



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Taru Yrjölä & Henna Keski-Opas
**SOSIAALISEN TUEN MERKITYS JA
RIITTÄVYYS NUORUUSTYYPIN
DIABETESTA SAIRASTAVALLE
NUORELLE**

Sosiaali- ja terveysala

2010

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tekijät	Taru Yrjölä ja Henna Keski-Opas
Opinnäytetyön nimi	Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyypin diabetesta sairastavalle nuorelle
Vuosi	2010
Kieli	suomi
Sivumäärä	56 + 9 liitettä
Ohjaaja	Hanna-Leena Melender

Tämän opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla sosiaalisen tuen merkitystä ja riittävyttä nuoruustyypin diabetesta sairastavalle 12–18-vuotiaalle nuorelle. Lisäksi tutkimuksessa perehdyttiin siihen, millaista tukea diabeetikkonuori toivoi saavansa. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa läheisten ja hoitohenkilökunnan antaman tuen sekä vertaistuen merkityksestä ja riittävydestä diabeteksen hoidossa.

Tutkimus oli luonteeltaan pääosin kvalitatiivinen. Kyselylomake sisälsi kahdeksan avointa kysymystä ja neljä vaihtoehtokysymystä. Kysely suoritettiin Vaasan keskussairaalan lastentautien ja sisätautien poliklinikoilla joulukuun 2009 – helmikuun 2010 aikana. Kyselylomakkeita palautettiin 22 kappaletta, joista 19 hyväksyttiin tutkimukseen.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että diabeetikkonuoret kokivat vanhempien ja ystävien tuen positiivisena asiana. Hoitohenkilökunnalta saatua tukea arvostettiin. Vertaistukea pidettiin myös tärkeänä, mutta kaikki diabeetikkonuoret eivät sitä saaneet. Diabeetikkonuoret kaipasivat ystävilta ymmärrystä ja välittämistä. Kaikki eivät kuitenkaan ystävien tukea tarvitseet. Hoitohenkilökunnalta toivottiin positiivisempaa läsnäoloa. Vertaistukea ei kaivattu.

Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää yleisesti diabeetikkonuorten hoidossa. Jatkossa olisi tarpeen tutkia muun muassa millaisin keinoin diabeteshoitajat antavat sosiaalista tukea diabeetikkonuorille. Lisäksi olisi tarpeen tutkia miten diabeetikkonuoren vertaistukitoimintaa voitaisiin kehittää.

Asiasanat

Nuoruustyypin diabetes, sosiaalinen tuki, nuori

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU,
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Hoitotyön koulutusohjelma

ABSTRACT

Authors	Taru Yrjölä ja Henna Keski-Opas
Title	The Meaning and Sufficiency of Social Support for an Adolescent with Type 1 Diabetes Mellitus
Year	2010
Language	Finnish
Pages	56 + 9 Appendices
Name of the Supervisor	Hanna-Leena Melender

The purpose of this bachelor's thesis was to find out what the meaning of social support is for a diabetic adolescent (12-18 years of age) with type 1 diabetes. A further purpose was to find out if they receive enough support and what kind of support they would like to have. The aim is to produce information about the support given by the relatives and the nursing staff and also about the meaning and sufficiency of peer support when treating diabetes.

The study was mainly qualitative. The questionnaire consisted of eight open ended questions and four multiple-choice questions. The study was carried out in two outpatient clinics (paediatric and internal medicine) in Vaasa Central Hospital during December 2009 - February 2010. The number of questionnaires that were received back was 22 and 19 of them were included in the study.

The results of this study show that the diabetic adolescents felt that the parents' and friends' support was a positive thing. The support of nursing staff was appreciated. Peer support was also important, but all adolescents didn't have the possibility to get it. The diabetic adolescents felt that they needed understanding and caring from their friends, not everyone though. More positive presence was needed from the nursing staff. Peer support wasn't needed.

The research results can be used when treating adolescents with diabetes. A topic for further research could be to find out in what ways diabetes specialist nurses give social support to these adolescents. One could also research in what ways the peer support activities could be developed.

Keywords Type 1 diabetes, Social support, Adolescent

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
1. JOHDANTO	7
2. DIABETES SAIRAUTENA	8
2.1 Diabeteksen tyypit ja yleisyys	8
2.2 Nuoruustyyppin diabetes	8
2.3 Diabeteksen oireet ja niiden synty	10
2.4 Diabeteksen toteaminen	10
2.5 Nuoruustyyppin diabeteksen hoidon keskeisimmät tavoitteet	11
2.5.1 Nuoruustyyppin diabeteksen lääkehoito	12
2.5.2 Nuoruustyyppin diabeetikon liikunta	13
2.5.3 Nuoruustyyppin diabeetikon ruokavalio	14
3. NUORUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS	15
3.1 Nuoruusikä kasvuvaiheena	15
3.2 Pitkääikaissairauden vaikutus nuoren elämään	15
3.3 Elämää diabeteksen kanssa	18
4. DIABEETIKON SAAMA SOSIAALINEN TUKI	20
4.1 Sosiaalinen tuki ja sen merkitys	20
4.2 Perheen tuki	21
4.3 Ystävien tuki	24
4.4 Hoitohenkilökunnan tuki	25
4.5 Vertaistuki	27
5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	31
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	32
6.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu	32
6.2 Aineiston analysointi	33

7. TULOKSET	36
7.1 Vastaajien taustatiedot.....	36
7.2 Läheisiltä saadun tuen merkitys	38
7.2.1 Perheeltä saadun tuen merkitys.....	38
7.2.2 Ystäviltä saadun tuen merkitys	39
7.3 Hoitohenkilökunnalta saadun tuen merkitys	39
7.4 Vertaistuen merkitys.....	40
7.5 Tuen riittävyys ja diabeetikkonuoren toivoma tuki.....	41
8. POHDINTA	44
8.1 Tutkimustulosten tarkastelu.....	44
8.2 Tutkimuseettiset kysymykset	45
8.3 Tutkimuksen luotettavuus	47
8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	49
LÄHDELUETTELO.....	51

LIITELUETTELO

Liite 1 Lupa-anomus

Liite 2 Esitestauspyyntö

Liite 3 Suomenkielinen saatekirje diabeetikkonuorelle

Liite 4 Ruotsinkielinen saatekirje diabeetikkonuorelle

Liite 5 Suomenkielinen saatekirje huoltajalle

Liite 6 Ruotsinkielinen saatekirje huoltajalle

Liite 7 Suomenkielinen kyselylomake

Liite 8 Ruotsinkielinen kyselylomake

Liite 9 Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta

1. JOHDANTO

Diabeetikkojen määrä Suomessa on kasvanut valtavasti viime vuosikymmenten kuluessa. On arvioitu, että diabeetikoita olisi Suomessa ollut vuonna 2007 noin puoli miljoonaa. Diabetes on maailmanlaajuinen ilmiö ja monien kehittyvien maiden terveydenhuolto on saanut siitä uuden haasteen. Nuoruustyypin diabeteksen ilmaantuvuus on ollut Suomessa maailman suurinta 1980-luvulla, eikä tilanne ole vuosien kuluessa muuttunut. (Virkamäki & Niskanen 2009, 725.)

Diabetekseen sairastuminen herättää nuorena, hänen perheessään ja muissa läheisissä paljon tunteita ja haasteita. Nuori tarvitsee läheisten ja ammattilaisten tukea ja kannustusta identiteetin rakentamiseen ja omahoidon toteuttamiseen. (Makkonen & Pynnönen 2007, 230.)

Tämän opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla sosiaalisen tuen merkitystä ja riittävyyttä nuoruustyypin diabetesta sairastavalle 12–18-vuotiaalle nuorelle. Lisäksi tutkimuksessa perehdytään siihen, millaista tukea diabeetikkonuori toivoo saavansa. Tavoitteena on auttaa hoitohenkilökuntaa ja nuorten läheisiä ymmärtämään, tukemaan, kannustamaan ja ohjaamaan nuorta pitkäaikaisen sairauden omahoidossa.

Tutkimuksen aihe rajattiin sosiaalisen tuen merkitykseen ja riittävyyteen nuoruustyypin diabetesta sairastavalle nuorelle. Sosiaalinen tuki on keskeisessä asemassa diabeteksen hoidossa. Sosiaalinen tuki on yhteydessä nuoren hoitomotivaatioon ja minäkuvan rakentumiseen. (Suihko 2007, 3.)

Tämä opinnäytetyö on osa hoitotyön koulutusohjelmaa. Tekijöiden suuntautumisalana on sisätautikirurginen hoitotyö. Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikutti tekijöiden kiinnostus aiheeseen, sillä diabeetikkojen määrä on Suomessa kasvamassa koko ajan ja tämän vuoksi diabeteksen hoitoon tulee panostaa enemmän. Erityisesti tekijöitä kiinnosti tietää miten herkässä iässä olevat diabeetikkonuoret kokevat sosiaalisen tuen.

2. DIABETES SAIRAUTENA

2.1 Diabeteksen tyypit ja yleisyys

Diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, joka aiheuttaa verensokerin kasvamisen liian suureksi. Solut kärsivät energian puutteesta, joka johtuu siitä, että solu ei saa tarpeeksi sokeria käyttöönsä, koska elimistössä ei ole tarpeeksi tai lainkaan insuliinia. (Seppänen & Alahuhta 2007, 10.)

Diabeteksen puhkeamisen taustalla voi olla monia eri tekijöitä, jonka vuoksi myös tautimuodot ovat erilaisia. Diabetes voidaan jakaa neljään eri luokkaan. Näitä ovat tyypin 1 eli nuoruustyyppin diabetes, tyypin 2 eli aikuistyyppin diabetes, raskausdiabetes ja muista syistä johtuva diabetes. Muista syistä johtuva diabetes voi johtua esimerkiksi haimatulehduksesta, haiman poistosta, raudankertymäsairaudesta tai muusta hormonaalisesta sairaudesta. (Seppänen & Alahuhta 2007, 12.)

Diabetes on varsin yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Suomessa se on yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Lasten ja nuorten diabetes on suurimmaksi osaksi tyypin 1 diabetesta, mutta myös tyypin 2 diabeteksen esiintyvyys on kasvanut. Tyypin 2 diabetesta esiintyy varsinkin ylipainoisilla lapsilla ja nuorilla. (Keskinen 2009, 328.)

Noin 600 suomalaisella lapsella tai nuorella todetaan vuosittain tyypin 1 diabetes. Nuoruustyyppin diabeteksen ilmaantuvuus on nelinkertaistunut viimeisen 50 vuoden aikana. Selitystä ei ole vielä löydetty siihen, miksi suomalaisilla lapsilla ja nuorilla on diabetesta enemmän kuin muilla, eikä myöskään siihen, miksi diabetes lisääntyy niin nopeasti. (Keskinen 2009, 328.)

2.2 Nuoruustyyppin diabetes

Tyypin 1 eli nuoruustyyppin diabetes mielletään hyvin usein lasten ja nuorten sekä nuorten aikuisten sairaudeksi ja siihen sairastutaan pääsääntöisesti alle 35-

vuotiaana. Tyypin 1 diabetekseen voi kuitenkin sairastua missä iässä tahansa, jopa vanhuudessakin. (Saraheimo 2009, 28.)

Insuliini on hormoni, joka alentaa elimistön verensokeria ja säätelee elimistön energia-aineenvaihduntaa. Insuliini vaikuttaa sokeriaineenvaihduntaan, mutta se säätelee myös valkuaisaineiden ja rasvojen aineenvaihduntaa. Maksa on insuliinin keskeisin vaikutuspaikka. Ilman insuliinia maksa tuottaa vereen liikaa sokeria ja toimii näin ollen ”sokeritehtaana”. Insuliini toimii ensisijaisesti lihas- ja rasvasoluissa, jonka vuoksi näistä muodostuu insuliinin tärkeimmät vaikutuspaikat. (Kangas & Virkamäki 2009, 14.) Nuoruustyypin diabeteksessa insuliinin tuotanto on lakannut kokonaan. Tällöin ihminen on täysin riippuvainen pistoksina annetusta insuliinista. Diabeteksen puhkeamiseen vaikuttavat perimä ja ympäristötekijät. Nämä yhdessä aiheuttavat Lagerhansin saarekesolujen tuhoutumisen ja sitä kautta sisäsyntyisen tulehduksen eli autoimmuunitulehduksen. Tämä ketju johtaa asteittain täydelliseen insuliinin puutteeseen. (Seppänen ym. 2007, 12.)

Mahdollisia ympäristötekijöitä, jotka altistavat diabeteksen kehittymiselle ovat muun muassa erilaiset virustulehdukset. (Ilanne-Parikka ym. 2009, 28–30). Myös eräiden ravintoaineiden, kuten lehmänmaidon valkuaisaineiden, viljojen gluteiinien ja D-vitamiinin puutteen on epäilty vaikuttavan diabeteksen puhkeamiseen. Runsaalla ravinnon saannilla ja nopealla kasvulla saattaa myös olla yhteys diabetekseen sairastumiseen. On myös arveltu, että erilaiset stressitilanteet voivat vaikuttaa taudin puhkeamiseen. (Keskinen 2009, 329.) Diabetekseen johtavia syitä ei kuitenkaan varmasti osata sanoa. Niitä tutkitaan jatkuvasti erilaisin menetelmin ja laukaisevia tekijöitä selvitetään erilaisten tutkimusten avulla. (Saraheimo 2009, 30.)

Diabeteksen puhkeaminen on yleensä ottaen hidas tapahtumaketju, joka saattaa alkaa jopa useita vuosia aikaisemmin kuin sairauden varsinainen puhkeaminen. Lopulliseen diabeteksen puhkeamiseen vaikuttavat toistuvat tulehdukset, joihin liittyy olennaisena osana insuliinia tuottavan beetasolukon tuhoutuminen. (Saraheimo 2009, 30.)

2.3 Diabeteksen oireet ja niiden synty

Insuliinin puutteen tai sen vaikutuksen vähäisyyden vuoksi maksan sokerituotanto kiihtyy ja maksa alkaa tuottaa liikaa sokeria. Sokeri varastoituu elimistöön ja aiheuttaa tihentynyttä virtsaamisen tarvetta sekä elimistön kuivumista. Yleistä on myös, että janon tunne lisääntyy ja paino laskee. Sokerin kertyminen elimistöön aiheuttaa myös tyypillisenä oireena väsymystä. Korkean verensokerin seurauksena näkökyky saattaa heikentyä. Oireet ovat yleensä hyvin selkeästi tunnistettavissa ja ne kehittyvät taudin puhkeamisen yhteydessä hyvinkin nopeasti, jopa muutaman päivän tai viikon kuluessa. Sairauden nopea toteaminen on hyvin tärkeää, sillä viivästyminen voi pahimmillaan johtaa happomyrkytykseen. (Saraheimo 2009, 24.)

Happomyrkytyksen eli ketoasidoosin aiheuttaa happamien ketoaineiden kertyminen vereen. Yleisiä myrkytystilan oireita ovat pahoinvointi, oksentelu, vatsakivut ja hengityksen hapanimelä haju, joka johtuu usein liiallisesta asetonista veressä. Pitkään jatkuessaan tämä tila on hengenvaarallinen. (Saraheimo 2009, 24.)

2.4 Diabeteksen toteaminen

Diabeteksen toteaminen perustuu yleensä plasmasta tai koko verestä otettuihin verensokeriarvoihin. Näihin kuuluvat paastoarvo ja kahden tunnin sokerirasituskoel. Paastoveri otetaan aamulla ennen aamupalaa, jota edeltää kuitenkin kahdeksan tunnin ravinnotta olo. Sokerirasituskokeessa otetaan ensin paastoverensokeri ja sen jälkeen nautitaan noin 75 g sokeria. Seuraava näyte otetaan kahden tunnin kuluttua sokerin nauttimisesta. (Seppänen ym. 2007, 18.)

Terveellä ihmisellä paastoarvot ennen aamupalaa ovat 4,0 – 6,0 mmol/l välillä. Verensokerin tulisi olla kaksi tuntia ruokailun jälkeen alle 7,8 mmol/l. Diabetesta todettaessa täytyy huomioida nämä kaksi arvoa, sillä niiden ollessa koholla voidaan todeta diabeteksen puhkeaminen. (Seppänen ym. 2007, 18.) Diabetes voidaan todeta myös, jos oireet ovat selkeät ja plasman sokeripitoisuus ylittää 11mmol/l. Oireiden

ollessa epäselvät voidaan diabetes todeta vain, jos plasman sokeripitoisuus on toistuvasti lisääntynyt kahdeksan tunnin paaston jälkeen. Uusimpien tutkimusten mukaan diabetes voidaan todeta myös HbA1c- nimisen laboratoriotestien avulla. (Saraheimo 2009, 26.)

Lasten ja nuorten kohdalla sokerirasituskoetta ei yleensä tarvita (Saha 2009, 772). Diagnostiikka perustuu virtsanäytteeseen ja verensokerin määrittämiseen. Mikäli virtsanäytteestä löytyy sokeria, lähetetään lapsi tai nuori välittömästi sellaiseen hoitopaikkaan, jossa voidaan varmistaa diagnoosi. On tärkeää, että hoitoon pääsy turvataan mahdollisimman nopeasti ja ehkäistään insuliinin puutteesta johtuvan ketoasidoosin kehittyminen. Lapsilla ja nuorilla on aina syytä epäillä diabetesta, jos oireet ovat hyvin epämääräisiä. (Saha 2009, 330–331.)

2.5 Nuoruustyyppin diabeteksen hoidon keskeisimmät tavoitteet

Diabeteksen hoidossa pyritään saavuttamaan mahdollisimman tasapainoinen elämä, johon kuuluvat hyvinvoinnin ylläpitäminen ja oireettomuus. Hoidon tavoitteena on ehkäistä lisäsairauksia ja todeta diabetes mahdollisimman varhain. Elämänlaadun turvaamiseksi pyritään saamaan mahdollisimman turvallinen ja joustava hoito. Hoidon aloittamiseen vaikuttaa diabetestyyppi. Tyyppin 1 diabeteksen hoidossa käytetään aina insuliinihoitoa, joka jatkuu läpi elämän. Lisäksi kiinnitetään huomiota terveellisimpiin elämäntapoihin kaikilla osa-alueilla. (Seppänen ym. 2007, 19–21.)

Hyvän elämän takaaminen on yksi perusasia diabeetikon hoidossa. Hoidon tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman hyvä hoitotasapaino. Hoitotasapainoa tarkkailaan pitkäaikaisen HbA1c-verensokerin avulla. Hyvässä tasapainossa oleva pitkäaikainen verensokeri on alle 7,5 %. (Seppänen ym. 2007, 19–21.)

Hoidon tavoitteet määritellään aina yksilöllisesti yhdessä diabeetikon kanssa. Lapsilla ja nuorilla tavoitteet voidaan asettaa hiukan väljemmäksi hypoglykemiariskin välttämiseksi. Diabeetikon kanssa asetetaan selkeät numeeriset tavoitteet, joita kohti

hoidossa pyritään. Tavoitteena on löytää tasapainoinen elämä ja sellaiset asiat, jotka vaikuttavat positiivisesti hoitotasapainoon. (Käypä hoito 2009.)

Hoidon tavoitteisiin kuuluu oleellisena osana diabeetikon säännöllinen seuranta. Hyvässä hoitotasapainossa olevia diabeetikoita seurataan 3-6 kk välein. Hoitotasapainon ollessa vielä hiukan huono, käydään seurannassa 2-4 kk välein tai tarvittaessa jopa tiheämmin. Diabetesseurannan yhteydessä tehdään kerran vuodessa kattavampi tarkastus, johon kuuluu laboratoriotarkastuksia ja virtsanäytteitä. Kerran vuodessa diabeetikoille suositellaan silmänpohjakuvauksia, joiden tarkoituksena on seurata mahdollisten muutosten kehittymistä ja näin ollen myös mahdollistaa varhainen hoidonaloitus. (Käypä hoito 2009.)

2.5.1 Nuoruustyypin diabeteksen lääkehoito

Nuoruustyypin diabeteksen hoidon perustana on aina insuliinihoito. Insuliinihoito sovitetaan diabeetikon elämään ja arkeen. On tärkeää, että diabeetikko tunnistaa tilanteet, jotka vaikuttavat insuliinin annosteluun. Insuliinin tehtävänä on laskea verensokeria ja tätä kautta saavutetaan mahdollisimman hyvä hoitotasapaino. Insuliinihoidossa jäljitellään elimistön omaa insuliinin tuotantoa. Näin ollen puuttuva insuliini otetaan säännöllisinä pistoksina. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 17.)

Insuliinin tarve vaihtelee hyvin paljon yksilöittäin (Virkamäki & Niskanen, 734). Insuliinin tarve voi vaihdella päivittäin ja se riippuu suurelta osin nuoren kasvuvaiheesta, ravinnon ja liikunnan määrästä sekä niiden laadusta (Ruuskanen 2004, 208).

Diabeetikoiden perusinsuliinin puute korvataan pitkä- ja ylipitkävaikutteisilla insuliineilla, jotka turvaavat aterioiden välillä ja yön aikana tarvittavan insuliinin saannin. Ateriainsuliinin tarkoituksena on estää verensokerin liiallinen nousu aterian jälkeen. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 17–18.)

Insuliinihoidon toteutus on yksilöllinen ja siinä on otettava huomioon nuoren ja perheen elämäntilanne sekä hyvän hoitotasapainon vaatimukset. Insuliinihoidossa on tärkeää huomioida liikunta, nautittu ruoka, stressi ja mahdolliset infektiot (Suomen diabetesliitto ry 2002, 17–18). Insuliinin imeytymiseen vaikuttavat muun muassa pistospaikan sijainti, pistospaikan kunto, lämpötila, pistotekniikka ja insuliinin laatu sekä liikunta. (Ruuskanen 2004, 208–212.)

2.5.2 Nuoruustyyppin diabeetikon liikunta

Diabetekseen sairastumisen ei pidä vaikuttaa nuoren jo olemassa oleviin harrastuksiin tai liikuntatottumuksiin (Ruuskanen 2004, 210). Liikunta vaikuttaa edullisesti niin diabetesta sairastavaan kuin terveeseenkin ihmiseen. Hoidettaessa nuoruustyyppin diabetesta liikunta ei ole välttämätön asia hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi. Liikunta kuitenkin vaikuttaa elimistöön parantamalla insuliiniherkkyyttä ja alentamalla verensokeria. Liikunta myös piristää mielialaa ja auttaa ylläpitämään yleiskuntoa. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 62.)

Liikunnan vaikutus on useimmiten lyhytvaikutteinen, joten sitä tulisi harrastaa säännöllisesti esimerkiksi puolen tunnin ajan joka toinen päivä. Liikunnalla on positiivinen vaikutus myös veren rasva-arvoihin. (Seppänen ym. 2007, 26–27.)

Diabeteksen hoidossa on tärkeää huomioida liikunnan vaikutus verensokeritasapainoon, sillä liikkuminen alentaa verensokeria. Ennen liikuntaa on tärkeää nauttia lisää hiilihydraatteja tai vähentää insuliiniannosta. Verensokeri voi laskea liiallisesti jo liikunnan aikana, heti liikunnan jälkeen tai muutamien tuntien kuluttua. Joissakin tapauksissa liikunta voi jopa nostaa verensokeria. Tällaisia tapauksia voivat olla muun muassa liian vähäinen insuliinin saanti, liiallinen hiilihydraattien nauttiminen tai liikuntasuoritus, joka lisää stressitekijöitä. (Ilanne-Parikka 2009, 275–276.)

2.5.3 Nuoruustyypin diabeetikon ruokavalio

Alussa diabeetikko tarvitsee ohjausta ja tietoa ruokavaliosta. On kuitenkin tärkeää muistaa, että syöminen ei ole pelkästään diabeteksen hoitamista vaan myös luonnollinen ja nautittava osa arkea. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 34.)

Diabeetikon hoidossa keskeisin asia on ruuan ja insuliinin vaikutusten yhteensovittaminen. On tärkeää muistaa mahdollisimman säännöllinen ja tiheä ruokailurytmi, sillä säännöllisesti pistettävä insuliini alentaa verensokeria. Diabeetikolle suositeltava ruokavalio on samanlainen kuin muulle väestölle suositeltava ruokavalio. Diabeetikon on kuitenkin tärkeää kiinnittää huomiota ruuan määrään ja välttää muutamien ruoka-aineiden liiallista käyttöä. Suositeltavia ruokia ovat muun muassa kasvikset, juurekset, marjat, hedelmät sekä kuitupitoiset ruuat, jotka sisältävät täysviljaa. Lisäksi pehmeät kasvirasvat ja vähärasvaiset maito – ja lihavalmistet ovat suositeltavia ruokia diabeetikolle. Vältettäviä ovat muun muassa kovien rasvojen, liiallisen sokerin sekä suolan käyttö. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 34–39; Heinonen 2009, 122.)

Diabeetikoille suositellaan pidettäväksi aluksi ruokapäiväkirjaa noin kolmen päivän ajan. Ruokapäiväkirjan tavoitteena on antaa tietoa itse ruokavaliosta ja siitä, miten ruoka vaikuttaa hoitotasapainoon. Ruokapäiväkirjaan kirjataan kellonaika, syöty ruokamäärä, pienet välipalat sekä napostelut. Näin ollen päivän päätteeksi voidaan laskea syödyt hiilihydraatit ja kilokalorit. (Seppänen ym. 2007, 22–23.)

3. NUORUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS

3.1 Nuoruusikä kasvuvaiheena

Nuoruus on hyvin erityinen elämänvaihe, joka saattaa toisilla kestää pidempään kuin toisilla. Tähän vaikuttavat suuresti yksilöllisyys ja kulttuuriset erot. Nykyaikana tullaan murrosikään entistä aikaisemmassa vaiheessa ja tämän vuoksi myös murrosikä jatkuu tavallista pidempään. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 1999, 12–14.)

Nuoruusvaiheen aikana lapsesta muotoutuu aikuinen. Kaikille kehittyvät yksilöllinen ulkomuoto, persoonallisuus ja sosiaalinen ympäristö. Nuoruusvaiheen aikana nuori selkiyttää oman elämänsä merkitystä. Nuoruutta voidaan kutsua siirtymävaiheeksi aikuisuuteen. Tämän elämänvaiheen aikana nuori kasvaa fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 1999, 12–14.)

Lapsi saavuttaa murrosiän viimeistään 12 vuoden iässä, ja murrosikä saattaa jatkua 17–18 ikävuoteen asti. Murrosiässä ovat vahvasti esillä lapsen seksuaalinen kehitys sekä fyysinen kehitys aikuiseksi. Murrosiässä fyysisen kehityksen lisäksi tapahtuu valtavasti henkisiä muutoksia, sillä murrosikäisestä kasvaa nuori aikuinen. Tähän nuoruusiän vaiheeseen kuuluu myös psykososiaalinen kehitys, jolloin lapsuuden riippuvuus kehittyy itsenäiseen aikuisuuteen. Monilla nuorilla edellä mainittu itsenäistymisen vaihe kestää pitkälle yli 20 vuoden. Nuoruudella kuitenkin tarkoitetaan ikävuosia 12–18. (Katajamäki 2004, 72–73.)

3.2 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämään

Nuorten tyttöjen ja poikien pitkäaikaissairauksien määrä on kasvanut huomasti. Pitkäaikaissairaavat joutuvat terveiden ikätovereidensa tavoin kohtaamaan samat nuoruusiän kehitykselliset haasteet. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.) Murrosikään liittyvä hormonitoiminnan lisääntyminen ja fyysinen kasvu muuttavat nuoren

psykkistä tasapainoa. Nuoren on sopeuduttava näihin sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin. (Aalberg & Siimes 1999, 196.) Psykkinen kehitys pitkäaikaissairailta nuorilla vaikuttaa siihen, millaiseksi nuori kokee itsensä ja kuinka hyvin hän huolehtii itsestään. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.)

Balfour-Lynn on todennut kirjassaan, että pitkäaikaissairaus vaikuttaa somaattiseen kehitykseen monella eri tavalla. Useat pitkäaikaissairaudet aiheuttavat kasvun hidastumista ja puberteetin viivästyistä. Nämä ovat tyypillisimpiä sairauksissa, joissa voi esiintyä aliravitsemusta, esimerkiksi suolistosairaudet ja syömishäiriöt. Kasvun hidastuminen voi olla ohimenevää ja nuori voi kuitenkin saavuttaa normaalin pituutensa sairaudesta huolimatta. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Somaattisten muutosten lisäksi sairastamiseen liittyvät psykologiset ja sosiaaliset seuraukset (Makkonen & Pynnönen 2007, 227). Pless ja Nolan ovat todenneet, että pitkäaikaissairaus lapsuudessa lisää tunne-elämän häiriintymisen riskin kaksinkertaiseksi ja että tämä todennäköisesti vaikuttaa myös lapsen persoonallisuuden kehittymiseen (Makkonen & Pynnönen 2007, 227).

Nuoren sopeutuminen sairauteensa edellyttää sairauden tai vamman hyväksymistä osaksi itseä. Tämän kautta nuori voi hyväksyä sairauden tuomat mahdolliset rajoitukset ja samalla käsitys omasta itsestä ja ruumiinkuvasta muuttuu. Jos nuori ei pysty sisäistämään sairauttaan, hän saattaa sulkea sairauden tai vamman pois mielestään kieltämällä tai unohtamalla sen täysin. Nuori voi myös tuntea vihaa sairauttaan kohtaan tai tuntea sen uhaksi. Tämä voi usein johtaa hoidon laiminlyömiseen. (Aalberg & Siimes 1999, 224.)

Nuoren ruumiinkuva ja seksuaalisuuden kehitys voivat vääristyä silloin, kun sairaus on näkyvä tai hoitojen vuoksi nuori joutuu pitkäksi aikaa eroon muista ikätovereistaan. Pitkäaikaissairaat nuoret ovat vähemmän tyytyväisiä ruumiiseensa kuin terveet nuoret. Epävarman ja hämmentyneen nuoren tyytymättömyyden tunteet itseensä suuntautuvat usein painoon ja voivat johtaa ongelmalliseen painon säätelyyn. Oleellista on se, minkä merkityksen nuori näille rajoitteille tai näkyville vammoille antaa

ja pystyykö hän ottamaan sairaan ruumiinsa omakseen. On myös tärkeää, että nuori saa seksuaaliterveyspalvelujen lisäksi tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228–229.) On muistettava, että pitkäaikaissairaus ei ole este seksuaalisuudelle (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 83).

Moran, Jacobs ja Steinberger toteavat, että kasvukauden aikana nuori tarvitsee ravinnon kautta runsaasti energiaa. Pitkäaikaissairauden hoidossa voi ilmetä ongelmia muuttuneen energia- ja aineenvaihduntatasapainon vuoksi. Kasvukauden aikana nuoren lääkannoksia joudutaan mahdollisesti myös miettimään uudelleen. Myös hormonitasapainon ongelmat ovat yleisiä; esimerkiksi diabeetikoilla suurentunut kasvuhormonipitoisuus lisää insuliiniresistenssiä, mikä taas huonontaa hänen glukoositasapainoaan. (Makkonen & Pynnönen 2007, 229.)

Aalbergin ja Siimeksen teoksessa ”Lapsesta aikuiseksi” todetaan, että lapsen sairauden kulkuun vaikuttaa muun muassa se, miten vanhemmat suhtautuvat sairauteen ja mitä toiveita ja odotuksia heillä on lapsen suhteen. Vanhempien voi olla vaikea luottaa nuoruusikäisen kykyyn huolehtia itsestään jos nuori ei vaikuta luottavan itseensä ja kykyynsä vastata itsensä hoitamisesta. Vanhemmat voivat olla myös ahdistuneita ja pelokkaita ja osaltaan siten estää nuoren mahdollisuuksia kokeilla, kasvaa ja itsenäistyä. (Makkonen & Pynnönen 2007, 229.) Huomiota kiinnitetään helposti menetykseen, eikä vahvuuksia ja jäljellä olevia asioita nähdä (Koistinen ym. 2004, 82).

Vaikeinta aikaa sairastumiselle on murrosikä. Psykkinen, fyysinen, sosiaalinen ja seksuaalinen kehitys on juuri alkanut ja unelmia tulevaisuudesta on syntynyt. Nuori saattaa tulla uudelleen lapsenomaisen riippuvaiseksi vanhemmistaan, jolloin heistä irtautuminen on vaikeampaa. Kaveripiiri asettaa käyttäytymissäännöt ja elämäntyyli voi aiheuttaa hankaluuksia sairaudesta aiheutuvien vaatimusten, kuten kurinalaisuuden, säännöllisyyden ja etukäteissuunnittelun kanssa. (Koistinen ym. 2004, 83; Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 7.) Myöhäisnuoruudessa alkanut pitkäaikaissairaus aiheuttaa vähiten myrskyisyyttä, jos nuoren identiteetti ja itseluottamus ovat kehit-

tyneet iänmukaisesti. Tässä vaiheessa nuoren huolet suuntautuvat usein koulunkäynnin mahdolliseen häiriintymiseen, ammatin valintaan sekä tulevaisuuden parisuhteeseen ja itsenäiseen elämään. (Makkonen & Pynnönen 2007, 229.) Tämä tuo uudenlaista haastetta vasta sairastuneelle. Toisaalta nuori voi kokea myös iloa ja kiitollisuutta siitä, että hän on yhä hengissä, ja että huonon olon syy on saatu selville. (Seppälä 2003, 167.)

Terveystenhoitohenkilöstö on haasteen edessä pitkäaikaissairaiden nuorten hoidossa. Nuorta on tuettava kokonaisvaltaisesti ja nuoren hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat hoitavan henkilön ja potilaan vuorovaikutuksen laatu, terveydenhuoltojärjestelmän toiminta ja nuoren oma mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa. Vaikka sairaus voi olla hyvinkin kuormittava nuorelle ja hänen perheelleen, voi sen hoitoon liittyvä onnistumisen kokemus kasvattaa nuoren itseluottamusta ja auttaa häntä ottamaan vastuuta elämästään. (Makkonen & Pynnönen 2007, 230.)

Koulunkäyntiin liittyviä ongelmia voi ilmetä silloin, jos nuori joutuu olemaan paljon poissa koulusta sairautensa vuoksi. Yhteistyö perheen, koulun ja hoitavan tahon välillä onkin tärkeää. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226.)

3.3 Elämää diabeteksen kanssa

Diabetekseen sairastuminen herättää aina tunteita. Jokainen kokee diabeteksen aiheuttamat elämänmuutokset yksilöllisesti. Sairastumisen alkuvaiheessa kyky vastaanottaa uusia asioita on usein rajallinen. Alkujärkytys voi olla niin suuri, että sairastunut ei pysty omaksumaan tietoa diabeteksestä ja hoidosta. Sairastumisen läpikäyminen aiheuttaa henkistä kuormitusta ja vie voimia. (Suomen diabetesliitto ry 2002, 8-9.) Oleellista on, että sairauden alkuvaiheessa otetaan huomioon nuoren tunteet ja autetaan käsittelemään niitä. Nuorelle tärkeää tässä vaiheessa on läsnäolo ja kuunteleminen. (Ruuskanen 2004, 212.) Myöhäisnuoruudessa sairastuminen on ehkä helpompi ymmärtää, mutta toisaalta elämä ilman diabetesta on edelleen hyvin

muistissa, jolloin sairastuminen saatetaan kokea terveen elämän menetyksenä. Saira-
raus asettaa asiat uuteen tärkeysjärjestykseen ja avuttomuuden, kärsimyksen ja kuo-
leman tunteet tulevat osaksi elämää. (Hänninen 1999, 113.)

Diabetes aiheuttaa nuorelle ristiriitaisia tunteita. Nuoruusikään itsessään kuuluvat
psykkiset, fyysiset ja hormonaaliset muutokset. Nuorilla on vahva halu irtaantua
vanhemmista ja toimia itsenäisesti. Diabetes vaatii säännöllistä elämää, johon kuu-
luu insuliinin, ravinnon ja liikunnan yhteen sovittaminen. Moni nuori haluaa vastus-
taa erilaisia sääntöjä ja varsinkin diabeteksen vaatimat elämänmuutokset aiheuttavat
useimmissa nuorissa kapinointia. Diabeetikkuuori saattaa purkaa pahaa mieltään
jättämällä itsensä hoitamisen vähemmälle. (Muurinen & Surakka 2001, 185 – 186.)

Hoitotasapainon heikentyminen murrosiässä on hyvin yleistä. Kasvaminen ja kehiti-
tyminen kuluttavat sekä energiaa että insuliinia. Kasvamisen ja kehittymisen lisäksi
myös tunnetilojen ailahtelut vaikuttavat hoitoon. Rajut riidat vanhempien kanssa tai
voimakkaat tunteet kuten rakastuminen voivat nostaa verensokeria. Nuori tuntee
hyvin usein erilaisuutta muihin nuoriin verrattuna ja diabeetikoilla on suuri halu
samaistua ikätovereihin. Nuoruuteen kuuluvat erilaiset kokeilut, kuten esimerkiksi
alkoholi ja tupakka. Tämä liittyy vahvasti siihen, että diabeetikkuuori haluaa olla
samanlainen kuin kaikki muutkin. Valitettavan usein tämä kuitenkin johtaa hoidon
laiminlyöntiin ja vaikeuttaa diabeteksen hoitoa. (Holopainen 2005, 47.)

Jotkut nuoret saattavat jopa kieltää kokonaan sairastavansa diabetesta. Nuori voi
kokea, että häntä syyllistetään itsensä huonosta hoitamisesta ja näin ollen jättää ko-
konaan itsestään huolehtimisen. Jokainen diabeetikko kokee jossain elämänsä vai-
heessa pientä masennusta, myös ne, jotka sopeutuvat hyvin diabetekseen. Masen-
nusta voi aiheuttaa jatkuva itsestään huolehtiminen ja tarkkailu. (Hyvärinen 2004,
6-9.) Sairautta ei voi täysin koskaan hyväksyä, mutta sen kanssa voi opetella tule-
maan toimeen ja elää lähes normaalia elämää (Ojala 2002, 27).

4. DIABEETIKON SAAMA SOSIAALINEN TUKI

4.1 Sosiaalinen tuki ja sen merkitys

House määrittelee sosiaalisen tuen ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi. Tuki voi olla emotionaalista, joka pitää sisällään empatian, pitämisen, rakastamisen, luottamuksen osoittamisen ja kuuntelemisen. Tuki voi myös olla instrumentaalista tukea, johon liittyy aineellisen avun anto ja auttaminen. Sosiaaliseen tukeen liitetään vahvasti myös tiedollinen tuki. Sen avulla yksilöä autetaan tekemään päätöksiä, keskustellaan hänen kanssaan ja kuunnellaan yksilön mahdollisia ongelmia sekä tuetaan häntä löytämään ratkaisuja niihin. (Tarkka 1996, 12.)

Kirjallisuushaku tehtiin Medic- ja Ebsco-tietokannoissa. Kansainvälisissä tietokannoissa hakusanoina käytettiin sanoja *quality of life, diabetes, social support ja adolescent*. Hakusanoja yhdistettiin erilaisin versioin. Medic-tietokannassa yhdistettiin hakusanat *sosiaalinen tuki, nuori, diabetes, nuoruustyypin diabetes, perhe, hoito, sitoutuminen ja vertaisryhmä*. Lisäksi tehtiin käsihakuja.

Kyngäksen ja Rissasen (2001, 202) pitkäaikaisesti sairastaneiden nuorten hoitoon sitoutumista koskevassa tutkimuksessa todetaan, että motivaatio, jaksaminen sekä tuki vanhemmilta, lääkäreiltä, hoitajilta ja kavereilta ovat nuorelle tärkeitä hoitoon sitoutumista ennustavia tekijöitä.

Lazarus ja Folkman toteavat, että sosiaalinen tuki voi vähentää ihmisen kokemaa stressiä tai se voi jopa estää rasituksen havaitsemista. Tuki voi myös helpottaa ihmisen selviytymistä ja sopeutumista stressaavaan tilanteeseen. (Aalto 1999, 17.) Sairaalle sosiaalinen tuki on tärkeä selviytymiskeino, sillä ihmisen sosiaaliset voimavarat riippuvat kytkennöistä toisiin yksilöihin, ryhmiin ja yhteisöihin (Suihko 2007, 3). Aallon tutkimuksessa kävi ilmi, että sosiaalisilla suhteilla on yhteys depression. Ihmiset, joilla on hyvä sosiaalinen verkosto, masentuvat vähemmän kuin ihmiset, joilla on puutteita tai konflikteja ihmissuhteissa. (Suihko 2007, 3-4.)

Marttilan (2003, 42–43) mukaan useimmilla diabetekseen sairastuvilla nuorilla on jonkinlainen sosiaalinen tukiverkosto. Sosiaalisen verkoston jäsenet sekä antavat että saavat toisilta sosiaalista tukea. Sairastuvalle tärkeimpiä tukijoita ovat jo ennen sairastumista läheiset ihmiset, perheenjäsenet ja ystävät. He eivät ehkä pysty antamaan konkreettista apua diabeteksen omahoidon toteuttamiseen, eivätkä voi jakaa omia kokemuksiaan diabeteksestä, mutta olemassaolollaan ja välittämisläheisyydellään he osoittavat, että diabetesta sairastava ihminen on edelleen tärkeä ja arvokas diabeteksestä huolimatta.

Diabeetikoiden sosiaalisista suhteista on tehty useita tutkimuksia, ja monissa tutkimuksissa käy ilmi, että diabeetikoilla on ongelmia sosiaalisissa suhteissaan. Tyypin 1 diabeetikoiden on esimerkiksi havaittu olevan useammin naimattomia ja lapsettomia kuin muiden ihmisten. Samoin diabeetikoilla on havaittu olevan vähemmän läheisiä ystäviä ja heidän on todettu olevan sosiaalisesti eristäytyneempiä kuin ihmisten yleensä. Tutkimusten mukaan diabeetikoiden ajatukset ovat muutenkin pessimistisempiä ja heillä on vähemmän kokemuksia ihmissuhteista kuin ihmisillä yleensä. (Aalto 1999, 12–16.)

4.2 Perheen tuki

Diabeteksen hoito ja sen omahoito on haasteellista nuoren kehitykselle, terveydelle ja koko perheelle (Makkonen & Pynnönen 2007, 225, 230). Hoitovastuun siirtyminen vanhemmilta nuorelle ei aina suju ongelmitta. Nuoruudessa diabeteksen hoitotasapaino yleensä huononee ja syyt siihen ovat yleensä sekä fysiologisia että psykososiaalisia. (Raappana 2007, 28.) Nuori tarvitsee perheen ja ammattilaisten tukea ja kannustusta identiteettinsä rakentamiseen ja omahoidon tukemiseen (Makkonen & Pynnönen 2007, 230).

Diabeteksen merkitys ihmiselle itselleen ja hänen perheelleen vaihtelee sairastuneen iän mukaan ja myös sen mukaan, onko sairastunut lapsi, sisarus, vanhempi vai puo-

liso. Sairaus tuo elämään muutoksia ja se vaikuttaa sekä sairastuneen että läheisten ihmisten elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin, avuntarpeeseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. (Marttila 2003, 30–31.)

Marttila (2003, 30–32) toteaa, että lapsen sairastuminen diabetekseen on perheelle aina suuri asia. Monenlaiset tunteet, kuten vanhempien syyllisyys ja voimattomuus tai lapsen pelko, ovat luonnollisia. Vanhemmille lapsen sairastuminen on aina sokki. Lapsen sairastuminen voi joko tiivistää perhettä ja luoda läheisyyttä tai repiä auki perheessä jo ennestään olleita säröjä ja korostaa aikaisempia ristiriitoja.

Sairastava pitää tärkeänä, että joku itselle tärkeä ihminen ymmärtää sairastumiseen liittyviä kipeitä tuntemuksia. Läheisen on myös tärkeä sekä jakaa sairauteen liittyviä pelkoja ja suruja että antaa rohkaisua ja toivoa, kun sairastavan oma toiveikkuus vähenee. Pitkäaikaissairaat eivät odota läheisiltään surkuttelua ja sääliä. Erityisasemaan asettaminen aiheuttaa enemmänkin masennusta ja turhautumista. Sairastavat odottavat ja toivovat muiden suhtautuvan sairauteen mahdollisimman luonnollisella tavalla. (Siponen 2003, 148.)

Vanhemmat toimivat kaikki hieman eri tavoin tuen antajina. Osa vanhemmista luottaa nuoren omahoitoon ja tukee kasvuprosessia, osa seuraa taustalla hieman vetäytyneenä ja osa ylihuolehtii. Vanhempien luottamusta nuoren omiin kykyihin diabeteksen hoidossa ja nuoren itsenäistymisessä tulisi tukea. (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Paunonen-Ilmonen, Raappana & Tarkka 2002, 82–83.) Jos vanhemmat ovat ylihuolehtivia ja puuttuvat liikaa nuoren omahoitoon, nuoren itsenäistyminen ja kasvaminen vastuuseen voivat hidastua. He ovat pitkään riippuvaisia vanhemmistaan ja seurauksena voi olla ristiriitojen lisääntyminen. Silloin kun nuori tarvitsee konkreettista apua ja osallistumista omahoidon toteutukseen, vanhempien huolehtiminen on tarkoituksenmukaista. Vanhempia on syytä ohjata siihen, että he tunnistavat nuoren kehitysvaiheet, vastuun jakamisen sekä rajojen ja sopimusten tekemisen. (Raappana 2007, 28–29.) Perhe saattaa myös pysyä täysin sivussa diabeteksen hoidossa, sillä perheenjäsenen sairastaminen voi olla pelottavaa. Perhe suojelee siten itseään liialta huolelta. Muut perheenjäsenet voivat tulla voimattomiksi ja kyvyttö-

miksi antamaan diabeetikolle tukea ja rohkaisua. Toisaalta diabeetikot eivät itse välttämättä aina halua keskustella sairaudestaan perheensä kanssa. Tällä tavalla he haluavat varjella perhettään ylimääräiseltä huolelta. (Suihko 2007, 48.)

Nuorella ja hänen vanhemmillaan on usein myös erilaiset näkemykset diabeteksen hoitovastuun jakautumisesta perheessä ja se voi vaikuttaa nuoren motivaatioon diabeteksen hoidossa. Konfliktitilanteet nuoren ja vanhempien välillä vaikeuttavat hoidon etenemistä ja lisäävät perheen stressiä ja estävät hoitoon sitoutumista. Ensimmäiset konfliktitilanteet alkavat usein nuoren ollessa murrosiässä. Näitä aiheuttavat nuoren lisääntynyt hoitovastuu ja diabeteksen hoidon päivittäiset vaatimukset, hoitotoimenpiteet ja ruokavalion noudattaminen. (Raappana 2007, 28–29.)

Diabeteksen hoidon alkuopetuksen aikana hoidonohjaus on suunnattu enimmäkseen vanhemmille ja nuoren oma osaaminen saattaa matkan varrella unohtua (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 7). Kiviniemi ja Saha toteavat, että vanhempien tuki ja osallistuminen diabeteksen hoitoon on ensisijaisen tärkeää koko nuoruusiän ajan (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 8). Nuoren suhde vanhempiin on ailahteleva ja konflikteilta ei usein voi välttyä. Nuori kapinoi ja haluaa irti vanhempien holhouksesta mutta välillä hän mielellään luovuttaa vastuun vanhemmilleen. (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 8.) Nuori, joka ei hallitse vielä omahoitoaan, tarvitsee vielä jonkin aikaa vanhempiensa läsnäoloa ja tukea kasvaakseen hoitovastuuseen. Hän tarvitsee myös tiedollisia ja taidollisia valmiuksia omahoidon hallintaan. (Åstedt-Kurki ym. 2002, 83.) Kyngäksen, Hentisen ja Barlowin mukaan luottamuksellinen suhde vanhempiin palaa nuoren myöhemmässä kehitysvaiheessa. Tällöin nuori pitää vanhempien tiedusteluja enemmänkin kannustavana tukena kuin ikävänä uteluna henkilökohtaisista asioista. (Kyngäs 1999, 310.)

Nuori ja hänen perheensä tarvitsevat ammattilaisten tarjoamaa tukea ja ohjausta pysyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi (Kallioniemi 2005, 21). Tulokkaan ja Tapanaisen artikkelista käy ilmi, että nuorten ohjauksessa on tärkeää toimintakäytäntöjen kehittäminen yhdessä perheen kanssa (Raappana 2007, 30).

Terveenkin murrosikäisen perheen ja heidän tukijansa tulisi ymmärtää, että vaikka nuori vanhemman mielestä käyttää kotiaan enää huoltopaikkana, nuorelle on yhä tärkeää tuntea turvallisuutta, yhteenkuuluvuutta, lämpöä ja pysyvyyttä perheessä (Åstedt-Kurki, Joroinen & Tarkka 2005, 22).

4.3 Ystävien tuki

Diabeetikon itsenäistymisessä ja hoitovastuuseen kasvamisessa ovat olennaisena asiana turvalliset ja hyvät ystävyysuhteet. Ystävät ovat yleensä ymmärtäväisiä, eivät syrji ja ovat hyvin tärkeitä nuorelle. (Åstedt-Kurki ym. 2002, 80–81.) Kyngäksen ja Rissanen (2001, 203) tutkimuksessa kävi ilmi, että ystäviltä saatu tuki on merkitsevä nuoren diabeetikon hoitomotivaation kannalta. Ystäviltä tukea saavat diabeetikkonuoret sitoutuvat 2,1 kertaa todennäköisemmin hoitoonsa kuin ne, jotka eivät saa ystäviltään tukea.

Useat diabeetikkonuoret kääntyvät perheen sijasta ystävien puoleen, kun he tarvitsevat apua. Ystävät auttavat erityisesti ongelmatilanteissa ja viettävät aikaa nuoren kanssa keskustellen, pohtien ja rohkaisten. Ystävät saattavat tarkkailla merkkejä liian alhaisesta verensokerista tai muistuttavat diabeetikkonuorta ruokavalion noudattamisesta. (Gee, Lipton, Quinn, Smith & Solomon 2007, 324–326; Kaunonen, Koivula & Tarkka 2005, 304.)

Pricen mukaan nuori voi sitoutua hoitoonsa vasta sitten, kun hän on saanut kaveridensa hyväksynnän itsensä hoitamiseksi. Nuoren on tärkeä tietää, että kaverit hyväksyvät hänen sairautensa ja sen mukana tuomat asiat. (Kyngäs & Rissanen 2001, 204.)

Diabeetikolla on tärkeä olla myös ns. terveitä ystäviä, jotka eivät sairasta diabetesta. Tällä tavoin diabeetikko voi hetkeksi unohtaa diabeteksen ja pitää ikään kuin lomaa sairaudestaan. (Suihko 2007, 74.) Tyttö- ja poikaystävät ovat myös tärkeitä tuenantajia (Kaunonen ym. 2005, 308).

4.4 Hoitohenkilökunnan tuki

Sairastumisen myötä diabeetikon elämään tulee uusia ihmisiä, kuten hoitopaikan ammattilaiset: lääkäri, diabeteshoitaja ja heidän kauttaan muita tarvittavia asiantuntijoita. Diabetekseen ammatikseen perehtyneiltä ihmisiltä voi saada hyviä neuvoja omahoidon vaiheleviin tilanteisiin. Oman hoitopaikan kautta voi tarvittaessa päästä tapaamaan muitakin alan asiantuntijoita. (Marttila 2003, 42.)

Nuorta tyttöä tai poikaa hoitavan henkilön on tärkeä ymmärtää nuoruusiän kehityksen ja sairauden välinen vuorovaikutus. Vaikka pitkäaikaissairaus ei aiheuttaisikaan ongelmia, lääkärin on silti hyvä arvioida potilaansa kokonaistilanne ja miettiä, onko psykososiaalinen kehitys mahdollisesti vaarantunut ja tarvitseeko nuori ammatillista tukea. (Makkonen & Pynnönen 2007, 230.)

Hoitohenkilökunnalta saatu tuki on erityisen tärkeää nuoruustyypin diabeteksen hoidossa (Kyngäs & Rissanen 2001, 202–203; Åstedt-Kurki ym. 2002, 79). Hoitajilta tukea saavat nuoret sitoutuvat 7,3 kertaa todennäköisemmin hoitoonsa kuin ne, jotka eivät saa tukea. Lääkäreiltä tukea saavat sitoutuvat 3,4 kertaa todennäköisemmin hoitoonsa kuin tukea saamattomat. (Kyngäs & Rissanen 2001, 203.)

Suihkun (2007, 49–63) tutkimuksessa lääkärin tuki diabeetikolle osoittautui tärkeäksi. Lääkärin tuki on tärkeää, koska diabeteksen tiukka kontrollointi ja elämänhallinta voivat olla potilaalle erittäin väsyttäviä ja turhauttavia. Lääkärillä on hyvin suuri merkitys siinä, millaiseksi potilas sairautensa käsittää, koska potilaat vakuutuvat juuri lääkärin puheista. Lääkärin on ymmärrettävä, kuinka vaativa sairaus diabetes voi olla ja että lääkäri sallii potilaalle vapauksia. Lääkärin täytyy myös ymmärtää, etteivät samat ratkaisut sovi jokaiselle potilaalle vaan sairaus on jokaisella eri. Raja liiallisen kyttäämisen ja tarpeellisen kontrollon välillä on kuitenkin häilyvä. Toisaalta kontrollointi luo turvallisen ilmapiirin, kun potilas tietää, että lääkäri seuraa potilaidensa terveyttä. Turvallinen lääkäri antaa potilaalle sitä sosiaalista tukea, joka auttaa potilasta selviytymään diabeteksen kanssa. Diabeetikot arvostavat lääkäriä, joka on ystävällinen ja jolla on aikaa keskustella ja halu hoitaa potilasta.

Sosiaalinen tuki toteutuu vastaanotolla, jos potilaalla on tilaisuus kertoa ongelmallisista asioistaan. Toisaalta lääkäriissä käynti sitoo liikaa, jos sitä tapahtuu liian usein. Potilaasta voi tuntua, että lääkäriillä käynti rajoittaa hänen vapauttaan ja hallitsee hänen elämäänsä. Osa diabeetikoista pitääkin lääkäriissä käyntejä vastenmielisinä, koska he eivät halua olla kenenkään tarkkailun kohteena.

On toivottavaa, että lääkäri-potilassuhde olisi mahdollisimman pitkä eli liian usein tapahtuvia lääkärin vaihdoksia tulisi välttää. Tuttu lääkäri luo turvallisuutta ja uskoa siihen, että joku tuntee potilaan ja on valmis ottamaan vastuuta hänen hoidostaan ja terveydestään. (Suihko 2007, 63.)

Jokaisessa potilaskontaktissa ja hoidonohjaustilanteessa on tärkeää tarjota nuorelle kokemuksia osaamisesta, onnistumisesta ja elämänhallinnasta. Nämä antavat motivaatiota ja lisävoimia omahoitoon. (Keskinen, Kinnala, Näntö-Salonen, Putto-Laurila, Ruusu & Saha 2004, 391.) Jokaisesta pienestä edistysaskeleestakin on tärkeä antaa positiivista palautetta. Takaiskujen tullessa on nuorta autettava innostumaan uudesta yrityksestä. (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 8.)

Onnistuneen diabeteksen hoidon perusta on avoin ja positiivinen vuorovaikutus nuoren, hänen perheensä ja diabeteshoitoryhmän välillä. Diabeteshoitoryhmän on tarjottava nuorelle ja hänen perheelleen riittävät tiedot, taidot ja psykologinen tuki diabeteksen hoitoon. Nuoren mielipidettä on kuunneltava ja arvostettava. Nuori odottaa myös valinnanmahdollisuuksia. Tavoitteena on nuoren hoitomotivaation kasvattaminen ja valmiudet tekemään omia hoitoratkaisuja ja kehittymään asiantuntijaksi diabeteksensä hoidossa. Nuoren ja häntä hoitavan hoitohenkilöstön tapaamisen aiheena pitäisi olla nuoren arkipäivän elämä eikä nuoren sairaus. Keskustelemalla arkipäivästä päästään keskustelemaan myös siitä, mitä sairaus merkitsee jokapäiväiselle elämälle. (Kiviniemi & Saha 2005, 14; Kyngäs & Rissanen 2001, 205.)

4.5 Vertaistuki

Monet diabeetikot pitävät yhteyttä Suomen Diabetesliittoon ja sen paikallisjärjestöihin. Sen kautta löytyy myös kansainvälisiä yhteyksiä. (Marttila 2003, 43.) Diabetesliitto on paikallisjärjestöjen muodostama kansalaisjärjestö, joka antaa tukea diabeetikolle ja hänen läheisilleen. Diabetesliitto tukee diabeteksen kanssa elämistä sekä edistää diabeetikoiden elämänlaatua. Diabetesliitto kehittää liiton ja yhdistysten järjestämää ja koordinoimaa sopeutumisvalmennusta, hoidonohjausta ja muuta kuntouttavaa toimintaa. Liitto edistää toimintamuotoja, jotka saavat ihmiset kokoontumaan, liikkumaan, toimimaan yhdessä ja tukemaan toinen toistaan. Liitto kehittää verkkopalvelujensa (www.diabetes.fi) kautta toimivaa foorumia, joka tukee sekä yhdistystoimintaa että diabeetikoita ja heidän läheisiään. (Suomen Diabetesliitto ry 2006, 2-4.)

Diabetesliiton, diabetesyhdistysten ja hoitoyksikköjen järjestämät kurssit ja leirit ovat keskeinen osa nuorten diabeetikkojen hoitoa. Nuori saa niistä vertaistukea, mahdollisuuksia kokemusten vaihtoon ja usein ensimmäiset mahdollisuudet kokeilla yksinään selviytymistä turvallisessa ympäristössä. (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 9.)

Kaikki diabeetikonuoret eivät halua puhua sairaudestaan. Jos diabeetikko salaa sairauttaan, siihen voi olla syynä se, että sairastunut häpeää sairauttaan ja tuntee itsensä erilaiseksi kuin muut. Puhumattomuus voi olla sairastuneelle keino selvittää sairauden aiheuttamasta järkytyksestä ja sen tuomista muutoksista elämässä, sillä sairaudesta ei tarvitse puhua, jos toiset ihmiset eivät tiedä, eivätkä kysele siitä. Tällä tavoin sairastuminen on helppo sivuuttaa arjessa ja sairastunut pystyy rauhassa toimimaan kriisistä. Ystävät, naapurit ja muut ihmiset saattavat olla kuitenkin uteliaita ja kiinnostuneita sairaudesta, ja riittämätön tieto diabeetikon sairaudesta on saattanut johtaa jopa hänen syrjimiseensä tai välttelyyn. (Suihko 2007, 33–36.)

Diabeetikon halu puhua sairaudestaan ja tapa, miten hän sairautteen suhtautuu, riippuvat osittain siitä, minkä ikäinen hän on sairastumishetkellä ollut. Sairastuminen

koetaan usein shokkina ja kriisinä, jossa koetaan epätodellisuuden, vihan ja surun tunteita. Tilanne voi olla erittäin vaikea silloin, jos sairastunut on ollut täysin terve ennen sairastumistaan eikä hänellä ole ollut mitään kosketusta kyseiseen sairauteen ennen. (Seppälä 2003, 167; Suihko 2007, 34.)

Kangas kirjoittaa, että diabetes on sairaus joka yleistyy koko ajan maailmalla ja Suomessa. Diabetekseen sairastunut ei aina ole välttämättä tuntenut muita diabeetikoita, mutta nykyään jokaisella ihmisellä on varmasti jonkinlaista tietoa sairaudesta ja sitä sairastavista. Sairaudesta puhuminen on tullut normaalimmaksi, kun sairaiden määrä on lisääntynyt. Diabeetikoiden kannalta saatavilla olevan vertaistuen määrä lisääntyy koko ajan, joten asioiden jakamisesta samaa sairautta sairastavien kanssa on tullut mahdollista. Puhumalla halutaan saada tukea ja ymmärrystä muilta ihmisiltä. Muilla diabeetikoilla on terveisiin ihmisiin nähden enemmän kykyä kuunnella ja eläytyä toisen diabeetikon asemaan. Diabeetikko hankkii sairaudestaan paljon henkilökohtaista, kokemukseen perustuvaa tietoa, jota on sitten mahdollista jakaa toisten kanssa. Muuta tietoa voi hakea esimerkiksi internetistä, lehtiartikkeleista tai lääketieteellisistä tutkimuksista. Myös alan potilasjärjestön jäsenyys ja terveydenhuollon ammattilaisten tai vertaisten tarjoama informaatio ovat nykyisin hyvin kaikkien sairastuneiden saatavilla. (Suihko 2007, 37–39.)

Mieltä painavista asioista täytyisi voida ja uskaltaa puhua eikä salata niitä muilta. Diabeetikonuorille on tärkeää jakaa mielipiteitä ja kokemuksen myötä saatua käytännön tietoa muiden ihmisten kanssa. (Suihko 2007, 40–41.) Siposen (2003, 149) mukaan sosiaalisten suhteiden avulla saadaan apua niin käytännön kuin myös psyykkisiin ongelmiin. Sosiaaliset suhteet esimerkiksi vähentävät yksinäisyyden ja epäonnistumisen tunteita. Toiselta saatu myötätunto ja ymmärrys auttavat selviytymään. Sairauteensa optimistisesti ja luottavaisesti suhtautuvat voivat toimia selviytymistä edistävinä roolimalleina muille.

Diabeetikon keskeisimpiä tuen tarpeita lisääviä tilanteita ovat erilaiset kriisitilanteet. Esimerkiksi diabeteksen myötä mahdollisesti kehittyvien liitännäissairauksien puhkeaminen huolestuttaa diabeetikoita. (Suihko 2007, 41.) Nämä lisäsairaudet

voivat aiheuttaa epävarmuutta, pelkoa, avuttomuuden tunteita sekä masennusta. Nämä tunteet ovat sitä yleisempiä, mitä kauemmin diabeetikko on sairastanut. (Marttila 2003, 29–30.) Näiden asioiden läpikäyminen toisten ihmisten kanssa on tärkeää, jotta ongelmia pääsee käsittelemään ja niitä oppii jatkossa välttämään. Selviytymistä auttaa kuitenkin myös se, ettei asioita pohdi liikaa. (Suihko 2007, 42.) Siposen tutkimuksessa kävi ilmi, että toivo on tärkeä selviytymistä edistävä tekijä pitkäaikaissairailla. Toiveikkuutta on mahdollista ylläpitää siten, ettei ongelmallisia asioita mieti liikaa. Toivon ylläpitämisessä korostuukin sosiaalisten tukiverkostojen merkitys. (Suihko 2007, 42.) Muiden ihmisten tarjoama tuki, rohkaisu, kuuntelu ja ymmärrys ovat tärkeitä toiveikkuuden ylläpitäjiä. Kuuntelijan ei tarvitse välttämättä olla terveydenhuollon asiantuntija eikä terapeutti vaan läheinen ihminen, vertainen tai ystävä. Diabeetikko tarkkailee oman käyttäytymisensä perusteella toisten ihmisten antamia vihjeitä ja muodostaa siten kuvaa itsestään diabeetikkona. (Suihko 2007, 42–44.)

Puhumisen tarpeelle on löydettävissä kolme eri selitystä. Ensiksikin sairauden merkitys korostuu diabeetikon elämässä omahoidon merkityksen lisääntymisen seurauksena, ja tämä pakottaa diabeetikoita käsittelemään sairastamista uudella tavalla. Samalla diabeetikoille tulee uudenlaista tarvetta kertoa sairaskokemuksistaan muille ihmisille. (Suihko 2007, 43.)

Toiseksi, sairaudesta puhuminen on luonnollisempaa diabeetikoiden määrän lisääntyessä. Yhä useampi ihminen sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta. Diabetes on monille ihmisille yhteinen asia, ja monet ongelmat ja ajatukset ovat heidän keskenään jaettavissa. (Suihko 207, 43.)

Kolmas selitys löytyy aikakauden luonteesta. Tälle ajalle on tyypillistä, että ihmisillä on tarve hakeutua toisten joukkoon. Sairauden puhumisesta on tullut luonnollista ja diabeteksesta puhutaankin nyt enemmän julkisuudessa. Omista sairauskertomuksista puhuminen on mahdollista, sillä sairauspuheen normalistuminen mahdollistaa yksityisasioista keskustelemisen toisten ihmisten kanssa. Diabeetikot ovat sisäistäneet puhumisen merkityksen ja tästä on osoituksena vertaisryhmien määrän paljous

sekä omista sairaskokemuksista kertominen esimerkiksi Diabetes-lehdessä. (Suihko 2007, 43.) Diabetesnuorilla on myös oma keskustelufoorumi internetosoitteessa www.diabetes.fi/ubbthreads/ubbthreads.php.

Tietoa keräten diabeetikosta tulee sairautensa asiantuntija, jonka tietämys sairaudesta lisääntyy oman kokemuksen kautta ja lisääntyneen tiedotuksen seurauksena. Täten sairauteen liittyvien asioiden jakaminen ja tunteista puhuminen on mahdollista, sillä siihen löytyy sanoja ja käsitteitä. (Suihko 2007, 39.)

Kirjallisuuskatsaus osoittaa, että diabeetikkonuoret tarvitsevat ja saavat sekä emotionaalista, instrumentaalista että tiedollista tukea.

5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEH- TÄVÄ

Tämän opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla sosiaalisen tuen merkitystä ja riittävyttä nuoruustyypin diabetesta sairastavalle 12–18-vuotiaalle nuorelle. Lisäksi tutkimuksessa perehdytään siihen, millaista tukea diabeetikkonuori toivoo saavansa.

Tutkimuksessa tavoitteena on tuottaa tietoa läheisten ja hoitohenkilökunnan antaman tuen sekä vertaistuen merkityksestä ja riittävydestä diabeteksen hoidossa. Tiedon avulla hoitohenkilökunta ja nuorten läheiset voivat ymmärtää, tukea, kannustaa ja ohjata nuorta pitkäaikaisen sairauden omahoidossa.

Tutkimustehtävänä on kuvailla:

1. Millaiseksi diabeetikkonuori kokee läheisiltä saadun sosiaalisen tuen diabeteksen hoidossa?
2. Millaiseksi diabeetikkonuori kokee hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen diabeteksen hoidossa?
3. Millaiseksi diabeetikkonuori kokee vertaistuen diabeteksen hoidossa?
4. Miten riittäväksi diabeetikkonuori kokee saamansa sosiaalisen tuen?
5. Minkälaista tukea diabeetikkonuori toivoo saavansa?

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kysely. Kysely on sopiva aineistonkeruumenetelmä silloin, kun halutaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Tutkimukseen voidaan saada paljon osallistujia ja kyselyssä voidaan kysyä monia asioita. Kyselymenetelmä säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä, joten se on menetelmänä tehokas. Tutkimuksen lähestymistapa oli pääosin laadullinen eli kvalitatiivinen ja siksi kysymykset olivat avoimia. Laadullisella lähestymistavalla pyritään kokonaisvaltaiseen tiedonhankintaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 164, 195.) Kysely sisälsi myös pienen kvantitatiivisen osuuden.

Tutkimuksen kohderyhmä koostui Vaasan keskussairaalan lastentautien poliklinikan ja sisätautien poliklinikan nuorista diabetespotilaista. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja siihen kutsuttiin kaikki halukkaat 12–18-vuotiaat nuoruustyypin diabetesta sairastavat nuoret. Kyselylomakkeita vietiin poliklinikoiden diabeteshoitajille jaettavaksi yhteensä 78 kappaletta. Näiden 78 kyselylomakkeen joukossa oli myös kaksi esitestauslomaketta, jotka vastaajien suostumuksella liitettiin tutkimusaineistoon. Suomenkielisiä kyselylomakkeita vietiin yhteensä 48 ja ruotsinkielisiä 30. Vastausprosentti oli 28,2 %. Palautetuista 22 kyselylomakkeesta 19 hyväksyttiin ja kolme jouduttiin hylkäämään, koska suostumusta vanhemmilta ei ollut saatu.

Kyselylomake tehtiin ensin suomen kielellä ja käännettiin ruotsinkielelle. Esitestaus toteutettiin syksyllä 2009 siten, että molemmille poliklinikoille jaettiin yhden kyselylomakkeen, jotka vapaaehtoiset diabeetikkonuoret täyttivät. Esitestauksen jälkeen kyselylomakkeeseen ei tehty muutoksia.

Aineisto kerättiin diabeteshoitajan vastaanottokäynnin yhteydessä. Kyselylomakkeet vietiin poliklinikoille joulukuun 2009 lopussa. Diabeteshoitaja jakoi tutkittavan

(liite 3 ja 4) ja huoltajien tiedotteen (liite 5 ja 6) sekä kyselylomakkeen (liite 7 ja 8) ja palautuskuoren kaikille suomen- ja ruotsinkielisille 12–18-vuotiaille diabeetikonuorille. Nuoret täyttivät kyselylomakkeen diabeteskontrollikäynnin jälkeen kotona ja palauttivat sen palautuskuoressa, mikäli huoltajat antoivat tutkimukseen osallistumiseen suostumuksensa. Jos nuori oli täyttänyt 18 vuotta, hänen ei tarvinnut pyytää huoltajan suostumusta vastaamiseen. Kyselylomakkeet palautettiin nimettöminä poliklinikalle sairaalan palautuskuoressa helmikuun 2010 loppuun mennessä.

Kyselylomake sisälsi kahdeksan täysin avointa kysymystä ja neljä kysymystä, jotka aloitettiin vaihtoehtokysymyksellä (kyllä/ei) ja jos vastaaja vastasi ”ei”, sille pyydettiin sanalliset perustelut. Kysymysten 1-5 avulla kartoitettiin nuorten taustatietoja. Kysymysten 6-9 avulla selvitettiin millaiseksi nuoret kokivat perheen, ystävien, hoitohenkilökunnan ja vertaistuen merkityksen diabeteksen hoidossa. Kysymykset 10–13 käsittelivät nuorten saaman tuen riittävyyttä perheeltä, ystäviltä, hoitohenkilökunnalta sekä muilta diabeetikonuorilta. Kysymyksissä 10–13 selvitettiin myös sitä, minkälaista tukea nuoret toivoivat mahdollisesti saavansa lisää edellä mainituilta henkilöiltä. Kysymykset perustuivat aiempiin tutkimuksiin.

6.2 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin pääosin sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysi on kvalitatiivisen aineiston perusanalyysimenetelmä, jota käytetään kvalitatiivisen tutkimuksen eri menetelmissä ja lähestymistavoissa. Burns ja Grove ovat määritelleet sisällönanalyysin menetelmäksi, jolla voidaan kuvata tutkittavia ilmiöitä yleisesti sekä tiivistää aineistoa. Tuomi ja Sarajärvi määrittelevät sisällönanalyysin aineiston sanalliseksi kuvaamiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131–132, 134.)

Keskeisin tavoite sisällönanalyysissä on esittää ilmiöitä laajasti, mutta kuitenkin tiivistetyssä muodossa. Tämän tuloksena syntyy erilaisia käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysi on haastavaa ja jokainen tutkija joutuu ajattelemaan itse ja kohtaamaan omat kykynsä tutkijana. Sisällönanalyysi voidaan jakaa induktiiviseen ja deduktiiviseen eli aineistolähtöiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134–135.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin induktiivista lähestymistapaa. Induktiivinen sisällönanalyysi keskittyy luokitteluun sanoja teoreettisen merkityksen mukaan. Sanojen luokittelua ohjaa vahvasti induktiivinen päättely, johon tutkimuksen ongelmanasettelulla pyritään. Tärkeää on, että aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat eivät vaikuta analyysiin. Tutkimustehtävällä ja aineiston laadulla on suuri merkitys siinä, miten analyysiyksiköt määritellään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135.) Robsonin mukaan yksittäinen sana tai lause voi olla analyysiyksikkö, mutta se voi olla myös lausuma tai ajatuskokonaisuus (Kyngäs 1999a, 5). Analysointiin kuuluvat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135). Robson määrittää aineiston pelkistämisen tavaksi koodata tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja. Pelkistetyt ilmaisut kirjataan samoilla termeillä kuin teksti on aineistossa. Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmitellään niin, että pelkistetyistä ilmauksista yhdistetään sellaiset asiat jotka kuuluvat yhteen. Deyn mukaan yhteenkuuluvat ilmaisut yhdistetään samoihin kategorioihin ja kategoriat nimetään sisältöä kuvaaviksi. Robsonin mukaan abstrahoinnin tarkoituksena on muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvaus tutkimuskohteesta. Abstrahointi on aineiston käsitteellistämistä ja siinä muodostetaan yläkategorioita ja jatketaan kategorioiden yhdistämistä niin kauan kuin se on mahdollista. (Kyngäs 1999a, 5-7.)

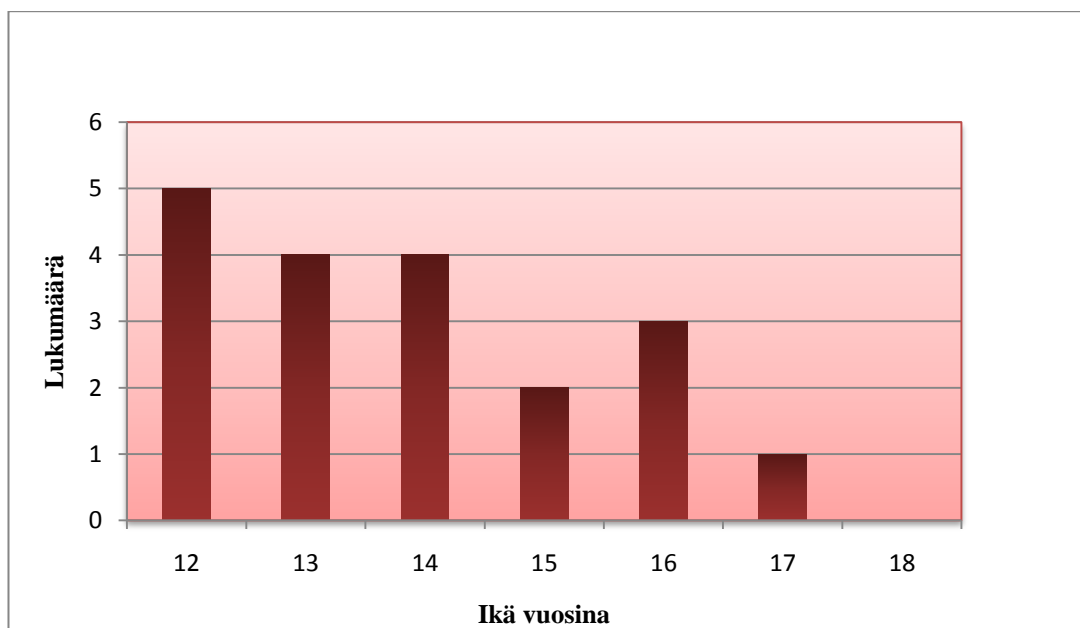
Aineiston analysointi aloitettiin tutustumalla aineistoon sitä mukaa, kun sitä saatiin. Alkuperäiset vastaukset kirjoitettiin tekstinkäsittelyohjelmalla puhtaaksi. Tekstiä saatiin 5 liuskaa fontilla Times New Roman 12, rivinvälillä 1,15. Pelkistämisvaiheessa koodattiin tekstistä ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimustehtävän kysymykseen. Suorat lainaukset muutettiin pelkistetyiksi lauseiksi, joista ryhmittelyvaiheessa

haettiin yhteistä tekijää. Yhteisten tekijöiden ryhmistä syntyi abstrahointivaiheessa kategoria. Sama prosessi toistettiin jokaisen eri tutkimustehtävää koskevan kysymyksen kohdalla. Analyysiprosessi esitetään liitteessä 9. Kyselylomake sisälsi myös kaksi vaihtoehtokysymystä. Niiden vastauksista laskettiin frekvenssi- ja prosenttijakaumat manuaalisesti.

7. TULOKSET

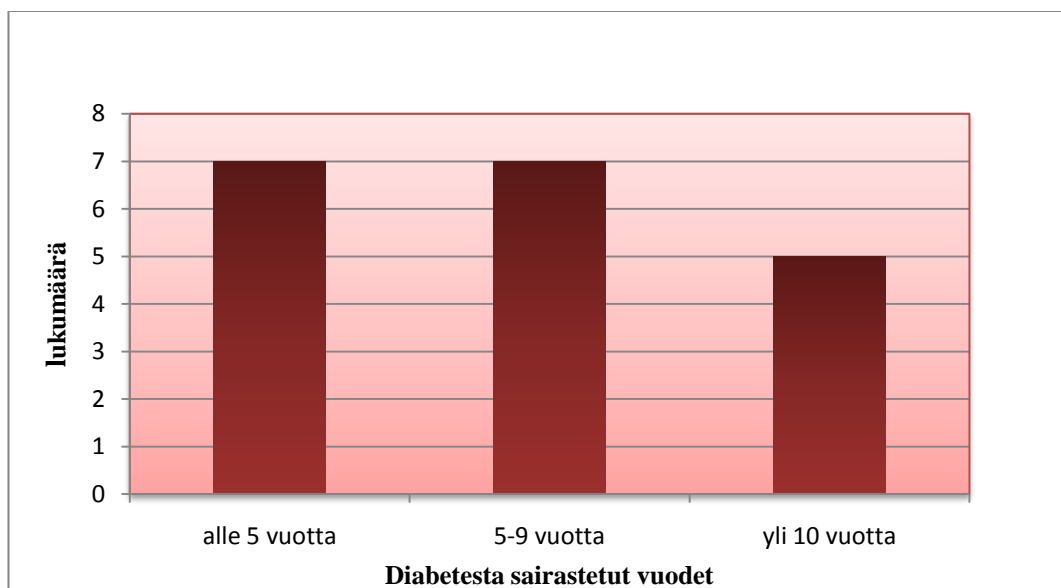
7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi 22 Vaasan keskussairaalan sisätautien ja lastenpoliklinikan 12–18-vuotiasta nuoruustyypin diabeetikkuuorta. Näistä voitiin tutkimusaineistoon hyväksyä 19 vastausta. Vastaajista 11 oli poikia ja kahdeksan oli tyttöjä. Äidinkieleltään vastaajista 84,2 % oli suomenkielisiä ja 15,8 % oli ruotsinkielisiä. Vastanneista nuorista viisi oli 12-vuotiasta, neljä 13-vuotiasta, neljä 14-vuotiasta, kaksi 15-vuotiasta, kolme 16-vuotiasta ja yksi 17-vuotias. Vastanneiden joukossa ei ollut yhtään 18-vuotiasta. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Tutkimukseen osallistuneiden ikäjakauma

Vastaajien sairastamisvuodet vaihtelivat. Vastanneista nuorista seitsemän oli sairastanut diabetesta alle viisi vuotta, seitsemän 5-9 vuotta ja viisi yli kymmenen vuotta. (Kuvio 2.) Viiden vastaajan perheessä myös joku muu perheenjäsen sairasti diabetesta. Suurimman osan perheeseen kuului äiti (f=18, 94,7 %) ja/tai isä (f=17, 84,5 %) ja/tai sisaruksia (f=15, 78,9 %). Muutama ilmoitti perheeseen kuuluvaksi myös isäpuolen (f=3, 15,8 %), äitipuolen (f=1, 5,3 %), velipuolen (f=1, 5,3 %) ja/tai isoäidin (f=1, 5,3 %).



Kuvio 2. Tutkimukseen osallistuneiden sairastamisvuodet.

7.2 Läheisiltä saadun tuen merkitys

7.2.1 Perheeltä saadun tuen merkitys

Kysymyksellä 6 etsittiin vastausta siihen miten, diabeetikkonuori kokee perheeltä saadun sosiaalisen tuen. Vastauksista muodostettiin kaksi luokkaa: ”kokemukset vanhempien tuesta positiivisena asiana” ja ”kokemus vanhempien tarpeellisesta määräilystä”. (Liite 9.)

Kokemuksissa vanhempien tuesta positiivisena asiana korostui perheen tärkeä merkitys sosiaalisen tuen antajana. Suurin osa vastanneista diabeetikkonuorista koki tuen saannin positiivisena asiana. Monelle nuorelle diabeetikolle vanhempien ja koko perheen osallistumisesta hoitoon oli suuri apu. Vanhemmat olivat nuorten tukena ja huolehtivat, että verensokerit mitattiin ja insuliinit otettiin ajallaan. Nuoret kokivat hyväksi sen, että vanhemmat olivat saatavilla silloin, kun apua ja neuvoja tarvittiin. Nuoret arvostivat sitä, että perhe oli mukana tukemassa arjen pienissä asioissa. Vanhemmat kannustivat ja siirsivät vastuuta pikku hiljaa nuorelle itselleen.

Vanhemmat saatettiin kokea myös määräileviksi. Yksi diabeetikkonuorista koki vanhempien hoitoon osallistumisen holhoavaksi, mutta tätä hän ei kuitenkaan kokenut liian häiritseväksi. Kaksi diabeetikkonuorta oli sitä mieltä, että vanhemmat määrällivät heidän elämäänsä, eivätkä antaneet heidän itse päättää diabeteksen hoitoon liittyvistä asioista. Tästä huolimatta neuvot ja ohjeet otettiin kuitenkin hyväksytyinä vastaan.

Seuraavat lainaukset kuvastavat tyypillisiä kuvauksia perheeltä saadusta tuesta:

”Olen aika itsenäisesti hoitanut diabetesta, mutta vanhemmat ynnä muut ovat antaneet paljon tukea.” (16-vuotias tyttö)

”Joskus se on liian holhoavaa mutta se ei haittaa.” (16-vuotias tyttö)

7.2.2 Ystäviltä saadun tuen merkitys

Kysymyksen 7 avulla haettiin kuvauksia siitä, miten diabeetikkonuori kokee ystäviltä saadun sosiaalisen tuen. Vastauksista muodostettiin kaksi luokkaa: ”Kokemus ystävien osallistumisesta positiivisena asiana” ja ”ystävät eivät osallistu”. (Liite 9.)

Kokemus ystävien osallistumisesta positiivisena asiana oli hyvin keskeinen. Suurin osa diabeetikkonuorista arvosti ystäviltä saatua tukea ja sitä pidettiin tärkeänä. Ystävät ymmärsivät diabeteksen mukana tuomat muutokset jokapäiväisessä arjessa, esimerkiksi pistokset ja välipalat. Ystävien tuki koettiin pääsääntöisesti kannustavaksi. Useat nuoret kertoivat ystävien tietävän diabeteksestä ja osaavan toimia, kun esimerkiksi verensokeri laskee liian alas. Vaikka diabetes oli joka päivä läsnä, siitä ei ystävien kanssa juuri puhuttu. Muutama nuori kertoi parhaan ystävän olevan aktiivisesti mukana diabeteksen hoidossa muistuttaen ja huolehtien verensokerin mittaustuksista. Yksi vastaaja kuvasi ystäviltä saadun tuen merkitystä seuraavasti:

”Paras ystävä on aina muistuttamassa ja kyselemässä, se on hyvä asia.” (13-vuotias tyttö)

Diabeetikkonuorilla oli myös kokemuksia siitä, että ystävät eivät osallistu. Kahden nuoren ystävät eivät osallistuneet diabeteksen hoitoon mitenkään ja he kokivat sen negatiiviseksi.

7.3 Hoitohenkilökunnalta saadun tuen merkitys

Kysymyksellä 8 etsittiin vastausta siihen, miten diabeetikkonuori kokee hoitohenkilökunnalta saadun sosiaalisen tuen. Vastauksista muodostettiin kaksi luokkaa: ”hoitajilta saatu arvostettu tuki” ja ”huonot kokemukset hoitohenkilökunnan osallistumisesta”. (Liite 9.)

Hoitajilta saatu arvostettu tuki oli hyvin vahva luokka. Kaikki vastaajat kokivat hoitohenkilökunnan osallistumisen hoitoon hyvin tärkeäksi ja keskeisimmäksi asiaksi hoidossa. Diabeetikkonuoret kokivat, että hoitohenkilökunnalta saa paljon hyviä neuvoja ja se kannustaa selviämään ja jaksamaan sairauden kanssa. Hoitohenkilökunnan tukea pidettiin asiantuntevana ja hoitajien koettiin olevan vastaanotolla hyvin läsnä. Hoitohenkilökunnan antaman tuen merkitystä kuvaa seuraava lainaus yhden vastaajan vastauksesta:

”Kaikista keskeisimmässä roolissa he ovat olleet. Heiltä saa paljon hyviä neuvoja ja todella paljon tsemppiä siihen, että tämän sairauden kanssa pystyy selviämään.” (17-vuotias poika)

Henkilökunnan osallistumisesta oli myös huonoja kokemuksia. Kaksi nuorta kertoi hoitohenkilökunnan ohjaamisen ärsyttävän ja olevan liian ankaraa. Yksi nuorista tunsu olonsa hiukan ahdistuneeksi lääkärin osallistuessa hoitoon. Hänen mielestään lääkärit ovat liian virkaintoisia

7.4 Vertaistuen merkitys

Kysymyksen 9 avulla tuotettiin kuvauksia siitä, miten diabeetikkonuori kokee muilta diabeetikkonuorilta saadun sosiaalisen tuen. Vastauksista muodostettiin kaksi luokkaa: ”vertaistuen kokeminen positiivisena asiana” ja ”kokemus vertaistuen puuttumisesta”. (Liite 9.)

Vertaistuki koettiin positiiviseksi asiaksi, vaikka suurin osa vastaajista kertoi, että he eivät tunne muita diabeetikkonuoria. Pienempi osa vastaajista tunsu muutaman diabeetikon, mutta he eivät olleet puhuneet heidän kanssaan tai keskustelun aiheena ei ollut ollut yhteinen sairaus. Osa nuorista kuitenkin kertoi vertaistuen olevan tär-

keää. Samassa tilanteessa olevien nuorten koettiin osaavan tukea ja kannustaa oikealla tavalla. Muutama nuori oli ollut diabeetikkonuorten leireillä. Kokemukset leireistä olivat hyviä ja nuorista oli mukavaa saada jutella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Yhteenkuuluvuus oli merkittävä asia kuvauksissa vertaistuen merkityksestä. Seuraavassa lainauksessa yksi vastaaja kuvaa vertaistuen merkitystä:

”On mukava tietää, että ei yksin paini näitten ongelmien kanssa.” (12-vuotias poika)

7.5 Tuen riittävyys ja diabeetikkonuoren toivoma tuki

Tuen riittävyttä ja diabeetikkonuoren toivomaa tukea tutkittiin kysymyksillä 10–13 siten, että ensin tiedusteltiin tuen riittävyttä (kyllä/ei). Diabeetikkonuorten ollessa tyytymättömiä saamaansa tukeen, heillä oli mahdollisuus kirjoittaa millaista tukea he toivoisivat saavansa lisää.

Kaikki vastaajista kokivat saavansa riittävästi tukea perheeltä. Diabeetikkonuorista 68,4 % (f=13) vastasi ystävien tuen olevan riittävää ja 31,6 % (f=6) vastasi, että ystävien tuki ei ole ollut riittävää. Jokainen (f=18, n=18) diabeetikkonuori oli tyytyväinen hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen. Yksi vastaajista oli vastannut tähän kysymykseen sekä ”kyllä” että ”ei”. Tätä vastausta ei otettu mukaan aineistoon. Diabeetikkonuorista 52,6 % (f=10) koki saavansa riittävästi tukea toisilta diabeetikkonuorilta. Vastaavasti 36,8 % (f=7) vastasi, että toisilta diabeetikkonuorilta saatu tuki ei ollut riittävää. Kaksi diabeetikkonuorta (10,5 %) oli jättänyt vastaamatta tähän kysymykseen.

Kaikki diabeetikkonuoret olivat tyytyväisiä perheeltä saamaansa tukeen, eivätkä näin ollen olleet vastanneet mitään tätä asiaa koskevaan avoimeen kysymykseen. Ystävien antamaa tukea koskevista toiveista muodostettiin analyysissä kaksi luok-

kaa: ”ystävien ymmärrys ja välittäminen tärkeää” sekä ”ystävien tukea ei tarvita”. (Liite 9.) Ystävien ymmärrys ja välittäminen oli tärkeää monelle. Diabeetikkonuoret kaipasivat, että ystävät tietäisivät enemmän diabeteksestä ja osaisivat näin ollen paremmin ymmärtää heidän elämäänsä. Ystäviltä toivottiin myös enemmän välittämistä. Seuraavassa lainauksessa yksi vastaaja kuvaa, minkälaista tukea diabeetikkonuori toivoisi saavansa ystäviltään:

”Enemmän välittämistä, ymmärtämistä tilanteeseen, kun verensokeri menee alas.” (12-vuotias poika)

Muutama diabeetikkonuori vastasi, että he eivät tarvitse ystäviltä minkäänlaista tukea. Heidän mielestään oli riittävää, että ystävät pystyisivät auttamaan tarvittaessa. Nämä nuoret olivat sitä mieltä, että kukaan ei tiedä diabeteksestä yhtä hyvin kuin he itse.

Suurin osa diabeetikkonuorista oli tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saamaansa tukeen. Yksi diabeetikkonuori oli toivonut, että hoitohenkilökunta olisi positiivisemmin läsnä. (Liite 9.) Hän kuvasi hoitohenkilökunnalta toivottua tukea seuraavasti:

”Vara mer positiva” (16-vuotias tyttö)

Kysyttäessä minkälaista tukea diabeetikkonuoret toivoisivat saavansa muilta diabeetikkonuorilta, keskeinen tulos oli, että vertaistukea ei kaivata. (Liite 9.) Suuri osa diabeetikkonuorista oli vastannut saavansa riittävästi tukea toisilta diabeetikkonuorilta. Diabeetikkonuorista ne, jotka eivät olleet tyytyväisiä toisilta diabeetikkonuorilta saamaansa tukeen, eivät myöskään tunteneet muita diabeetikoita. Yksi diabeetikkonuori kertoi tuntevansa muutamia diabeetikoita, mutta ei ollut jutellut

heille pitkään aikaan. Muilta diabeetikkonuorilta toivottua tukea kuvaa seuraava lainaus yhden vastaajan vastauksesta:

”No en juuri mitään, koska en tunne muita nuoria joilla olisi diabetes.” (16-vuotias poika)

8. POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että kaikki vastaajat olivat tyytyväisiä perheeltä saatuun tukeen ja se oli heidän mielestään riittävää. Diabeetikkonuoret arvostivat perheeltä saatuja neuvoja ja kokivat, että perheen osallistuminen hoitoon oli tärkeää. Myös Kyngäksen ja Rissasen (2001) tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmilta saatu tuki on pitkäaikaissairaalle nuorelle merkittävää (myös Åsted-Kurki ym.2002). Vanhemmat kannustivat nuorta ja siirsivät vastuuta pikku hiljaa nuorelle itselleen. Välillä diabeetikkonuoret kokivat, että vanhemmat määrällivät ja holhosivat liikaa. Diabeetikkonuoret kokivat vanhemmat joskus myös ylihuolehtivaisina. Nuoret eivät kuitenkaan kokeneet tätä täysin negatiiviseksi asiaksi. Nämä olivat uusia tuloksia, joita ei ole aiemmin raportoitu.

Diabeetikkonuoret pitivät ystäviltä saatua tukea tärkeänä. Myös Kyngäksen ja Rissasen (2001) tutkimuksessa ilmeni ystäviltä saadun tuen tärkeys pitkäaikaissairaalle nuorelle. Ystävät olivat ymmärtäväisiä ja osasivat auttaa tarpeen tullen. Diabeetikkonuoret arvostivat sitä, että ystävät kannustivat ja huolehtivat heistä. Kaunosen ym. (2005) tutkimuksessa ystävät auttoivat diabeetikkonuoria erityisesti ongelmatilanteissa ja keskustelivat, pohtivat ja rohkaisivat nuorta. Vastanneiden joukossa oli myös nuoria, jotka kokivat, että he eivät saaneet ystäviltä tukea.

Tutkimustulosten mukaan hoitohenkilökunnan osallistuminen koettiin myönteiseksi. Nuorille oli tärkeää, että hoitohenkilökunta on asiantuntevaa ja ymmärtäväistä. Kyngäksen ja Rissasen (2001) tutkimustulosten perusteella tiedetään, että hoitohenkilökunnalta saatu tuki onkin merkittävää hoitoon sitoutumisen kannalta. Jatkuva muistuttelu ja neuvojen antaminen ärsyttivät osaa nuorista. Lisäksi lääkärit koettiin liian virkaintoisiksi ja heidän osallistumisensa ahdisti. Myös Suihkon (2007) tutkimuksessa osaa diabeetikkonuorista oli sitä mieltä, että lääkärissä käynti oli vastenmielistä ja ahdistavaa.

Toisilta diabeetikonuorilta saatu tuki lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Diabeetikonuorista oli mukava tietää, että on muitakin samassa tilanteessa olevia. Noin puolet vastanneista koki vertaistuen positiivisena asiana. Suihkun (2007) tutkimuksessa saatiin samanlaisia tutkimustuloksia vertaistuen tärkeydestä. Loput vastanneista eivät tunteneet muita diabeetikkoja, joten tästä syystä heillä ei ollut kokemuksia vertaistuesta.

Diabeetikonuoret kaipasivat ystäviltä enemmän ymmärrystä ja välittämistä. Hoitohenkilökunnalta kaivattiin positiivisempaa läsnäoloa. Vertaistukea nuoret diabeetikot eivät kaivanneet lisää. Nämä olivat uusia tuloksia, joita ei ole aiemmin raportoitu.

Tutkimustuloksista löydettiin kaikki Housen (Tarkka 1996) määrittelemät sosiaalisen tuen muodot, joita olivat instrumentaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki.

8.2 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisyys on keskeinen asia tieteelliselle toiminnalle. Tutkimusta tehdessä pyritään noudattamaan eettisiä sääntöjä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172.) Pietarisen mukaan tutkijan on oltava aidosti kiinnostunut etsimään uutta tietoa. Tutkijalta odotetaan tunnollista paneutumista omaan tutkimusaiheeseensa, jotta hankittu ja välitetty tieto olisi luotettavaa. Tutkijoiden on oltava rehellisiä eivätkä he saa syyllistyä vilppiin. Tutkimus ei saa aiheuttaa kenellekään vahinkoa eikä sen tekeminen saa loukata ihmisarvoa eikä kenenkään moraalista arvoa. Tutkijan tulee osata käyttää tutkittua tietoa eettisten vaatimusten mukaisesti sekä toimia tutkimusta edistävällä tavalla. On tärkeää, että tutkijat suhtautuvat toisiinsa arvostavasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172.) Tutkimuksen perusvaatimuksena on, ettei tutkimusaineistoa luoda tyhjästä tai väärennetä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tämän tutkimuksen aiheen valintaan vaikutti tutkijoiden aito kiinnostus selvittää sosiaalisen tuen merkitystä nuoruustyypin diabeetik-

konuorelle. Tutkimuslupa anottiin kirjallisena Vaasan keskussairaalan medisiiniseltä tulosyksiköltä (Liite 1). Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kohtelussa otettiin huomioon eettiset periaatteet.

Tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen valinta. Tutkijan on tärkeä pohdita mitä aihe merkitsee yhteiskunnallisesti sekä miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuviin. Tutkimuksesta saadun hyödyn ei aina tarvitse kohdistua tutkittavaan henkilöön vaan niitä voidaan hyödyntää tulevaisuudessa esimerkiksi uusiin asiakaskaisiin/potilaisiin. Tutkijan tulee arvioida miten tutkimuksesta saatu tieto hyödynnetään hoitotyön laadun kehittämisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176–177.) Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää yleisesti diabeetikonuorten hoidossa. Henkilökunta pystyy soveltamaan tutkimuksen tuloksia omassa työssään diabeetikonuorten kanssa.

Tutkimusta tehdessä potilaiden ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus on otettava huomioon. Tutkimukseen osallistuvilla on annettava mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta, sekä heille on korostettava, että tutkimukseen osallistuminen on aidosti vapaaehtoista. Tutkittavilla täytyy olla oikeus esittää kysymyksiä, kieltäytyä antamasta tietoja sekä keskeyttää tutkimus. Osallistumattomuus ei saa aiheuttaa minikäänlaisia uhkia tutkittavalle, mutta myöskään osallistumista ei voida palkita. Tutkittavan on tiedettävä millaiseen tutkimukseen hän on osallistumassa. Tutkittavalle on kerrottava miten aineisto säilytetään ja miten tulokset julkaistaan. Tutkittaville annettavan saatekirjeen on oltava neutraali ja asiallinen. Kansainvälisten suositusten mukaan tutkimukseen voidaan ottaa mukaan yli 7-vuotiaita lapsia. Lasten tulee kuitenkin olla kehityksensä perusteella kykeneviä antamaan suostumuksensa. Tietoisien suostumuksen lapsi voi antaa 15-vuotiaana. Alle 18-vuotias tarvitsee huoltajan suostumuksen tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177–178, 180.) Tässä tutkimuksessa tutkittavien osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista. Diabeetikonuorille annettujen kyselylomakkeiden yhteydessä myös vanhemmat saivat saatekirjeen, jossa kysyttiin lupaa alle 18-vuotiaiden nuorten osallistumiselle tutkimukseen. (Liite 5 ja 6) Tutkimuksen aineistonkeruu suoritettiin Vaasan keskus-

sairaalan lastentautien- ja sisätautien poliklinikan kautta siten, että tutkijat eivät olleet missään vaiheessa yhteydessä tutkittaviin. Saatekirjeissä (Liite 3 ja 4) tutkittaville annettiin avoimesti tietoa tutkimuksen tarkoituksesta. Vastajaat vastasivat kyselylomakkeisiin nimettömänä ja lähettivät vastaukset palautekuoressa Vaasan keskussairaalan sisätautien- ja lastentautien poliklinikoille. Tutkittavien henkilöllisyys ei tullut tutkimuksen aikana missään vaiheessa esille ja kyselylomakkeista saatuja vastauksia käsitteivät vain opinnäytetyön tekijät itse.

Tutkittavia on kohdeltava oikeudenmukaisesti ja tasa-arvoisesti. Tutkittavia ei saa valikoida vaan kaikille kohderyhmään kuuluville on annettava mahdollisuus osallistua tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.) Tässä tutkimuksessa kaikilla suomen- ja ruotsinkielisillä diabeetikkonuorilla oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen.

Tutkimusta tehdessä on huomioitava tutkittavien anonymiteetti. Tutkimustietoja ei saa luovuttaa kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle. Aineisto on säilytettävä sellaisessa paikassa, minne ulkopuoliset eivät pääse. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179.) Tässä tutkimuksessa vastaajat vastasivat nimettömänä, eikä täten henkilöllisyys tullut missään vaiheessa tutkimusta julki. Tutkimusaineisto säilytettiin paikassa jonne ulkopuolisilla ei ollut pääsyä.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit eivät ole yhtä selkeitä kuin kvantitatiivisen tutkimuksen. Laadullisessa tutkimuksessa tulkinta ei ole toistettavissa, koska tuotettu tulkinta on tutkijan oma näkemys. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152 & 160.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus ja siirrettävyys. Uskottavuutta on arvioitu vertaamalla tutkimuksen tuloksia jo aikaisempaan tutkittuun tietoon. Tässä tutkimuksessa saatiin samankaltaisia tuloksia kuin aiem-

missa, mikä lisää uskottavuutta. Tutkimuksen aineisto ja analyysiprosessi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman selkeästi. Tutkimuksen kaikki vaiheet on kerrottu mahdollisimman tarkasti niin, että lukija ymmärtää asian. Sisällön analysoinnissa muodostetut kategoriat kattoivat koko aineiston. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Esimerkki aineiston analysoinnista on esitetty liitteessä 9.

Siirrettävyyden varmistamiseksi tutkimuskonteksti kuvattiin huolellisesti. Osallistujien valinta ja taustat selvitettiin mutta kuitenkin niin, etteivät tutkimuksen kohteet ole tunnistettavissa. Tämän tutkimuksen tulokset voisivat olla siirrettävissä jonkin toisen suomalaisen keskussairaalan diabeetikonuorten hoitoon.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös se, että tutkimusraportissa on esitetty suoria lainauksia nuorten vastauksista. Näin pyritään myös lisäämään lukijan mielenkiintoa tutkittavaan aiheeseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Kyselylomakkeiden esitestaaminen on keskeinen osa luotettavuutta lisättäessä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 166). Kyselomake esitestattiin kahdella diabeetikonuorella ennen varsinaisen kyselyn toteuttamista. Esitestauksen jälkeen kyselylomakkeeseen ei enää tehty muutoksia.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että vastaajat saivat vastata kyselylomakkeeseen omalla äidinkielellään. Saatekirjeitä ja kyselylomakkeita jaettiin sekä suomen- että ruotsinkielisinä.

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa käytetään usein harkinnanvaraisia otoksia, jolloin tuloksia ei voida yleistää. Tutkijan on itse arvioitava tulosten yleistettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 158.) Kyselyyn vastanneet diabeetikonuoret vastasivat lyhyesti esitettyihin kysymyksiin. Osa nuorista ei ollut vastannut juuri niihin kysymyksiin, joita oli esitetty. Tästä syystä analysoitava aineisto jäi osittain suppeaksi ja tutkimuksesta saatuja tuloksia ei voida yleistää. Myös vastausprosentti jäi pieneksi. Luotettavuutta heikensi myös se, että osa vastaajista oli vas-

tannut lyhyesti tai ei ollut vastannut ollenkaan joihinkin kysymyksiin. Pieneen vastausprosenttiin saattoi vaikuttaa se, että aineistonkeruu toteutettiin joulun aikaan. Silloin diabeetikkonuoria kävi normaalia vähemmän diabeteshoitajan vastaanotolla. Aineistoa olisi mahdollisesti voitu saada enemmän käyttämällä strukturoitua kyselylomaketta tai haastattelemalla diabeetikkonuoria.

Tutkimuksessa saatiin vastauksia kaikkiin tutkimuskysymyksiin ja aiheesta tuotettiin lisää tietoa. Tutkimus tuotti osin aiempaa tutkimusta vahvistavaa ja osin uutta, aiemmin julkaisematonta tietoa.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että diabeetikkonuoret kokevat sosiaalisen tuen tärkeäksi. Läheisiltä ja henkilökunnalta saatu tuki merkitsi diabeetikkonuorille sitä, että heistä välitettiin ja heitä kannustettiin jaksamaan diabeteksen kanssa. Suurin osa diabeetikkonuorista ei kokenut vertaistukea riittäväksi, koska monetkaan heistä eivät tunteneet muita diabeetikkonuoria.

Perheeltä saatu tuki oli kaikkien vastanneiden diabeetikkonuorten mielestä riittävää. Vähän yli puolet vastaajista vastasi ystävien tuen olevan riittävää ja suurin osa diabeetikkonuorista oli tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen.

Vastanneet diabeetikkonuoret kaipasivat ymmärrystä, välittämistä ja läsnäoloa. Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että suurin osa kyselyyn vastanneista diabeetikkonuorista ei osannut kaivata vertaistukea, koska heillä ei sitä ollut.

Tuloksista nousi esille vertaistuen riittämättömyys. Monilla nuorilla ei ollut minäänlaista vertaistukea, koska he eivät tunteneet muita diabeetikkonuoria. Vain kaksi vastanneista diabeetikoista oli käynyt diabetesleireillä. Nuorille tulisi antaa tietoa

mahdollisuuksista jakaa kokemuksiaan muiden vertaisten kanssa, esimerkiksi internetin keskustelupalstoilla.

Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää yleisesti diabeetikkonuorten hoidossa. Henkilökunta voi soveltaa tutkimuksen tuloksia omassa työssään diabeetikkonuorten kanssa. Hoitohenkilökunta ja läheiset saavat tulosten avulla tietoa sosiaalisen tuen merkityksestä ja siitä miten diabeetikkonuori haluaisi itseään tuettavan. Läheiset voivat näin ollen olla paremmin mukana diabeetikkonuoren arjessa ymmärtäen ja kannustaen heitä.

Jatkossa olisi tarpeen tutkia millaisin keinoin diabeteshoitajat antavat sosiaalista tukea diabeetikkonuorille. Mielenkiintoista olisi myös selvittää millaista tukea eri ikäryhmissä olevat diabeetikot saavat ja tarvitsevat. Lisäksi olisi tarpeen tutkia miten diabeetikkonuoren vertaistukitoimintaa voitaisiin kehittää.

LÄHDELUETTELO

Aalberg Veikko & Siimes Martti A. 1999. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Jyväskylä. Nemo

Aalto Anna-Mari 1999. Diabetes cognitions and social support in the management of diabetes. Jyväskylä. Gummerus Printing.

Aaltonen, Marjo – Ojanen, Tuija – Vihunen, Riitta – Vilén, Marika 1999. Nuoren aika. Porvoo. Wsoy.

Gee Leslie, Lipton Rebecca B., Quinn Michael T., Smith Tracie L. & Solomon Marla 2007. The clinical, psychosocial and socioeconomic concerns of urban youth living with diabetes. Public Health Nursing. Vol 24, nro 4, 318–328.

Heinonen Liisa 2009. Minkälaista ruokaa diabeetikolle suositellaan? Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. Diabetes. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 122.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna. Kariston Kirjapaino Oy.

Holopainen, Katja 2005. Peliä ei menetetä murrosiässä. Diabetes, nro 10, 27.

Hyvärinen, Helena 2004. Murrosiässä voi iskeä hoitokapina. Diabetes, nro 6-7, 6-9.

Hänninen Vilma 1999. Tarinallisuus ja terveystutkimus. Teoksessa Hänninen Vilma: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Ilanne-Parikka, Pirjo, Rönnemaa, Tapani, Saha, Marja-Terttu & Sane, Timo 2009. Diabetes. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy.

Ilanne-Parikka Pirjo 2009. Insuliinin imeytymiseen ja ruokailuun liittyvät sokeritasapainon vaihtelun syyt. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha

Marja-Terttu & Sane Timo 2009. Diabetes. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 275–276.

Kallioniemi Vuokko 2005. Selvitys diabeetikoiden kuntoutuksesta Suomessa. Suomen Diabetesliitto ry. Päivitetty lokakuussa 2009. [viitattu 12.2.2010] Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa):

<URL:http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=258>

Kangas Tero & Virkamäki Antti 2009. Insuliini ja sen tehtävät. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. Diabetes. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 14.

Kankkunen Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOYpro OY.

Katajamäki Erja 2004. Kouluikäinen, murrosikäinen ja nuori. Teoksessa Koistinen Paula, Ruuskanen Susanna & Surakka Tuula. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä.

Kaunonen Marja, Koivula Meeri & Tarkka Marja-Terttu 2005. Nuorten koettu terveys ja sosiaalinen tuki – pilottitutkimus. Hoitotiede. Vol 17, nro 6, 298–310.

Keskinen Päivi, Kinnala Anne, Näntö-Salonen Kirsti, Putto-Laurila Anne, Päivi Ruusu & Saha Marja-Terttu 2004. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito – kahdenlaisen tasapainon tavoittelua. Suomen Lääkärilehti. Nro 5, 387–392.

Keskinen Päivi 2009. Lasten ja nuorten diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. Diabetes. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 328.

Kiviniemi Marjaana & Saha Marja-Terttu 2005. Murrosikäinen tarvitsee perheen tukea ja vanhempien osallistumista omahoitoon. Diabetes ja lääkäri. Vol. 34, nro 3, 6-14.

Koistinen, Paula, Ruuskanen, Susanna, Surakka, Tuula (toim.) 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.

Kyngäs Helvi 1999a. Sisällön analyysi. Hoitotiede. Vol. 11, nro 1, 3-12.

Kyngäs Helvi 1999b. Diabetes-nuoren perhe. Teoksessa Paunonen Marita & Vehviläinen-Julkunen Katri. Perhe hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Kyngäs Helvi & Rissanen Marianne 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede. Vol. 13, nro 4, 198–204.

Käypä hoito 2009. Diabetes. [viitattu 28.11.2009] Saatavilla www-muodossa: <URL:<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi5005>>

Makkonen Katri & Pynnönen Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecim. Nro 123, 225–230.

Marttila Jukka 2003. Diabetekseen liittyvät pelot ja ennakkoluulot. Teoksessa Iilanne-Parikka Pirjo, Kangas Tero, Kaprio Eero A. & Rönnemaa Tapani (toim.): Diabetes. Hämeenlinna. Kustannus Oy Duodecim ja Diabetesliitto ry. Karisto. 29–30.

Muurinen, Erja & Surakka, Tuula 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere. Tammer-paino Oy.

Näntö-Salonen Kirsi & Ruusu Päivi 2007. Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. Diabetes ja lääkäri. Vol. 36, nro 5. 7-10.

Ojala, Maija 2002. Diabetes osana elämää. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Raappana Seija 2007. Vanhempien osallistuminen diabetesta sairastavan nuoren omahoitoon. *Diabetes ja lääkäri*. Vol. 36, nro 2, 28–30.

Ruuskanen Susanna 2004. Diabetes. Teoksessa Koistinen Paula, Ruuskanen Susanna & Surakka Tuula. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Jyväskylä.

Saha Marja-Terttu 2009. Lasten ja nuorten diabetes. Teoksessa Välimäki Matti, Sane Timo & Dunkel Leo 2009. *Endokrinologia*. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy. 772.

Saha Marja-Terttu 2009. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. *Diabetes*. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy.

Saraheimo Markku 2009. Tyypin 1 Diabetes. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. *Diabetes*. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 28,30.

Saraheimo Markku 2009. Diabeteksen oireet. Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. *Diabetes*. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 24.

Saraheimo Markku 2009. Miten diabetes todetaan? Teoksessa Ilanne-Parikka Pirjo, Rönnemaa Tapani, Saha Marja-Terttu & Sane Timo 2009. *Diabetes*. Hämeenlinna. Kariston kirjapaino Oy. 26.

Seppälä Ullamaija 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa Honkasalo Marja-Liisa, Kangas Ilka & Seppälä Ullamaija (toim.): *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 167–191.

Seppänen Salla & Alahuhta Maija 2007. *Diabeetikon omahoidon välineet*. Helsinki. Edita Prima Oy.

Siponen Anne 2003. Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Honkasalo Marja-Liisa, Kangas Ilka & Seppälä Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 142–164.

Suihko Johanna 2007. Sosiaalinen tuki diabeetikoiden elämässä. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Pro gradu tutkielma.

Suomen diabetesliitto ry. 2002. Tyypin 1 diabetes. Opas nuoruustyypin diabeetikolle. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Suomen Diabetesliitto ry 2006. Diabetesliiton tavoiteohjelma 2007–2011. Päivitetty lokakuussa 2009 [viitattu 9.2.2010]. Saatavilla www-muodossa: <URL:http://www.diabetes.fi/tiedoston_katsominen.php?dok_id=1943>

Tarkka Marja-Terttu 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Vammala.

Tuomi Eero 1983. Lääkehoidon opas. Werner Söderström Osakeyhtiö. Porvoo-Helsinki-Juva.

Tyypin 1 diabetes: opas nuoruustyypin diabeetikoille, 2002. Jyväskylä. Suomen diabetesliitto ry.

Välimäki, Matti, Sane, Timo & Dunkel, Leo 2009. Endokrinologia. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.

Virkamäki Antti & Niskanen Leo 2009. Diabeteksen epidemiologia. Teoksessa Välimäki Matti, Sane Timo & Dunkel Leo 2009. Endokrinologia. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy. 725.

Virkamäki Antti & Niskanen Leo 2009. Hyperglykemian lääkehoito. Teoksessa Välimäki Matti, Sane Timo & Dunkel Leo 2009. Endokrinologia. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy. 734.

Åstedt-Kurki Päivi, Joroinen Katja & Tarkka Marja-Terttu 2005. Itsenäisesti ajatteleva nuori tarvitsee yhä pysyvät ja turvalliset perhesuhteet. *Terveydenhoitaja*. Nro 6, 20–23.

Åstedt-Kurki Päivi, Paavilainen Eija, Paunonen-Ilmonen Marita, Raappana Seija & Tarkka Marja-Terttu 2002. Omahoidon hallinta ja omahoidonohjaus diabeetikonnuorten kokemana. *Hoitotiede*. Vol. 14, nro 2, 74–84.

11 / 11 2009

 Sairaala Vaasan keskussairaala

 Tulosityksikkö Medisiininen tulosityksikkö

Opiskelija	Taru Viijola	Henna Kesti-Opas
Nimi	Kauppapuistikko 16B 49A	Gerbyntie 17 D 204
Osoite	65100 Vaasa	65230 Vaasa
Puh.nro	0407661412	050 4061786
Ammattikorkeakoulu / Ammattiopisto	Vaasan ammattikorkeakoulu	
Koulutusohjelma	hoitotyö, sairaanhoitaja	
Ohjaaja	Hanna-Leena Melander	
Vastuhenkilö Vaasan sairaanhoidopiirissä	Marionne Buss	
Opinnäytetyön nimi	Sosiaalisen tuen merkitys ja ruttavuus I-tyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle.	
Opinnäytetyön tarkoitus	Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata I-tyyppin diabetesta sairastavan 12-18-vuotiaan nuoren kokeman sosiaalisen tuen merkitystä ja ruttavuutta. Tutkimuksessa käsittelemme läheisten, hoitohenkilökunnan ja vertaistuen merkitystä diabeteksen hoidossa.	
Kohderyhmä	12-18-vuotiaat I-tyyppin diabeetikot	
Koko	70 varsinaisessa kyselyssä sekä 2 eitestauksessa	
Tiedonkeruumenetelmät	Tiedonkeruu tapahtuu kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeet jakaa sisätautien- ja lastentautien polikliniikoiden diabeteshoitajat vastaanotto-ikäyynnin yhteydessä.	
Tiedonkeruuna ajankohta	marraskuu 2008 - helmikuu 2010	

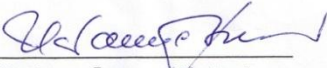
Analyysimenetelmät	kaadallinen sisällönanalyysi
Opinnäytetyön valmistusajankohta	kevät 2010

Lupa opinnäytetyöhön

- myönnetty anomuksen mukaan Kyselylomakkeen myös ruotsiksi!
Palautuskuoreet VKS.sta
- hylätty
- myönnetään seuraavin korjauksin

Päivämäärä 18.11.2009 § 634

Allekirjoitus


Marianne Buss, yllhoitaja

Liitteet: diabeteshoitajien kommentit

ESITESTAUSPYYNTÖ

Pyydämme sinua tutkimuksemme esitestaajaksi. Ohessa saat diabeteshoitajalta kyselylomakkeen, saatekirjeen ja vastauskuoren. Näytätkö paperit huoltajillesi ja jos he suostuvat, täytätkö kyselylomakkeen ohjeiden mukaan ja palautatko vastuskuoressa. Jos kuitenkin olet 18-vuotias, sinun ei tarvitse pyytää lupaa huoltajiltasi.

Annatko meille palautetta seuraavista asioista:

Miten selkeä kyselylomake oli?

Miten ymmärrettäviä kysymykset olivat?

Jos joku/jotkut kysymykset olivat epäselviä, merkitse niiden numerot tähän. _____

Oliko kyselylomake liian pitkä tai liian lyhyt?

Mitä muuta haluaisit sanoa kyselylomakkeesta?

Jos tämän esitestauksen perusteella kyselylomakkeeseen ei tehdä muutoksia, saako vastauksesi liittää varsinaisen tutkimuksen aineistoon? __kyllä __ei

Kiitos yhteistyöstä.

Taru Yrjölä

Kauppapuistikko 16B 49A

65100 Vaasa

0407661412

e0700039@puv.fi

Henna Keski-Opas

Gerbyntie 17 D 204

65230 Vaasa

0504061786

e0700040@puv.fi

12.11.2009

Hyvä diabetesta sairastava nuori!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Vaasan ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyönä tutkimusta sosiaalisen tuen merkityksestä 1-tyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle. Tarkoituksenamme on selvittää, miten sinä koet läheisiltä, hoitohenkilökunnalta ja vertaisryhmiltä saadun sosiaalisen tuen.

Jos huoltajasi antaa sinulle luvan ja haluat osallistua kyselyyn, ole ystävällinen ja vastaa kyselylomakkeeseen. Jos olet täyttänyt 18 vuotta, sinun ei tarvitse pyytää huoltajasi suostumusta vastaamiseen. Kyselyyn vastaamiseen menee aikaa noin 15–20 minuuttia.

Toivomme, että vastaat kyselylomakkeeseen rehellisesti, juuri niin kuin itse ajattelet/ tunnet. Vastaat kyselyyn nimettömänä eikä henkilöllisyytesi tule missään vaiheessa julki. Vastaaminen on sinulle vapaaehtoista. Kun olet vastannut kyselylomakkeen kysymyksiin, palauta kysely vastauskuoressa, jonka postimaksu on maksettu. Palautus 28.2.2010 mennessä.

Tutkimukselle on saatu tutkimuslupa ja sinua hoitavat henkilöt ovat tietoisia tutkimuksesta. Työtämme ohjaa yliopettaja Hanna-Leena Melender Vaasan ammattikorkeakoulusta. (puh. 02 07 663 610). Tutkimus julkaistaan Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä ja raportti on saatavana Internetissä osoitteessa [www. Theseus.fi](http://www.Theseus.fi).

Kiitos vastauksistasi jo etukäteen!

Taru Yrjölä
Kauppapuistikko 16B 49A
65100 Vaasa
0407661412
e0700039@puv.fi

Henna Keski-Opas
Gerbyntie 17 D 204
65230 Vaasa
0504061786
e0700040@puv.fi

12.11.2009

Bästa klient / ungdom!

Vi studerar till sjukskötare vid Vasa yrkeshögskola. Vårt slutarbete handlar om betydelsen av socialt stöd för en ung människa med typ 1- diabetes. Syftet är att studera hur du upplever det sociala stöd som du har fått av dina nära och kära, av vårdpersonalen och av olika stödgrupper.

Om din vårdnadshavare tillåter dig att delta i studiet, var snäll och svara på frågeformuläret. Om du har fyllt 18 år, behöver du inte något tillstånd av din vårdnadshavare. Att svara på frågorna tar ungefär 15 – 20 minuter. Vi hoppas att du ger ärliga svar och berättar hur du känner. Du får svara helt anonymt och ditt namn kommer inte att synas någonstans. Att svara på frågorna är frivilligt. När du har svarat, lägg ditt frågeformulär i ett kuvert (porto har redan betalats) och skicka det till oss. Vänligen lämna in dina svar senast den 28 februari 2010.

Vi har fått forskningstillstånd och alla i vårdpersonalen vet om detta studie. Vårt arbete handleds av överlärare Hanna-Leena Melender vid Vasa yrkeshögskola (tel 02 07 663 610). Resultaten kommer att publiceras i vårt slutarbete vid Vasa yrkeshögskola och rapporten kan läsas på adressen www.theseus.fi

Tack för dina svar på förhand!

Taru Yrjölä
Kauppapuistikko 16B 49A
65100 Vaasa
0407661412
e0700039@puv.fi

Henna Keski-Opas
Gerbyntie 17 D 204
65230 Vaasa
0504061786
e0700040@puv.fi

12.11.2009

Hyvä huoltaja!

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Vaasan ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyönä tutkimusta sosiaalisen tuen merkityksestä 1-tyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle. Tarkoituksenamme on selvittää, miten nuori kokee läheisiltä, hoitohenkilökunnalta ja vertaisryhmiltä saadun sosiaalisen tuen.

Perheenne nuori on saanut poliklinikalta kyselylomakkeen sekä kutsun osallistumaan tutkimukseen. Pyydämme, että tutustutte kyselylomakkeeseen, ja mikäli annatte suostumuksenne niin nuorene voi itsenäisesti täyttää ja palauttaa kyselylomakkeen oheisessa palautuskuoressa.

Tutkimukselle on saatu tutkimuslupa ja nuortanne hoitavat henkilöt ovat tietoisia tutkimuksesta. Työtämme ohjaa yliopettaja Hanna-Leena Melender Vaasan ammattikorkeakoulusta. (puh. 02 07 663 610). Tutkimus julkaistaan Vaasan ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä ja raportti on saatavana internetissä osoitteessa [www. Theseus.fi](http://www.Theseus.fi).

Jos annatte suostumuksenne siihen, että nuorene osallistuu kyselyyn, laitate rastin ruutuun ja palautatte tämän kirjeen palautuskuoren mukana diabetespoliklinikalle.

___Annan suostumukseni kyselyyn

Kiittäen,

Taru Yrjölä
Kauppapuistikko 16B 49A
65100 Vaasa
0407661412
e0700039@puv.fi

Henna Keski-Opas
Gerbyntie 17 D 204
65230 Vaasa
0504061786
e0700040@puv.fi

12.11.2009

Bästa vårdnadshavare

Vi studerar till sjukskötare vid Vasa yrkeshögskola. Vårt slutarbete handlar om betydelsen av socialt stöd för en ung människa med typ 1-diabetes. Syftet är att studera hur en ung människa upplever det sociala stöd som han/hon har fått av sina nära och kära, av vårdpersonalen och av olika stödgrupper.

Ungdomen i Er familj har fått en inbjudan att delta i undersökningen och han/hon har också fått frågeformulär att fylla i. Om Ni godkänner och ger ett tillstånd att ungdomen kan delta i undersökningen, kan han/hon självständigt fylla i frågeformuläret och skicka det till oss i det bifogade kuvertet.

Vi har fått forskningstillstånd och alla i vårdpersonalen vet om detta studie. Vårt arbete handleds av överlärare Hanna-Leena Melender vid Vasa yrkeshögskola (tel 02 07 663 610). Resultaten kommer att publiceras i vårt slutarbete vid Vasa yrkeshögskola och rapporten kan läsas på adressen www.theseus.fi

Om Ni tillåter Ert barn att delta i undersökningen, markera Ert val med kryss nedan och lämna in denna blankett i det bifogade kuvertet till diabeteskliniken.

___ jag ger mitt tillstånd till att mitt barn deltar i undersökningen.

Tackar,

Taru Yrjölä
Kauppapuistikko 16B 49A
65100 Vaasa
0407661412
e0700039@puv.fi

Henna Keski-Opas
Gerbyntie 17 D 204
65230 Vaasa
0504061786
e0700040@puv.fi

KYSELYLOMAKE

**SOSIAALISEN TUEN MERKITYS JA RIITTÄVYYS 1-TYYPIN DIABETESTA
SAIRASTAVALLE NUORELLE**

Aluksi sinulta tiedustellaan taustatietojasi.
Rastita sopiva vaihtoehto tai kirjoita vastaus viivalle.

1. Ikä _____

2. Sukupuoli ___tyttö ___poika

3. Kuinka kauan olet sairastanut diabetesta? _____ vuotta

4. Onko perheessäsi muita diabeetikkoja? ___kyllä ___ei

5. Keitä perheeseesi kuuluu sinun lisäksesi? Voit vastata useampaan kohtaan.

___ äiti

___ isä

___ sisaruksia, kuinka monta? _____

___ muita, ketä? _____

Seuraavassa sinua pyydetään kertomaan kokemuksistasi saamastasi tuesta.
Kirjoita vapaamuotoinen vastauksesi annettuun tilaan. Tarvittaessa voit jatkaa kääntöpuolelle.

6. Millaiseksi koet perheesi osallistumisen diabeteksesi hoitoon?

7. Millaiseksi koet ystäviesi osallistumisen diabeteksesi hoitoon?

8. Millaiseksi koet hoitohenkilökunnan osallistumisen diabeteksesi hoitoon?

9. Millaiseksi koet toisilta diabeetikonuorilta saadun tuen diabeteksesi hoidossa?

10. Koetko saavasi perheeltäsi riittävästi tukea diabeteksesi hoidossa? (Rastita)

kyllä

ei

Jos vastasit EI, minkälaista tukea toivoisit saavasi perheeltäsi lisää?

11. Koetko saavasi ystäviltäsi riittävästi tukea diabeteksesi hoidossa? (Rastita)

kyllä

ei

Jos vastasit EI, minkälaista tukea toivoisit saavasi ystäviltäsi lisää?

12. Koetko saavasi hoitohenkilökunnalta riittävästi tukea diabeteksesi hoidossa?

kyllä

ei

Jos vastasit EI, minkälaista tukea toivoisit saavasi hoitohenkilökunnalta lisää?

13. Koetko saavasti muilta diabeetikkonuorilta riittävästi tukea diabeteksesi hoidossa?

kyllä

ei

Jos vastasit EI, minkälaista tukea toivoisit saavasi muilta diabeetikkonuorilta lisää?

Kiitos vastauksistasi!

FRÅGEFORMULÄR

**BETYDELSEN AV SOCIALT STÖD FÖR EN UNG MÄNNISKA MED TYP 1 DIABETES:
FÅR MAN TILLRÄCKLIGT MED STÖD?**

Till en början lite bakgrundsinformation.

Kryssa för ett alternativ som passar eller skriv dina svar på de tomma raderna.

1. Ålder _____

2. Kön ___ flicka ___ pojke

3. Hur länge har du haft diabetes? _____ år

4. Finns det andra diabetiker i din familj? ___ ja ___ nej

5. Vem hör till din familj förutom du? Du kan välja flera alternativ.

___ mamma

___ pappa

___ syskon, hur många? _____

___ andra, vem? _____

Sedan ber vi dig att berätta om dina erfarenheter och om stödet du har fått. Du kan skriva fritt och uttrycka dig på ditt eget sätt. Du kan fortsätta ditt svar på andra sidan av pappret.

6. Hur har din familj varit med i vården av din diabetes? vilka erfarenheter har du?

7. Hur har dina vänner varit med i vården av din diabetes? vilka erfarenheter har du?

8. Hur har vårdpersonalen varit med i vården av din diabetes? vilka erfarenheter har du?

9. Hurdant stöd har du fått från andra ungdomar med diabetes? vilka erfarenheter har du?

10. Känner du att du får tillräckligt med stöd från din familj i vården av din diabetes? Kryssa för ett alternativ som passar.

ja

nej

Om du svarade NEJ, hur vill du att din familj ska stödja dig?

11. Känner du att du får tillräckligt med stöd från dina vänner i vården av din diabetes? Kryssa för ett alternativ som passar.

ja

nej

Om du svarade NEJ, hur vill du att dina vänner ska stödja dig?

12. Känner du att du får tillräckligt med stöd från vårdpersonalen i vården av din diabetes? Kryssa för ett alternativ som passar.

ja

nej

Om du svarade NEJ, hur vill du att vårdpersonalen ska stödja dig?

13. Känner du att du får tillräckligt med stöd från andra ungdomar med diabetes i vården av din diabetes? Kryssa för ett alternativ som passar.

ja

nej

Om du svarade NEJ hur vill du att andra ungdomar med diabetes ska stödja dig?

Tack för dina svar

ESIMERKKI AINEISTON PELKISTÄMISESTÄ JA LUOKITTELUSTA

LIITE 9

Alkuperäinen ilmaus

Pelkistetyt lauseet

Kategoriat

<p>"todella suuri apu on heidän osallistumisesta ollut."</p> <p>"Vanhemmat ovat tukena ja muistuttamassa."</p> <p>"Familjen har varit bra med, dom har stöttat mig hela tiden och hjälpt om det behövs."</p> <p>"Määräilevästi mutta samalla opastaen."</p> <p>"Joskus se on liian holhoavaa, mutta se ei haittaa."</p>	<p>Vanhempien osallistuminen auttaa</p> <p>Vanhemmat tukevat ja muistuttavat</p> <p>Vanhemmat ovat läsnä tarvittaessa</p> <p>Vanhemmat määräilevät, mutta opastavat</p> <p>Vanhemmat holhoavat, mutta se ei haittaa</p>	<p>Kokemus vanhempien tuesta positiivisena asiana</p> <p>Kokemus vanhempien tarpeellisesta määräilystä</p>
<p>"Hyvän kannustavan."</p> <p>"Paras ystävä on aina muistuttamassa ja kyselemässä, se on hyvä asia."</p> <p>"ymmärtävät pistokset ja välipalat."</p> <p>"Ei ne osallistu ollenkaan."</p>	<p>Ystävät kannustavat</p> <p>Ystävät huolehtivat</p> <p>Ystävät ymmärtävät</p> <p>Ystävät eivät osallistu</p>	<p>Kokemus ystävien osallistumisesta positiivisena asiana</p> <p>Ystävät eivät osallistu</p>
<p>"Hoitaja on kannustava ja kiva.</p> <p>"Kaikista keskeisimmässä roolissa he ovat olleet."</p> <p>"Heiltä saa paljon hyviä neuvoja..."</p> <p>"...todella paljon tsemppiä..."</p> <p>"Hoitajat ovat olleet mukavia ja ymmärtäviä..."</p> <p>"Asiantuntevasti..."</p> <p>"... ja ohjaten."</p> <p>"Jatkuva muistuttelu ja ohjaus ottaa päähän ja alkaa tympimään."</p> <p>"Hieman ankaria, ohjeita antavia."</p> <p>"...Lääkärien osallistuminen hiukan ahdistavaa."</p>	<p>Hoitaja kannustaa</p> <p>Hoitajat ovat tärkeitä</p> <p>Hoitajat neuvovat</p> <p>Hoitajat tsemppaavat</p> <p>Hoitajat ovat ymmärtäviä</p> <p>Hoitajat ovat asiantuntevia</p> <p>Hoitajat ohjaavat</p> <p>Liika ohjaaminen ärsyttää</p> <p>Hoitajat ankaria</p> <p>Lääkärikäynti ahdistaa</p>	<p>Hoitajilta saatu arvostettu tuki</p> <p>Huonot kokemukset hoitohenkilökunnan osallistumisesta</p>
<p>"Koen sen tärkeäksi."</p> <p>"Hyvän, tukevan, kannustavan."</p> <p>"On mukava tietää, että ei yksin "paini" näitten ongelmien kanssa."</p> <p>"En tunne muita diabeetikkonuoria."</p> <p>"Inget stöd direkt."</p>	<p>Vertaistuki on tärkeää</p> <p>Tuki ja kannustus tärkeää</p> <p>Yhteenkuuluvuus merkittävää</p> <p>Vertaistukea ei ole</p> <p>Ei suoraa tukea muilta diabeetikoilta</p>	<p>Vertaistuen kokeminen positiivisena asiana</p> <p>Kokemus vertaistuen puuttumisesta</p>
<p>"Enemmän välittämistä..."</p> <p>"... ymmärtämistä tilanteeseen, kun verensokeri menee alas."</p> <p>"...kavereilta en edes apua tarvi."</p> <p>"Se riittää mulle, että he pystyvät auttamaan kohtauksen tullessa."</p>	<p>Ystävien välittämistä tarvitaan</p> <p>Ymmärrystä ystävilta</p> <p>Kaverien apu ei tarpeen</p> <p>Tarvittava apu riittää</p>	<p>Ystävien ymmärrys ja välittäminen tärkeää</p> <p>Ystävien tukea ei tarvita</p>
<p>"Vara mer positiva"</p>	<p>Henkilökunnan positiivisempi läsnäolo</p>	<p>Henkilökunnan positiivisempi läsnäolo</p>
<p>"No en juuri mitään..."</p>	<p>Vertaistukea ei kaivata</p>	<p>Vertaistukea ei kaivata</p>