotoja ja puhuminen vaikeista asioista voi olla helppoa kun kuuntelijat koetaan turvallisiksi. (Jantunen 2010, 91, 98.) Sydänaikuisen on myös mietittävä miten kertoa omasta sydänviastaan lapsilleen ja miten asiaa käsittelee heidän kanssaan. Samassa tilanteessa olevilta voi saada hyviä neuvoja erilaisiin tilanteisiin.

Näyttää siltä, että miesten osallistuminen yhdistyksen toimintaan on melko vähäistä ja heidän aktivoimisekseen olisi hyvä tehdä töitä. Puolet kyselyyn osallistuneista miehistä olivat osallistuneet yhdistyksen leireille. Miehillä saattaisi sopia yhteinen leiri miesten kesken. Miehet saattavat myös kokea, etteivät tarvitse

vertaistukea tapaamisten muodossa vaan esimerkiksi Facebook-ryhmä riittää heidän tuentarpeisiinsa. Mielestäni myös vanhempia aikuisia olisi hyvä huomioida enemmän. Kaikki eivät käytä sosiaalista mediaa ja jäävät sen takia yhdistyksen facebook-ryhmän tarjoaman vertaistuen ulkopuolelle. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavia aikuisia on enemmän kuin yhdistyksen perustamisen aikaan vuonna 1975, jolloin yhdistys aloitti toimintansa nimellä Sydänlapset ry. Aikuisille suunnatut vuosittaiset vertaispäivät voisivat olla tarpeen.

Pohdin miksi naiset kokevat saaneensa vähemmän tietoa kuin miehet. Johtuuko se siitä, ettei Synjan kautta jaettu tieto ole tavoittanut naisia tai saavatko naiset enemmän tietoa lääkäriltään? Tulos voi johtua myös tavasta miten naiset ja miehet käsittelevät saamaansa tietoa. Joka tapauksessa Synjan tapaamisiin osallistuneiden ja osallistumattomien vastauksia verrattaessa voi olettaa, että Synjan tapaamisista saa tietoa sydänvivoista ja niiden hoidosta. Naiset ovat osallistuneet melko aktiivisesti Synjan tapaamisiin, joten olettaisin heidän saaneen tietoa myös Synjan kautta. He eivät ehkä koe kuitenkaan saaneensa kaipaa maansa tietoa riittävästi.

Lähes puolet 14–30-vuotiaista oli kiinnostuneita ammatinvalinnasta. Tulos olikin odotettavissa ottaen huomioon vastaajien iänmukaisen elämäntilanteen. Peruskoulun tai viimeistään lukion loppupuolella on aika selvittää mihin ammattiin voisi kouluttautua. Yli 25-vuotiaat taas saattavat Dunderfeltin (1997, 112) mukaan arvioida elämäänsä uudelleen ja kenties suunnata elämänsä kulun uusille urille tai ainakin korjata sitä. Joka tapauksessa 18–30-vuotiaan kehitystehtäviin kuuluu ammatin hankkiminen (Dunderfelt 1997, 105).

Dunderfeltin (1997, 105) mukaan nuoret ovat kiinnostuneita muista kulttuureista ja matkailusta. He suuntaavat mielenkiintonsa pois kotoa kohti muuta maailmaa etsiessään itseään. Kyselyssäni nuorten vastauksista ilmeni mielenkiinto matkustamista kohtaan. Uskoakseni tämä johtuu myös siitä, että matkustaminen ei ole yhtä helppoa sydänvikaiselle kuin terveelle ihmiselle. Penttilän (2008, 125) mukaan sydänvikaiselle matkustamiseen liittyy paljon selvitettävää ja muis-tettavaa. Hänen on otettava huomioon matkakohteen sääolosuhteet, aikaero,

korkeuserot, mutta myös matkustamista ja mahdolliset vaihtoyhteydet ja niiden sujumiset. Matkatavaroiden kantaminen voi rasittaa sydänvikaista kohtuuttomasti. Pitkät lennot ja automatkat vaativat istumista ja tällöin alaraajojen verenkierto heikentyy. Tukosten ehkäisyyn sopii jaloittelu, lentosukat ja jalkajumppa. Sydänpotilaan on muistettava ottaa mukaansa lääkkeitä mielellään kaksi kertaa enemmän kuin suunnitellun matkan pituus vaatisi ja reseptit on hyvä olla mukana. Mukanaan on hyvä kantaa myös englanniksi käännettyä viimeisintä epikriisiä ja muita mahdollisia dokumentteja ja erityisesti kotimaan sairaalan tai lääkärin puhelinnumero. Tahdistinpotilaan on esitettävä tahdistinkortti lentokenttien turvatarkastuksessa. (Penttilä 2008, 125.)

Yllättävää tuloksissa oli, että 18–24-vuotiaista vain kolmasosa koki tarvitsevansa tietoa matkustamisesta. Voi tietenkin olla, että vastaajat ovat jo matkustelleet ja saaneet tietoa aiemmilta kursseilta tai hoitohenkilökunnaltaan tai he eivät koe tarvitsevansa tietoa matkustamiseen liittyvistä asioista. Mielestäni yli 25-vuotiaiden kiinnostuksen lasku matkustamista kohtaan voi selittyä tuohon ikävaiheeseen liittyvällä rauhoittumisella ja kiinnostuksen kohteet saattavat muuttua voimakkaasti kuten aiemmin totesin kuvaillessani ikäryhmien kehitystehtäviä.

Tuloksista selviää, että nuoret kokevat tärkeänä saada tukea lasten seurannan puolelta aikuisten puolelle siirtymisestä. Erityisesti Helsingissä sijaitsevassa Lasten ja nuorten sairaalassa hoidettaville muutos aikuispuolelle on iso, sillä he siirtyvät fyysisestikin toiseen sairaalarakennukseen. Monissa yliopistollisissa sairaaloissa lapset ja aikuiset hoidetaan saman katon alla. Aikuispuolen seuranta on kuitenkin eriytetty lasten puolesta joten lääkärit vaihtuvat ja välttämättä täysi-ikäisellä nuorella ei ole omaa lääkäriä kuten aiemmin lapsuusajan seurannassa on saattanut olla. Sydänlapset ja -aikuiset-lehdessä (2013, 15) oli neljän nuoren aikuisen gallup, jossa kartoitettiin heidän kokemuksiaan siirtymisestä aikuisseurantaan. Kaksi totesi siirtymisen sujuneen hyvin ja kahdella oli ollut hankaluuksia siirtymisessä. Yhdellä siirtymistä aikuispuolelle ei valmisteltu lainkaan vaan asia ilmoitettiin lastenpuolella viimeiseksi jääneellä kontrollikäynnillä. Nämä nuoret aikuiset toivoivat, että yksi ja sama lääkäri hoitaisi heitä jokaisella

käynnillä. (Sydänlapset ja -aikuiset 2013, 15.) Tällä hetkellä monessa yliopistol-  
lisessa sairaalassa tutkiva lääkäri määräytyy heidän työvuorojensa mukaan ja  
potilasta saattaa tutkia joka kerta eri lääkäri. Lehden gallupissa nuoret aikuiset  
kokivat haasteellisena sen, että heti aikuispuolelle siirtyessä piti muistaa itse  
kertoa kaikki omasta voinnistaan ja lääkityksestään. Aikuispuolella potilaan täy-  
tyy myös osata vaatia hoitoja ja kokeita eri tavalla kuin lastenpuolella. (Sydän-  
lapset ja -aikuiset 2013, 15.) Juuri täysi-ikäiseksi tulleen nuoren elämässä voi  
tapahtua samanaikaisesti isoja muutoksia hänen siirtyessä eri sydänhoitoyksik-  
köön ja kenties uuteen opiskelupaikkaan ja ehkäpä hän muuttaa myös pois ko-  
toa. Nuoren elämässä vallitsevat asiat tulisi ottaa huomioon kokonaisuutena,  
kun valmistellaan nuoren seurannan siirtämistä lasten puolelta aikuisten puolel-  
le.

Parisuhde, seurustelu ja seksuaalisuus mietityttivät reilusti yli puolta tutkimuk-  
seeni osallistuneista alle 35-vuotiaista aikuisista, mutta myös vanhemmista noin  
20–30 prosenttia koki aiheen tärkeänä. Perheen perustaminen puolestaan kiin-  
nosti 73–80 prosenttia 14–30-vuotiasta ja lähes 40 prosenttia 31–40-vuotiasta.  
Teini-ikäiset pohtivat paljon omaa seksuaalisuuttaan ja normaaliuttaan (Aalberg  
& Siimes 2007, 67), joten tulokset ovat hyvin linjassa tämän tiedon kanssa.  
Puolison valinta, yhteiselon opettelu ja perheen perustaminen kuuluvat 18–30-  
vuotiaan kehitystehtäviin (Dunderfelt 1997, 105), joten on luonnollista, että tä-  
män ikäiset ja hieman vanhemmatkin kaipaavat parisuhteeseen, seksuaalisuu-  
teen ja perheen perustamiseen liittyvää tietoa. Vuonna 2012 ensisynnyttänei-  
den keski-ikä oli 28,4 vuotta ja lähes viidesosa kaikista synnyttäjistä oli yli 35-  
vuotiaita. Alle 20-vuotiaiden osuus kaikista synnyttäjistä oli vain kaksi prosent-  
tia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.)

Parisuhteessa pitäisi pystyä puhumaan sydänvian vaikutuksista elämän eri osa-  
alueilla, jotta puoliso tietää ja ymmärtää sydänvian rajoitteet. Myös lasten saa-  
minen voi mietityttää sydänvian perinnöllisyyden takia tai raskauteen liittyvien  
kysymysten takia. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 350.) Myös sydänvian pe-  
riytyvyys jälkikasvulle voi huolestuttaa sydänvikaista, joka suunnittelee lasten  
hankintaa. Mikäli henkilön sydänvika ei ole aiheutunut geenivirheestä, on hänen

lapsillaan keskimäärin viiden prosentin mahdollisuus saada sydänvika (Kaaja 2008b, 522).

Erityisesti yli 40-vuotiaat tutkimukseeni osallistuneet ovat kiinnostuneita saamaan lisää tietoa kuntoutuskursseista. Kelan kustantamat sydänpotilaille tarkoitettut kuntoutuskurssit ovat pääasiassa suunnattu 16–64-vuotiaille ja lähinnä työelämässä oleville. Kursseja järjestetään myös muun ikäisille ja työelämään kuulumattomille ja esimerkiksi sydämen vajaatoimintaa sairastaville on omia kuntoutuskursseja, joissa on huomioitu ryhmän erityistarpeet. Lapsille ja nuorille on sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, joissa koko perheen osallistuminen on keskeisessä asemassa. Myös yli 18-vuotiaille synnynnäistä sydänvikaa sairastaville on omia kursseja. (Hämäläinen & Röberg 2007, 34.) Vanheneminen saattaa lisätä sydänviasta johtuvia oireita ja siten kuntoutustarve voi lisääntyä.

Sydänleikkaus tai tahdistin saattaa olla monella sydännuorella ja -aikuisella edessä jossakin vaiheessa ja se onkin tapaamisten aiheitoiveena yksi suosituimmista. Yli puolet kaikista vastanneista määritteli sen viiden kiinnostavimman asian joukkoon. Sydänvikojen leikkaukseton hoito, johon kuuluu lääkehoito, kiinnosti 40 prosenttia vastaajista, ja selkeästi eniten yli 40-vuotiaita. Leikkaukset saattavat mietityttää myös niihin liittyvien riskien ja pelkojen takia. Eräs vastaaja toivoi käsiteltävän leikkausten myöhännäisvaikutuksia. Lapsuudessa koettut pitkät sairaalajaksot voivat vaikuttaa muun muassa lapsen ja vanhemman väliseen kiintymyssuhteeseen (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014) ja siten lapsen myöhäisempään elämään esimerkiksi erilaisina pelkoina tai turvattomuuden tunteina.

Tapaamisissa toivottiin tutustumista erilaisiin liikuntamuotoihin. Sydänvikaiselle henkilölle liikunta on yhtä tärkeää kuin sydänterveellekin. Poutanen ja Eerola toteavat, että synnynnäisten sydänvikojen takia liikkumista rajoitetaan harvoin, mutta kilpaurheilu saatetaan kieltää esimerkiksi rytmihäiriötä aiheuttavien sydänsairauksien takia. Sydänviasta riippuen joitakin liikuntalajeja ei suositella harjoitettavaksi ollenkaan. Sydänvikaisen osallistumista kilpaurheiluun arvioi-

daan yksilöllisesti, mutta erityisesti rytmihäiriöriskin takia kilpaurheilu kielletään kokonaan perinnöllistä rytmihäiriösairautta, hypertrofista kardiomyopatiaa sekä merkittävää aorttaläppä sairautta sairastavilta. Kilpailutilanteisiin voi liittyä stressiä, joka lisää liikunnan aiheuttamaa äkkikuoleman riskiä erityisesti niillä, joilla on perinnöllinen rytmihäiriösairaus. (Poutanen & Eerola 2011, 3753–3754.) Kilpailutilanteessa tulee helposti myös ponnistelleeksi voimiansa ääri rajoilla, välttämättä kehon varoitussignaaleista voittoa tavoiteltaessa. Myös kontaktiurheilulajit voivat olla kiellettyjen lajien listalla ja tahdistinpotilaiden on otettava huomioon korkeiden sykealueiden aiheuttavan tahdistimen tarpeetonta toimintaa (Poutanen & Eerola 2011, 3758).

Kaikkiaan 40 vastaajaa toivoi tapaamisissa olevan uintia tai kylpylässä käyntiä. Niiden toteuttamisessa täytyy ottaa huomioon alaikäisten uintivalvonta ja eri sydänvikojen uintirajoitukset. Kädentaidot olivat suosittuja aikuisten ikäryhmissä. Ne ovat muodikkaita harrastuksia ja kädentaidot koetaan usein terapeuttisina. Yli puolet toivoi myös asiantuntijaluentoja, joiden aiheiden ehdotukset olivat samankaltaisia kuin edellisten kysymysten aiheitoiveissa sekä työkyvyttömyyteen, mielenterveyteen ja jaksamiseen sekä liikuntaan ja sydänterveyteen liittyviä. Mielestäni nämä kaikki aiheet ovat hyviä ja toteutettavissa olevia. Tapaa misten yhtenä tarkoituksena on antaa voimavaroja ja edellä mainitut asiat todellakin lisääisivät jaksamista arjessa.

Tuloksista selviää, että nuoria askarruttaa kuoleman pelko suhteessa enemmän kuin aikuisia. Kyselyyn vastanneista kahdeksasta nuoresta viisi toivoi tapaamisissa käsiteltävän kuolemanpelkoa. Holmin ja Turusen (2008, 16–17) mukaan nuori käsittelee kuolemaa lähinnä ystävien kanssa. Nuori käsittää jo kuoleman lopullisuuden ja on kiinnostunut kuoleman jälkeisistä tapahtumista. (Holm & Turunen 2008, 16–17.) Murrosikäiset pohtivat kuolemaa ja elämän tarkoitusta sekä miettivät oikeaa elämäkatsomusta ja Jumalan olemassa oloa. Murrosikäiset ovat hyvin herkkiä ja voivat pelätä kuolemaa todella paljon. Nuori saattaa ajatella kuolemaa ja itsemurhaa muodostaessaan omaa käsitystään kuolemasta. (Kinnanen 2009, 24.) Murrosikään liittyä vahvasti myös henkinen kasvu, ja rippikoulun ajoittuminen tähän ikäkauteen liittyikin nuorten tarpeesta saada pohtia sy-



vemmin elämää ja kuolemaa sekä omaa elämäkatsomustaan ja suhdettaan Jumalaan. Monelle murrosikäiselle tulee pelko omasta tai läheisten kuolemasta. Erityisesti vakavaa sairautta sairastavalle kuolema voi tulla lähelle. Synjan jäsenille kuolema näyttäytyy toisten, ehkä tutuiksi tulleiden, jäsenten poisnukkumisena.

Parisuhteen merkitys nousee esiin monissa vastauksissa. Parisuhdekurssit ja parisuhde tapaamisen teemana kiinnostivat reilua neljännestä vastaajista, jotka olivat lähinnä nuoria aikuisia ja keski-ikäisiä. Puolison sydänvika voi nostaa kysymyksiä esimerkiksi lapsettomuudesta ja tulevista hoitotoimenpiteistä, ja myös terveet puoliset tarvitsevat vertaistukea ja psyykkistä tukea käsitellessään pelkoja muun muassa puolison menettämisestä (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 351). Sydänsairaana puolison on tärkeää kuulla muiden vastaavassa tilanteessa olevien kokemuksia ja tunteita liittyen puolison sydänvikaan ja arkeen. Vain toinen samankaltaisessa tilanteessa oleva voi ymmärtää ja antaa tukeaan. On myös tärkeää huomata, ettei ole yksin ja omat tunteet ovat sallittuja, olivat ne sitten myönteisiä tai kielteisiä. Joskus puoliso voi säästellä toista jättämällä ilmaisematta kielteisiä tunteitaan ja se voi vaikuttaa parisuhteeseen kielteisesti. Avoimuus on tärkeää parisuhteessa. Tutkimustulosten ja yhdistyksestä saamiemme tietojen perusteella sydänvikaisten omille parisuhdekursseille on tilausta. Tällä hetkellä Sydänlapset ja -aikuiset ry tekee yhteistyötä Diabetesliiton, Reumaliiton ja Kataja ry:n kanssa Perheen parhaaksi-hankkeessa, jossa pyritään vahvistamaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien parisuhdetta (Sydänlapset ja -aikuiset ry d).

Vastaajat toivoivat eniten aikuistenkursseja sekä yhteiskurssia aikuisille ja nuorille. Synjalaisille järjestetään vuosittain erilaisia viikonloppun mittaisia tieto- ja vertaistukitapaamisia noin viisi kertaa. Viikonlopputapaamisten ohjelmaan kuuluu vaihtelevasti asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, liikuntaa sekä mukavaa yhdessäoloa. (Sydänlapset ja -aikuiset ry b.) Osa tapaamisista on vain aikuisille tai nuorille, mutta yhteistapaamiset ovat sekä aikuisille että nuorille. Mielestäni yhteistapaamisten rikkaus on siinä, että eri-ikäiset kohtaavat. Nuorelle voi olla tärkeää tavata samaa sydänvikaa sairastava aikuinen ja nähdä, että

elämässä voi pärjätä sydänviasta huolimatta. Kronqvist ja Pulkkinen (2007, 197) muistuttavat, että aikuisten tehtävä on jakaa kokemusta nuoremmilleen. Asiantuntemus lisääntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja aikuisen on kokemuksensa takia nuorta helpommin käsitellä uutta tietoa (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 198). Nuorten kursseissa nuoret puolestaan saavat tutustua ikäisiinsä ja sitä kautta jakaa vertaisuutta. Myös aikuisille on tärkeää saada jakaa omia kokemuksiaan ja nähdä, etteivät ole yksin tietynlaisten ongelmien kanssa. Kolmasosa vastaajista toivoi perhekurssia, johon osallistuisi Synja-aikuinen perheensä kanssa. Vanhemman sydänvikaa on hyvä käsitellä lastenkin kanssa, vaikka vika olisi oireeton sillä hetkellä. Lapsetkin voivat tarvita psyykkistä tukea käsitellessään vanhemman sairautta ja hänen menettämiseen liittyviä pelkoja.

Sydänlapset ja -aikuiset-lehti on yksi merkittävimmistä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tiedotuskanavista. Jokainen jäsen saa lehden neljä kertaa vuodessa. Lehdessä pyritään julkaisemaan kaikkia jäseniä koskevia artikkeleita tasapuolisesti. Kyselyyn vastanneiden mielipiteet siitä onko lehdessä tarpeeksi huomioitu sydännuoria ja -aikuisia, jakaantuivat hieman. Lehden artikkeleita suunniteltaessa olisi hyvä aina pitää mielessä koko lukijakunta, jotta kaikille olisi jotakin. Yhdistyksen jäsenistä yhä useampi on aikuinen ja heitä kiinnostaa luonnollisesti lukea heidän elämäntilannettaan lähellä olevia artikkeleita. Tutkimuksessa esiin nousseita aiheitoiveita voidaan hyödyntää paitsi suunniteltaessa tapaamisia myös lehden artikkeleissa.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat

Tutkimusta tehdessäni olen pyrkinyt jokaisessa työvaiheessa noudattamaan hyviä tieteellisiä tapoja. Tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimuksen ja tulosten arvioinnissa tulee noudattaa huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä. Lisäksi luotettavassa ja eettisesti kestävässä tutkimuksessa välittyy muiden tutkijoiden työn ja saavutusten kunnioittaminen. (Hirsjärvi ym. 2013, 24.) Lähdeviittauksilla ja kattavasti teoriaan perehtymällä annoin tutkimukselle eettistä perustaa. Pyrin monipuoliseen lähteiden käyttöön ja käyttämään mahdollisimman uutta alan tutkittua tietoa tai yleisesti käytössä olevia teorioita.

Tutkimukseni ei tarvinnut erillistä tutkimuslupaa vaan tutkimukseni sai Sydänlapset ja -aikuiset ry:n hallituksen hyväksynnän toiminnanjohtajan esityksen perusteella. Suunnittelin tutkimuksen aiheen ja rajauksen yhdessä toiminnanjohtajan kanssa, jotta tutkimus vastaisi sekä yhdistyksen tarpeisiin että opinnäytetyölle sopivaa laajuutta. Vilka toteaa, että tutkimus ei saa missään sen vaiheessa loukata tutkimuksen kohderyhmää, tiedeyhteisöä tai hyvää tieteellistä tapaa. Kyselyn vastaajalle voi aiheutua vahinkoa aineiston keräämisen aikana aiheutettu kipu, epämiellyttävyys tai muu vahingon aiheuttaminen. (Vilka 2007, 90.) Päätin olla kysymättä tarkemmin vastaajan ajatuksia elämää ja kuolemaa kohtaan, jotta en loukkaisi tai tuottaisi mielipahaa kyselyyn vastaajille. En tahtonut jättää ketään yksin mahdollisten pelkojen tai ahdistuksen kanssa ilman, että voisin tarjota heille jälkihuoltoa ja keskustelua näistä teemoista. Olen pyrkinyt raportoimaan tuloksia loukkaamatta ketään.

Tutkimukseni lähtökohtana oli, että siihen osallistuvien henkilöiden henkilöllisyys ei ilmene kyselyn raportissa. Asetin kysymykset siten, että yksittäiset vastaajat eivät erotu joukosta esimerkiksi ikäjakauman perusteella. Kyselyyn osallistujilta ei kysytty nimeä, tarkkaa ikää, asuinpaikkaa tai muutaakaan tietoa, josta

vastaajan voisi tunnistaa. Hyvien käytäntöjen mukaisesti kerroin kyselyyn osallistuville mihin vastauksia käytetään. Vilkan (2007, 99) mukaan osallistujille pitää antaa kaikki tarvittava tieto, mikä voi vaikuttaa hänen päätökseensä osallistua kyselyyn. Kyselyn saatetekstissä kerroin selkeästi tutkimusaineiston keräämisestä ja käsittelystä.

Tulosten julkaisemisen avoimuus kuuluu hyvään tieteelliseen tapaan (Vilka 2007, 91). Tämä opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen julkaisuarkistossa Theseuksessa, jossa työ on kaikkien saatavilla. Kerroin työn julkaisemisesta kyselyn saatteessa, joten kyselyyn osallistuneet voivat käydä lukemassa opinnäytetyön Theseuksesta. Kyselyn tulokset esiteltiin yhdistyksen hallituksen ja Synja-työryhmän kokouksessa.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Mittarin validiteetti tarkoittaa sen pätevyyttä mitata tarpeeksi kattavasti ja tehokkaasti sitä, mitä sen on tarkoitus mitata. Mittaria on käytettävä oikeaan kohteeseen oikealla tavalla ja oikeaan aikaan. Mittarin käytön ”epäpätevyyttä” voi aiheutua epäonnistuneella otannalla ja mittauksen ajankohdalla. Lähtökohdiltaan virheellinen tutkimusasetelma vaikuttaa ratkaisevasti tutkimuksen kokonaisvaliditeettiin. (KvantiMOTV 2013.) Tutkimuksen validius kärsii, jos tutkijalla on epäselvyyksiä käsitteissä tai tutkimuksessa on systemaattisia virheitä (Vilka 2010, 150).

Reliabiliteetilla tarkoitetaan luotettavuutta ja tulosten tarkkuutta. Luotettava tutkimus on toisen tutkijan toistettavissa samanlaisin tuloksin. Yhden tutkimuksen tulokset eivät kuitenkaan välttämättä päde eri aikana tai toisenlaisessa yhteiskunnassa. Tutkija saattaa tehdä virheitä tietoja kerättyäessä, syötettyäessä tai käsiteltäessä sekä tuloksia tulkitessa. Pienellä otoskoolalla tulokset ovat sattumanvaraisia, joten erityisesti kyselytutkimuksissa pitää huomioida joskus suureksikin nouseva poistuma eli kato jo suunniteltaessa otantaa. Kato tarkoittaa lomakkeen palauttamatta jättäneiden määrää. (Heikkilä 2008, 30.)

Tutkimuksen kokonaisluotettavuus muodostuu tutkimuksen reliabiliteetista ja validiteetista. Sen voidaan sanoa olevan hyvä, kun otos edustaa perusjoukkoa ja mittaamisessa on vähän satunnaisvirheitä. (Vilkkä 2010, 152.) Kyselylomakkeen testaaminen voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Neljä henkilöä testasi kyselyni ennen sen julkaisua. Palautteen perusteella tein vain vähäisiä muutoksia sanavalintoihin ja vastausvaihtoehtoihin.

Kyselytutkimuksen validiteettia arvioitaessa on otettava huomioon ovatko vastaajat ja kyselyn tekijät ymmärtäneet kysymykset samalla tavalla (Vilkkä 2010, 150). Pyrin tekemään kysymykset lyhyiksi ja yksiselitteisiksi, jotta niitä ei ymmärrettäisi väärin. Pyrin kysymyksissä käyttämään Synja-sanaa, jotta vastaajat ymmärtäisivät esimerkiksi jäsenyysajan tarkoittavan Synjan kuulumisen aikaa eikä Sydänlapset ja -aikuiset yhdistyksen jäsenyysaikaa. Vastauksia käsitellessäni huomasin kuitenkin, että ainakin kaksi vastaajaa oli joko ymmärtänyt kysymyksen väärin tai vahingossa vastanneet epäjohdonmukaisesti kysymykseen jäsenyysajasta. Monet Synjan jäsenet ovat kuuluneet Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jo lapsuudesta asti, joten jotkut ovat saattaneet vastata olleensa jäsenenä pidempään kuin oikeasti ovat olleet. Ilmenneen väärinymmärryksen takia jäsenyysaika ei ole täysin luotettava tieto. Kysymyksen lisätietoihin olisi voinut lisätä tiedon, että 14 vuotta täytettyään jäsen siirtyy Synjan jäseneksi.

Kysely linkitettiin yhdistyksen internet-sivuille ja facebookiin sekä kyselyn linkki lähetettiin sähköpostilla niille Synjan jäsenille, joiden henkilökohtainen sähköpostiosoite oli yhdistyksen jäsenrekisterissä. Internetlinkin pystyi avaamaan kuka vain internetin käyttäjä, joka kävi yhdistyksen sivuilla. Myös yhdistyksen facebook-sivun linkkiin pääsi kaikki sivusta tykkäävät. Tämä oli tietoinen riski ja se otettiin huomioon tuloksia analysoitaessa. Yhdistyksen aluesihteerin kanssa päätimme, että sähköpostit lähetetään vain sydännuorten ja -aikuisten henkilökohtaisiin osoitteisiin. Osalla jäsenistä on jäsenrekisterissä vanhemman sähköpostiosoite eikä tahtonut vanhempien vastaavan kyselyyn lapsensa puolesta. Toisaalta en voi olla varma, onko vastaajien joukossa joku ulkopuolinen henkilö tai onko joku vastannut useamman kerran. En estänyt vastaamista samalta tie-

tokoneelta, mikä olisi ollut teknisesti mahdollista. Samassa perheessä saattaa olla useampi Synjan jäsen, joten edellä mainitun eston ollessa päällä he eivät olisi voineet vastata samalta tietokoneelta. Kaikkien nuorten ja aikuisten henkilökohtaisia sähköpostiosoitteita ei ollut tiedossa, joten toivon kyselyn tavoittaneen heidät muiden kanavien kautta. Kyselyn saatetekstissä kerroin kyselyn olevan tarkoitettu vain Synjan jäsenille, jotta kyselyyn ei vastaisi kukaan Synjaan kuulumaton.

Ihmisiä on erilaisia ja jokaisella on oma mieltymyksensä osallistua kyselyihin. Paperinen postitse lähetettävä kysely olisi voinut tavoittaa varmasti joitakin sellaisia jäseniä, jotka eivät vastanneet webropol-kyselyyn. Toisaalta asia on myös toisinpäin, koska monet vastaavat mielellään juuri sähköisessä muodossa oleviin kyselyihin.

Laitoin webropol-kyselylomakkeen kaikki kysymykset pakollisiksi vastata. Huomasin kyselyn päätyttyä, että kysely oli avattu 105 kertaa lähettämättä lomaketta. Tässä määrässä voi olla Synjaan kuulumattomia uteliaita henkilöitä tai sellaisia, jotka ovat aloittaneet kyselyyn vastaamisen, mutta keskeyttäneet sen joko teknisistä syistä tai he ovat kokeneet kyselyyn vastaamisen turhauttavaksi, liian pitkäksi tai muun syyn takia. Kysymyksissä käsiteltiin paljon yhdistyksen toiminnan sisältöä ja henkilöt, joilla ei ole mielipidettä tai kiinnostusta yhdistyksen toimintaa kohtaan, ovat voineet keskeyttää kyselyyn vastaamisen kokonaan lähettämättä lomaketta. Minun olisi ehkä kannattanut laittaa vastausvaihtoehdoksi ”en osaa sanoa” joihinkin kysymyksiin, jotta mahdollisimman moni olisi vastannut kyselyyn. Tosin ihmiset vastaavat kyselyihin myös ilman varsinaista kantaa ja vastaajista 12–30 prosenttia valitsee vaihtoehdon ”ei mielipidettä” (Hirsjärvi ym. 2013, 203). Myös kysymyksiin vastaamisen olisi voinut laittaa vapaaehtoiseksi silläkin uhalla, että jotkut olisivat jättäneet vastaamatta useampaan kysymykseen. Olisin myös voinut tehdä lisäkysymyksiä tiettyjä vaihtoehtoja vastanneille. Esimerkiksi niiltä, jotka eivät ole osallistuneet Synjan tapaamiseen aiemmin, olisin voinut kysyä syytä osallistumattomuuteen.

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tuottaa tietoa Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle Synjan jäsenten mielipiteistä. Tulokset eivät ole siis yleistettävissä muihin vastaaviin yhdistyksiin. Kyselyyn osallistui vain kymmenen prosenttia kaikista Synjan jäsenistä, joten se ei välttämättä kuvaa kovin kattavasti kaikkien Synjaan kuuluvien näkökulmia tutkittavaan aiheeseen. Toisaalta aktiivisia synjalaisia on noin 100 ja siihen suhteutettuna vastaajien määrä oli hyvä, kun aiemmin Synjan tapaamisiin osallistuneita oli 49. Jokainen annettu mielipide on arvokas sellaisenaan. Työn tarkastelun ja kehittämisen takia on tärkeää saada erilaisia mielipiteitä ja se toteutui tässä tutkimuksessa.

### 6.3 Oman ammatillisuuden kehittyminen

Halusin tehdä opinnäytetyöni tärkeäksi kokemastani aiheesta, jolla on myös tarvetta työelämässä. Perheeseeni kuuluu sydänlapsi ja -aikuisen, joten päätin kysyä yhteistyökumppaniksi Sydänlapset ja -aikuiset ry:tä. Sovimme aiheeksi jäsenkyselyn nuorille ja aikuisille, koska yhdistyksen jäsenistä yhä useampi on nuori tai aikuinen ja heidän tuen tarpeensa kiinnostaa yhdistyksessä työskenteleviä. Tein Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä työyhteisöt ja kehittäminen-opintokokonaisuuteen kuuluvan hankeharjoittelun. Tuon harjoittelun aikana yhdistys tuli minulle tutummaksi ja toteutin opinnäytetyöni kyselyn. Yhdistykseen tutustuminen sisältä päin ja aluesihteerin kanssa käydyt keskustelut avasivat minulle entisestään yhdistyksen toimintaa sekä sydännuorten ja -aikuisten elämää. Tämä auttoi myös kyselyn tulosten tulkinnessa.

Valmistuttuani sosionomiksi saan myös diakonian virkakelpoisuuden opintoihini sisältyessä piispainkokouksen päätöksen mukaisia teologisia ja seurakunnan ja diakonin työhön liittyviä opintoja 90 opintopisteen verran. Olen opinnoissani saanut valmiutta kohdata ihmisiä sekä kirkon että muussa sosiaalialan työssä. Opintoni ja opinnäytetyöprosessini ovat kehittäneet minua diakonian viranhaltijan ydinosaamisalueissa, joita ovat hengellisen työn osaaminen, diakonisen sosiaalityön osaaminen, organisaatio- ja kehittämisosaaminen sekä yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osaaminen. Ihmiset ja yhteisöt ovat näiden osaamis-

alueiden keskiössä. (Kirkkohallitus i.a., 2.) Hengellisen tuen tarve voi olla suuri monilla pitkäaikaissairailta, eivätkä he aina osaa pyytää apua siihen. Diakonin tulee tunnistaa ihmisten hengelliset ja sielunhoidolliset tarpeet (Kirkkohallitus i.a., 3). Opinnäytetyö tekeminen on auttanut minua tunnistamaan ihmisten erilaisia elämäntilanteita ja voimavaroja. Työni edetessä olen pohtinut miten pitkäaikaissairaita ja nimenomaan sydänsairaiden elämää voisi auttaa niin julkisella kuin kirkonkin sektoreilla.

Tunnistan itsessäni samaa kristillistä ihmiskäsitystä kuin mikä on mainittu diakoniatyöntekijän ydinosaamisessa. Arvostan ihmisiä ja meidän erilaisuuttamme. Minulle lähimmäisen rakkaus on ollut tärkeää aina, mutta opiskelujen aikana sen tärkeys on korostunut. Uskon, että se vaikuttaa tapaan työskennellä ihmisten kanssa ja huomioida erilaiset ihmiset. Työskennellessäni sosionomina tai diakonina minun on tärkeää tunnistaa oman ihmiskäsitykseni ja arvomaailmani merkityksen asiakkaiden ja asiakasryhmien kanssa tehtävässä työssä (Sosiaaliportti 2012).

Olen oppinut valtavasti itsestäni ja läheisistäni perehtyessäni opinnäytetyöni materiaaleihin. Erityisen mielenkiintoista oli tutustua kehityspsykologiaan entistä tarkemmin. Oli innostavaa löytää eri kehitysvaiheiden erityispiirteitä itsessäni ja läheisissäni ja siten huomata eri ihmisillä olevan samankaltaisia asioita elämässään tietyn ikäisinä. Voin tulevaisuudessa sosionomina, sosiaaliohjaajana tai diakonina työskennellä eri-ikäisten ihmisten kanssa ja hyödyntää kehityspsykologista osaamistani. Monet ryhmätoiminnot suunnitellaan kohderyhmälle sopivaksi ottamalla huomioon muun muassa kehitysvaihe, taidot, mielenkiinnon kohteet ja elämän erityispiirteet.

Opinnäytetyön aikana jouduin miettimään elämän merkityksellisyyttä ja kuolemaa myös omalla kohdallani. Huomasin omana kantavana voimavarana olevan uskon rakastavaan Jumalaan. Sain lukemistani teoksista valmiutta kohdata myös lasten ja nuorten ahdistusta kuolemaa kohtaan ja auttaa heitä käsittelemään raskasta aihetta ikätasonsa huomioiden.



Tutkimuksellinen osaamiseni kehittyi paljon opinnäytetyötä tehdessäni. Olen oppinut paljon uutta kyselyiden ja tutkimusten teosta. En ole aiemmin tehnyt näin laajaa kyselyä. Seuraavan kerran tutkimusta tehdessäni voin lähestyä sitä eri tavalla kuin nyt. Pohdin näin jälkikäteen, että olisin voinut käyttää kyselyssä rinnakkain kvalitatiivista ja kvantitatiivista menetelmää laajentaakseni tuloksia. Erityisesti minua jäi kiinnostamaan mitä konkreettisia ideoita jäsenillä olisi yhdistyksen kehittämiseksi. Jälkikäteen arvioituna oli selkeä virhe jättää kyselyni lopussa olleet avoimet kysymykset tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Niiden vastauksia olisi pitänyt pystyä analysoimaan tässä opinnäytetyössäni, koska ne olivat osa samaa tutkimusta ja opiskeluani.

Jos tekisin tämän tutkimuksen uudestaan, pyytäisin vastaajaa ilmoittamaan ikänsä numeroina ja jaottelisin vastaajat ikäryhmiin vasta analyysivaiheessa. Olisin tällöin voinut tarvittaessa ryhmitellä vastaajat hieman eri tavalla. Erityisesti yli 40-vuotiaiden ikäryhmässä elämäntilanteet ovat erilaisia, esimerkiksi osa on vielä työelämässä ja osa on siirtynyt eläkkeelle. Olisin voinut jatkaa ryhmitteilyä yli 60-vuotiaisiin riippuen vastaajien määrästä.

Olen joutunut harjoittelemaan pitkäjänteistä työskentelyä ja motivoimaan itseäni yhä uudestaan tätä pitkää projektia varten. Olen oppinut työn suunnittelua ja mukauttanut suunnitelmaa toimintaympäristön muutosten mukaan. Olen oppinut myös aikataulutuksen tärkeyden. Aikataulu auttaa pysymään suunnitelmassa ja saamaan työn päätökseen haluttuna aikana. Vaikka aikataulu on tärkeä ja se auttaa työskentelyn rytmittämässä, huomasin myös, että elämässä asiat eivät aina mene minun suunnitelmieni mukaisesti. Esimerkiksi sairastumisille ei voi mitään ja perheenjäsenten sairastaessa minua tarvitaan enemmän kotona kuin opinnäytetyön ääressä. Opintojeni aikana olen oppinut refleктоivaan työskentelyyn ja olen hyödyntänyt sitä opinnäytetyöni aikana. Vaikka tein opinnäytetyöni yksin, sain työstäni palautetta muilta opiskelijoilta ja annoin myös heille palautetta heidän työstään. Työskennellessäni opinnäytetyön parissa olen pyrkinyt tutkivaan ja arvioivaan työotteeseen, mikä kuuluu sekä sosionomin kompetensseihin, että diakonian viranhaltijan ydinosaamisalueisiin (Kirkkohallitus 2010, 4; Sosiaaliportti 2012).

Yhtenä sosionomin kompetenssina on ymmärtää asiakkaan tarpeet sekä osata tukea voimavarojen käyttöönottoa ja vahvistumista yksilön kasvun ja kehityksen eri vaiheissa ja elämäntilanteissa (Sosiaaliportti 2012). Opinnäytetyöni tavoitteena oli selvittää millaista tukea ja toimintaa yhdistys voisi tarjota nuorille ja aikuisille jäsenilleen ja siten selvittää jäsenten tarpeita. Olen myös selvittänyt työssäni eri ikäryhmien kehityspsykologisia erityispiirteitä ja havainnut yhtäläisyyksiä teorian ja kyselyn tulosten kanssa. Tutkimukseni tuloksista selviää missä asioissa jäsenet tarvitsevat tukea yhdistyksen puolelta.

Perehtyessäni kirjallisuuteen ja kyselyn tuloksiin ymmärrän nyt entistä paremmin vertaistuen merkityksen, erityisesti pitkäaikaissairaille. On aivan erilaista keskustella elämän eri asioista samaa sairautta sairastavan kuin terveen ystävän kanssa. Vertainen ymmärtää millaisia tuntemuksia saattaa olla tai miten piilossa oleva sairaus tai vika voi vaikuttaa normaaleihin arjen valintoihin ja ennakkoluuloihin. Vertaistuki auttaa ihmistä hyväksymään itsensä ja tilanteensa paremmin, kun hän näkee, että on muitakin, jotka painiskelevat samojen ongelmien kanssa. Vertaistensa seurassa ihminen tuntee kuuluvansa ryhmään eikä joudu olemaan yksin.

Vertaisryhmiä kokoontuu monella eri toimijalla niin kunnissa, yksityisellä sektorilla kuin kirkonkin piirissä. Seurakunnissa saattaa olla diakoniatyöntekijän pitämiä ryhmiä esimerkiksi eläkeläisille, mielenterveyskuntoutujille tai yksinhuoltajille sekä kipupotilaille. Mielestäni seurakunnissa voisi olla pitkäaikaissairaille vertaisryhmiä. Sairaaloissa vierailevat diakoniatyöntekijät pystyvät huomioimaan sairaalassa tapaamansa pitkäaikaissairaat ja heidän tarpeensa vertaistuelle. Työskennellessäni sekä sosionomina että diakonina toivon pystyväni auttamaan ihmisiä tarjoamalla heille mahdollisuuden saada ja antaa vertaistukea. Keskusteluissani seurakunnan diakonien, nuorisotyöntekijöiden ja pappien kanssa, olen huomannut, että heille olisi hyvä saada enemmän tietoa pitkäaikaissairaiden elämästä. Heidän kanssaan voisi miettiä miten he voisivat tehdä yhteistyötä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n ja muiden pitkäaikaissairaiden potilasyhdistysten kanssa. Esimerkiksi joku seurakunnan työntekijä voisi osallistua viikonlopputa-

paamiseen, jossa keskusteltaisiin hengellisistä asioista tai ylipäätään jaksamisesta.

Sosionomin tulee hallita palveluohjauksen sekä ennalta ehkäisevän työn lähtökohdat ja menetelmiä (Sosiaaliportti 2012). Sekä opinnäytetyöni tekeminen että opintojeni aikaiset harjoittelut ovat lisänneet taitojani arvioida erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden palvelutarpeita. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavilla palvelutarpeet liittyvät muun muassa kuntoutukseen, arkisten asioiden hoitoon (esimerkiksi taksisetelit ja koulukuljetus), vammaistukeen ja muihin sosiaalitukiin. Pitkäaikaissairaille on erilaisia tukimuotoja ja taloudellisia tukia. Joskus voi kuitenkin olla vaikea tietää mitä tukia itselle kuuluisi tai mistä niitä haetaan. Tällaisissa tilanteissa palveluohjauksesta olisi hyötyä.

Sosionomin kompetensseissa mainitaan, että sosionomin tulee kyetä sosiaalialan ammattien edellyttämään eettiseen reflektioon (Sosiaaliportti 2012). Olen tässä työssä arvioinut työni eettisyyttä kattavasti lähdekirjallisuuden kanssa.

#### 6.4 Jatkotutkimushaasteita ja kehitysehdotuksia

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavien tuen tarpeesta voisi tehdä jatkotutkimuksen ja jonkin ajan kuluttua voisi tutkia millaiseksi Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminta koetaan jäsenistössä ja ovatko yhdistyksen tukimuodot vastanneet jäsenten tarpeeseen. Yhdistyksen internetsivujen uudistamisen jälkeen voisi tutkia miten hyvin sivujen uudistaminen onnistui. Aiemmin mainitsemani hankeharjoittelun aikana tein kyselyni lopussa olleista avoimista kysymyksistä koosteen. Moni koki yhdistyksen internetsivut sekaviksi eikä kaivattu tieto löydy helposti. Sivut aiotaankin uudistaa vielä tämän vuoden aikana.

Sydänlapset ja -aikuiset ry saa tutkimuksesta vinkkejä, minkälaista tietoa voisivat tulevaisuudessa tarjota jäsenilleen esimerkiksi jäsenlehdessä tai erilaisissa tilaisuuksissaan. Synjan tapaamisissa tai tiedotusmateriaalissa voisi tutkimuk-

seni perusteella käsitellä enemmän sydänvikaisen henkilön sosiaalipalveluja, kuntoutusta ja koulutus- ja ammattivaihtoehtoja.

Tapaamisiin toivottiin eniten keskustelua perheen perustamisesta, parisuhteesta, seurustelusta ja seksuaalisuudesta sekä sydänleikkauksista ja tahdistimista. Myös matkustaminen nousee tuloksia tarkastellessa. Synjalaiset toivovat tapaamisiin eri liikuntalajeihin tutustumista, uintia tai kylpylässä käyntiä sekä kädentaitojen harjoittamista.

Yhdistyksellä on haasteena saada yhä useampi sydänvikainen mukaan toimintaansa. Tutkimukseni mukaan Synjasta kiinnostuneita on sekä miehissä että naisissa ja kaikissa ikäluokissa. Tuen ja tiedon tarve on suurinta usein siirtymävaiheissa, erilaisissa elämän kriiseissä. Kattavalla tiedottamisella ja tuen tarjoamisella kaikenikäisille voidaan saada yhteys hiljaisempiinkin jäseniin. Ainakin synjalaisten parisuhde- ja perhekursseille olisi tarvetta.

## LÄHTEET

- Aalberg, Veikko & Siimes, Martti A. 2007. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Jyväskylä: Nemo.
- Dunderfelt, Tony 1997. Elämänkaari psykologia. Helsinki: WSOY.
- Eho, Sirkku 2008. Nuori, sairaus ja kuolema. Teoksessa Heli Pruuki (toim.) Nuorten sielunhoidon käsikirja. Helsinki: Lasten keskus ry, 219–231.
- Erikson, Erik H. 1982. Lapsuus ja yhteiskunta. Jyväskylä: Gummerus.
- European Congenital Heart Disease Organisation 2013. About European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO). Viitattu 24.9.2014. <http://echdo.org/about/>
- Gothóni, Raili 2014. Auttava kohtaaminen II. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Gustavsson-Lilius, Mila & Pintilä, Hippu 2013. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen. Teoksessa Eero Jokinen, Markku Kupari, Katja Laine, Heta Nieminen, Erkki Pesonen, Heikki Sairanen & Eric Ivar Wallgren (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 344–353.
- Heikkilä, Lotta 2014. Aluesihteerin, Sydänlapset ja -aikuiset ry. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 3.3.2014.
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Holm, Tuija & Turunen, Tuija 2008. Minun suruni. Aikuisen opas. Helsinki: Psykologien kustannus Oy.
- Hämäläinen, Helena & Monica Röberg 2007. Kokonaisvaltainen katse sydänkuntoutukseen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia, 1238-5050; 88. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Jantunen, Eila 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Jokinen, Eero 2008a. Synnyinäisten sydänsairauksien merkitys aikuisiässä. Teoksessa Markku Mäkijärvi, Raimo Kettunen, Antti Kivelä, Hannu

- Parikka & Sinikka Yli-Mäyry (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki : Duodecim & Suomen sydänliitto, 502–503.
- Jokinen, Eero 2008b. Eteisväliseinäaukko (ASD secundum). Teoksessa Markku Mäkijärvi, Raimo Kettunen, Antti Kivelä, Hannu Parikka & Sinikka Yli-Mäyry (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki : Duodecim & Suomen sydänliitto, 503–506.
- Kaaja, Risto 2008. Raskauden ja synnytyksen vaikutus verenkiertoelimistöön. Teoksessa Markku Mäkijärvi, Raimo Kettunen, Antti Kivelä, Hannu Parikka & Sinikka Yli-Mäyry (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki : Duodecim & Suomen sydänliitto, 521.
- Kaaja, Risto 2008b. Sydänsairaahan potilaan raskauden suunnittelu. Teoksessa Markku Mäkijärvi, Raimo Kettunen, Antti Kivelä, Hannu Parikka & Sinikka Yli-Mäyry (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki : Duodecim & Suomen sydänliitto, 521–522.
- Kaarne, Markku; Jokinen, Eero; Pesonen, Erkki & Leijala, Mauri 2008. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa Juhani Heikkilä, Markku Kupari, Juhani Airaksinen Heikki Huikuri, Markku S. Nieminen, Keijo Peuhkurinen (toim.) Kardiologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 970–1013.
- Kinanen Mare 2009. Surusäkki: Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: LK-kirjat.
- Kirkkohallitus i.a. Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen 14.6.2010. Viitattu 20.8.2014.  
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/F69989152F5F3B0AC2257744002BF5ED/\\$FILE/diakonia\\_yo.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/F69989152F5F3B0AC2257744002BF5ED/$FILE/diakonia_yo.pdf).
- Kokkonen, Jorma & Kupari, Markku 2008. Aikuisten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa Juhani Heikkilä, Markku Kupari, Juhani Airaksinen Heikki Huikuri, Markku S. Nieminen, Keijo Peuhkurinen (toim.) Kardiologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 1014–1037.
- Kronqvist & Pulkkinen 2007. Kehityspsykologia – Matkalla muutokseen. Helsinki: WSOY.

- KvantiMOTV 2013. KvantiMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 29.3.2014.  
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.
- Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* (2), 225-230. Viitattu 10.9.2013.  
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto.
- Nurmi, Jari-Erik; Ahonen, Timo; Lyytinen, Heikki; Lyytinen, Paula; Pulkkinen, Lea & Ruoppila, Isto 2006. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY.
- Nurmiraanta, Leppämäki & Horppu 2011. Kehityspsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Helsinki: Kirjapaja.
- Ojala, Tiina, Ritvanen, Annukka & Pitkänen, Olli 2013. Synnyttäneiden sydänvikojen raskaudenaikainen seulonta ja diagnostiikka. *Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim* (22), 2367–2374.
- Pohjola-Sintonen, Sinikka 2008. Sydänvialt ja ehkäisy. Teoksessa Markku Mäki-järvi, Raimo Kettunen, Antti Kivelä, Hannu Parikka & Sinikka Yli-Mäyry (toim.) *Sydänsairaudet*. Helsinki : Duodecim & Suomen sydänliitto, 520.
- Poutanen, Tuija & Eerola, Anneli 2011. Sydänlapsen liikuntaa ei yleensä tarvitse rajoittaa. *Suomen lääkäri-lehti* 66(49), 3753–3759.
- Savolainen, Miina 2014. Voimauttavan valokuvan ammatillinen soveltaminen-seminaari 25.4.2014. Vantaan taidemuseo.
- Sosiaaliportti 2012. Sosiaalialakorkeakouluverkosto. ECTS-kompetenssit. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)-tutkinto. Viitattu 21.8.2014. [http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala\\_ammattikorkeakouluissa/sosionomi\\_amk\\_tutkinto/ects\\_kompetenssit/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_amk_tutkinto/ects_kompetenssit/).
- SuomiSanakirja.fi i.a. Sanahaku ”pitkäaikaissairas”.  
<http://www.suomisanakirja.fi/pitk%C3%A4aikaissairas>.
- Sydänaikuiset ja -lapset 2013. Sydänaikuisten kokemuksia aikuisseurannasta. *Sydänlapset ja -aikuiset* (4), 15.

- Sydänlapset ja -aikuiset ry a. Yhdistys. Viitattu 11.7.2013  
<http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/yhdistys/?id=173>.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry b. Synja - sydännuoret ja -aikuiset. Viitattu 11.7.2013. [http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/kenelle/sydannuorille\\_ja\\_-aikuisille/?id=19](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/kenelle/sydannuorille_ja_-aikuisille/?id=19).
- Sydänlapset ja -aikuiset ry c. Mikä on synnynnäinen sydänvika? Viitattu 2.6.2014. <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/sydanvika/?id=176>.
- Sydänlapset ja -aikuiset ry d. Perheen parhaaksi-projekti. Viitattu 29.9.2014.  
[http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mita/kuntoutusta\\_ja\\_tapahtumia/perheen\\_parhaaksi-projekti/?id=1222](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mita/kuntoutusta_ja_tapahtumia/perheen_parhaaksi-projekti/?id=1222).
- Tamm, Maare 2002. Lasten ja nuorten uskonnollinen maailma. Helsinki: Lasten Keskus.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2013. Perinataalitalasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2012. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2014. Kiintymyssuhteen merkitys ja sen tukeminen. Viitattu 21.9.2014.  
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/pieni-lapsi/kiintymyssuhde>.
- Vastamäki 2007. Kyselylomaketutkimus: tutkimusasetelman ja mittareiden valinta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmenetelmiin 1, Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 126–138.
- Vilka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ylikarjula, Simo 2008. Kuolema on. Helsinki: Kirjapaja.



## LIITE 1: Kyselylomake

### Jäsenkysely Synjalaisille

Opiskelen sosionomi-diakoniksi (AMK) Diakonia-ammattikorkeakoulussa Helsingissä. Teen opinnäytetyötä Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle. Tarkoitukseni on selvittää miten yhdistys palvelee Synjaan kuuluvia jäseniään ja miten yhdistys voisi kehittää toimintaansa. Tämä kysely on siis tarkoitettu vain sydännuorille ja -aikuisille.

Vastauksia käytetään vain opinnäytetyöhön ja yhdistyksen toiminnan kehittämiseen. Vastaukset annetaan nimettöminä eikä niistä voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Opinnäytetyö julkaistaan syksyllä 2014 Theseus-julkaisuarkistossa. Vastamiseen kuluu noin 10–15 minuuttia. Kysely on auki 23.4.2014 asti.

Kiitän osallistumisesta kyselyyn!

Heidi Rajamäki



**Sydänlapset ja -aikuiset**

### Jäsenkysely Synjalaisille

1. Sukupuoleni on \*

Nainen  Mies

2. lältäni olen \*

- 14-17-vuotias
- 18-24-vuotias
- 25-30-vuotias
- 31-35-vuotias
- 36-40-vuotias
- yli 40-vuotias

Taustatietoja

4. Olen osallistunut Synjan tapaamisiin seuraavasti \*

|   | En ole osallistunut kertaakaan |  | En ole osallistunut kertaakaan, mutta aion osallistua |                       |                       |                       |
|---|--------------------------------|--|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
|   | En ole osallistunut kertaakaan | listunut kertaakaan, mutta aion osallistua | 1-3 kertaa  | 4-6 kertaa            | 7-10 kertaa           | yli 10 kertaa         |
| Sydänaikuisten tapaamisiin                    | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>                      | <input type="radio"/>                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sydännuorten ja -aikuisten yhteis-tapaamisiin | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>                      | <input type="radio"/>                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sydännuorten tapaamiisiin                     | <input type="radio"/>          | <input type="radio"/>                      | <input type="radio"/>                                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

5. Olen osallistunut \*

En                      En, mutta olen  
                                 kiinnostunut            Kyllä  
                                 osallistumaan

|  |                       |                       |                       |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Kelan sydänvikaa sairastavien kuntoutuskurssille           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Oman alueosastoni toimintaan                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kansainväliseen yhteistyöhön | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n leirille                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Sydänlapset ja -aikuiset ry:n parisuhdekurssille           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

## Kokemukseni Synjasta

Tässä osiossa kartoitan kokemuksiasi Synjasta. Valitse omaa mielipidettäsi lähinnä oleva vaihtoehto.

### 6. Synja on antanut minulle... \*

|   | Erittäin vähän tai ei ollenkaan | Vähän                 | Keskin-kertaisesti    | Paljon                | Erittäin paljon       |
|---|---------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| mukavia keskusteluja                                | <input type="radio"/>           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| tietoa koulutus- ja ammattivaihtoehtoista           | <input type="radio"/>           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| tietoa kuntoutuksesta                               | <input type="radio"/>           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| tietoa sydänviasta tai -sairaudesta ja sen hoidosta | <input type="radio"/>           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

|  |                       |                       |                       |                       |                       |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| tietoa sosiaalipalveluista                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| tukea jaksamiseen                          | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| tukea sydänvian/sairauden kanssa elämiseen | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| uusia ystäviä                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| vertaistukea                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 7. Millaisia aiheita toivoisit käsiteltävän tapaamisissa? \*

Valitse viisi kiinnostavinta aihetta.

- Ammatinvalinta
  - Asepalvelus
  - Matkustaminen
  - Lasten puolelta aikuisten puolelle siirtymisen haasteet
  - Parisuhde, seurustelu ja seksuaalisuus
  - Perheen perustaminen
  - Sosiaalipalvelut
  - Kuntoutuskurssit
  - Sydänleikkaukset ja tahdistin
  - Sydänvikojen leikkaukseton hoito (lääkkeet jne)
  - Kuolemanpelko
  - Muu aihe, mikä?
  -
- 

### Vertaistukitapaamiset

Vertaistukitapaamiset ovat viikonlopun mittaisia tapaamisia, joiden ohjelmaan kuuluu vaihtelevasti asiantuntijaluentoja, ryhmäkeskusteluja, liikuntaa sekä mukavaa yhdessäoloa.

### 8. Millaisia asioita toivoisit olevan tapaamisissa? \*

Valitse viisi kiinnostavinta asiaa.

Asiantuntija luentoja, mistä aiheesta?

\_\_\_\_\_

- Elokuviissa käynti
- Eri liikuntamuotoihin tutustumista
- Kädentaitoja
- Museossa käynti
- Näyttelemine
- Paljon ohjattua toimintaa
- Paljon vapaa-aikaa
- Saunominen
- Shoppaileminen
- Uinti/kylpylä

Muuta, mitä?

\_\_\_\_\_

### 9. Mikä on tärkein asia tapaamisissa sinulle? \*

Voit valita yhden vaihtoehdon.

- Matka kodin ulkopuolelle
- Toisten sydännuorten/aikuisten tapaaminen
- Uudet kokemukset
- Uusissa paikoissa käyminen

Muu asia, mikä?

\_\_\_\_\_

## Kurssit

Kurssit voivat olla viikonlopun tai viikon mittaisia. Kurseilla on vaihtelevaa ohjelmaa asiantuntijaluennoista liikuntaan ja mukavaan yhdessä oloon.

**10. Millaisia kursseja toivoisit yhdistyksen järjestävän Synjalaisille? \***

Voit valita kolme vaihtoehtoa.

- Aikuisten kurssi
- Nuorten ja aikuisten yhteiskurssi
- Nuorten kurssi
- Parisuhdekurssi
- Perhekurssi, jossa Synja-aikuinen perheensä kanssa
- Perhekurssi, jossa Synja-nuori vanhempien kanssa

Jokin muu, mikä?

---

Yhdistyksen lehti Sydänlapset ja -aikuiset on tarkoitus tarjota ajankoh-  
taista tietoa kaikille jäsenilleen. Seuraavassa kysyn mielipidettäsi leh-  
destä.

**11. Onko Sydänlapset ja -aikuiset- lehdessä tarpeeksi huomioitu sydän-  
nuoria ja -aikuisia? \***

Kyllä

Ei, koska

---

**12. Onko Sydänlapset ja -aikuiset- lehdessä tarpeeksi kiinnosta-  
via artikkeleita? \***

Kyllä

Ei, koska

---

**13. Luen tai selaan lehden \***

- Aina  
 Joskus  
 En koskaan

**Tässä sana on vapaa**

Seuraavassa saat jättää terveisesi yhdistykselle. Näitä kysymyksiä ei käsitellä opinnäytetyössä, mutta ne ovat arvokasta tietoa yhdistykselle, jotta se voi palvella juuri sinua entistä paremmin. Vastaaminen on vapaaehtoista.

**14. Mistä olet erityisen tyytyväinen yhdistyksen toiminnassa? Mitä haluaisit säilyttää?**

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**15. Miten kehittäisit yhdistyksen toimintaa?**

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

**16. Yhdistyksen internet-sivuja tullaan uudistamaan. Haluamme tietää, miten yhdistyksen kotisivut voisivat palvella sinua paremmin. Mitä tietoa ja muuta sisältöä tarvitsisit internetsivuille? Mitä sieltä voisi ottaa pois?**

---

---

---

1000 merkkiä jäljellä

Kiitoksia osallistumisesta ja vaikuttamisesta Synjan toiminnan kehittämiseen!



## LIITE 2: Opinnäytetyön prosessikaavio

