



Nelli Vuoristo

Diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien
kokemuksia vastasairastuneiden illasta

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja
Hoitotyön ko
Opinnäytetyö
25.11.2010

Tekijä(t) Otsikko	Nelli Vuoristo Diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vastasairastuneiden illasta
Sivumäärä Aika	44 sivua + 2 liitettä 25.11.2010
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön ko
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja(t)	Lehtori Marja Salmela Lehtori Marjatta Kelo
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Työ oli osa Metropolia Ammattikorkeakoulun terveys- ja hoitoalan sekä HYKS:n naisten ja lastentautien tulosyksikön yhteistä lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projektia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vastasairastuneiden illasta ja sen ohjauksesta. Tilaisuus järjestettiin Lastenlinikalla Helsingissä. Tavoitteena oli saada vanhemmilta palautetta vastasairastuneiden illasta, jonka avulla voidaan kehittää jatkossa vastasairastuneiden illan sisältöä ja ohjausmenetelmiä vastaamaan vanhempien odotuksia.</p> <p>Tutkimus on kvantitatiivinen. Tutkimusaineisto kerättiin aiemmin tehdyillä kyselylomakkeilla Lokakuussa 2010 Helsingin lastenlinikalla järjestetyssä vastasairastuneiden illassa. Tutkimukseen osallistuivat diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat. Tutkimukseen osallistui yhteensä yhdeksän vanhempaa.</p> <p>Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että hoitajien ja lääkärin antama tieto diabeteksen hoidosta oli hyvää ja hyödyllistä perheille. Vanhemmat kokivat myös saavansa henkistä tukea asiantuntijoilta. Tilaisuus pidettiin sopivaan kellon aikaan sekä tilaisuuden kesto oli sopivan mittainen tutkimusjoukon mielestä. Vertaistuki koettiin erittäin hyväksi ja tärkeäksi asiaksi illassa. Tilaisuuteen lähetetyn kutsun tiedot olivat puutteellisia. Kutsuun kaivattiin enemmän selkeyttä sekä tietoa illan sisällöstä. Henkilökunnan kokoonpanosta olisi kaivattu enemmän tietoa sekä ketkä perheestä saavat osallistua iltaan. Tieto sopeutumisvalmennuskursseista jäi suppeaksi.</p> <p>Jatkotutkimusaiheena voisi olla vertaistuen merkitys diabetekseen sairastuneiden lasten ja perheiden arjessa selviytymisessä.</p>	
Avainsanat	Tyyppin 1 diabetes, ohjaus, ensitieto, voimaantuminen, omahoito

Author Title	Nelli Vuoristo Parents of Diabetic Children Experiences of the Their First Diabetes Meeting
Pages Date	44 pages+ 2 addendum 25.11.2010
Degree Programme in	Bachelor of Health Care
Degree	Nursing and Health Care
Specilisation Nursing	Marja Salmela Senior Lecture Marjatta Kelo Senior Lecture
<p>My study was part of joint project between Helsinki Metropolia University of Applied Sciences, Helsinki, Finland, and HUCH Department of Gynecology and Pediatric, Helsinki, Finland. The purpose of my study was to define the contents and arrangements of the meeting called <i>Diabetic child and their parents</i> and moreover to describe the patient guidance from the families` point of view. The aim of my study was to get feedback of the meeting from parents of diabetic child and develop the contents and guidance of the meeting with that.</p> <p>My study was quantitative. The material was collected in October 2010 during the <i>Diabetic child and their parents</i> meeting where the families filled in a feedback questionnaire. Nine parent filled in the questionnaire and took part in my study.</p> <p>The result showed that health care professionals had guided these families well and the information on type 1 diabetes was very good. The parents got mental support from the health care professionals. The diabetes meeting was organized at an appropriate time and it lasted long enough. Peer support was very a good thing in the meeting. The meeting invation lacked some information. The invitation should have been clearer and there should have been more information on the hospital staff attending the meeting and the persons who were invited to the meeting. The information on adaption training and rehabilitation courses was to narrow.</p> <p>The next study may be of the meaning of peer support in the every day life of diabetic children and their parents.</p>	
Key words	diabetes type 1, first day of illness, guidance of quality, empowerment, self care

SISÄLLYS:

1. JOHDANTO.....	5
2. DIABETES	6
2.1 TYYPIN 1 DIABETES	6
2.2 DIABETES LAPSELLA, YLEISYYS JA DIAGNOOSI.....	6
2.3 ALKUHOITO	7
2.4 INSULIINIHOITO	8
2.5 RUOKAVALIO	10
2.6 VERENSOKERIN JA KETOAINIEN SEURANTA	11
2.7 LAPSEN SAIRASTUMISEN MERKITYS VANHEMMILLE, LAPSELLE JA MUULLE PERHEELLE	12
3. VASTASAIRASTUNEEN ENSITIE TOPÄIVÄ.....	13
3.1 ENSITIE TO KÄSITTEENÄ	13
3.2 ENSITIE TO PERHEEN KOKEMANA.....	13
4. VASTASAIRASTUNEEN LAPSEN PERHEEN OHJAUS JA SEN HAASTEET ENSITIE TOPÄIVÄNÄ	14
4.1 LAADUKAS OHJAUS	14
4.2 OHJAUKSEN HAASTEET ENSITIE TOPÄIVÄNÄ.....	15
4.3 VOIMAANTUMINEN PERHEHOITOTYÖSSÄ.....	17
4.4 ARJESSA SELVIYTYMINEN.....	18
5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS	19
5.1 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET	19
5.2 TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
6. TYÖTAPA JA MENETELMÄT	20
6.2 AINEISTON KERUU JA MITTARI	21
6.3 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYSOINTI.....	22
7. TULOKSET	23
7.1 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT JA TOTEUTUS	23
7.2 KUTSUN MIELEKKYYS	23
7.3 ILLAN JÄRJESTELYT	25
7.4 ILLAN SISÄLTÖ	26
7.5 LAPSEN MIELIPIDE ILLASTA VANHEMPIEN KUVAAMANA.....	29
7.6 VANHEMPIEN MIELIPITEITÄ ILLASTA	30
8. POHDINTA.....	30
8.1 TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	30
8.2 TUTKIMUKSEN EETTISYYS	34
8.3. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	35
8.4 JATKOTUTKIMUKSET JA KEHITTÄMISHAASTEET	36
8.5 OPPIMISPROSESSI.....	36
8.6. AMMATILLINEN KASVU.....	37
LÄHTEET:.....	38
LIITE 1.....	45

1. JOHDANTO

Lapsen- ja nuoren sairaus, etenkin pitkäaikainen tai elinikäinen sairastuminen, aiheuttaa lapselle, vanhemmille ja hänen koko perheelleen muutoksia. Osa lasten ja nuorten sairauksista edellyttää päivittäisiä hoitotoimenpiteitä, joista joko lapsi tai nuori itse tai hänen vanhempansa huolehtivat. Perheen päivittäinen elämä saattaa muuttua paljon lapsen pitkäaikaisen sairastumisen myötä. Sairaudesta aiheutuvat rajoitukset, päivittäisen elämän muutokset, uudet järjestelyt ja riippuvuus mahdollisesti toistuvista hoidoista vaikuttavat sekä lapsen että koko perheen sosiaaliseen ja emotionaaliseen elämään ja siihen liittyviin suhteisiin. Lapsen ja nuoren kasvun ja kokonaiskehityksen sekä perheen yhtenäisyyden vuoksi on oleellista, että perhe saa tietoa ja ohjausta sairaudesta ja hoidosta sekä niiden vaikutuksista perheen jokapäiväiseen elämään. (Lehto 2004.)

Opinnäytetyön aihe kuuluu Metropolian Ammattikorkeakoulun Terveys- ja hoitoalan ja Hyksin Naisten- ja lastentautien tulosyksikön yhteiseen projektiin. Projektin tavoitteet on kehittää lapsen-, nuoren ja lapsiperheen ohjausta lastenosastolla. Kehittää potilasohjauksen opetusta sekä uusia ohjausinterventioita, joilla saavutetaan lapsen, nuoren ja perheen voimaantuminen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vastasairastuneiden illasta. Aiemmin on tehty mittari, jolla aineisto kerättiin Lastenlinikalla pidetyssä vastasairastuneiden illassa Lokakuussa 2010. Aineisto analysoitiin ja tulokset raportoitiin.

2. DIABETES

2.1 Tyypin 1 diabetes

Diabetes on haiman insuliinituotannon häiriö, jolle on ominaista kohonneet verensokeriarvot. Diabetes jaetaan kahteen ryhmään, tyypin 1 ja tyypin 2 diabetekseen. Tyypin 2 diabetekseen eli niin sanottuun aikuistyyppin diabetekseen, sairastutaan yleensä aikuisiällä. Se on yksi merkittävimmistä suomalaisista kansan sairauksista. Tyypin yksi diabetes on osittain perinnöllistä, mutta aiheuttaja saattaa olla ulkoinenkin tekijä, kuten virusinfektio. Tyypin 1 diabetes on hitaasti etenevä autoimmuunisairaus. Sen seurauksena elimistö muodostaa vasta-aineita haiman insuliinia tuottavia beetasoluja vastaan, jolloin ne vaurioituvat ja vähitellen tuhoutuvat. Insuliini on hormoni, joka siirtää sokerin verestä kudoksille energian lähteeksi. Sen puuttuessa sokeri jää verenkiertoon, jolloin verensokeriarvo kohoaa, joka voi johtaa happomyrkytykseen eli ketoasidoosiin. Happomyrkytys johtaa usein uneliaisuuteen ja jopa tajuttomuuteen. Tila on hengenvaarallinen. (Holmia – Murtonen – Myllymäki - Valtonen 2008: 541-543; Jokinen - Minkkinen 1997: 183-184; Saraheimo: 2009; Diabetes, tyyppi 1: 2010.)

2.2 Diabetes lapsella, yleisyys ja diagnoosi

Lasten diabetes on Suomessa yleisempää väkilukuun nähden kuin missään muualla maailmassa. (Keskinen: 2009). Vuosittain tautiin sairastuu noin 600 suomalaislasta. Tyypin 1 diabetes on nelinkertaistunut viimeksi kuluneen viidenkymmenen vuoden aikana. (Jokinen - Minkkinen 1997: 183; Keskinen 2009.) Syytä diabeteksen syntyyn ei tiedetä. Perinnöllisyydellä on tosin todettu olevan yhteyttä taudin puhkeamiseen. Lasten diabetes on ns. nuoruustyyppin diabetes, joka puhkeaa useimmiten lapsuudessa, nuoruudessa tai varhaisessa aikuisiässä. (Koistinen – Ruuskanen - Surakka 2004: 207; Hall 2007: 308-309.)

Useimmiten sairaus puhkeaa ennen kahden vuoden ikää. Harvinaisempaa on, että se puhkeaisi 5-10 vuotiaille, mutta se ei ole mahdotonta. Pojilla on taipumus sairastua tyttöjä hiukan vanhempina. (Hiekkala 2007.) On todettu, että lapsi, jolla on taipumus sairastua diabetekseen sairastuu flunssiin alle kahden vuoden iässä useammin kuin lapsi, jolla ei ole siihen taipumusta. (Hanas 2003: 303; Hiekkala 2007).

Lapsella on usein vaihtelevan asteisia vaivoja ja elimistön toiminnan häiriöitä, kuten jano, väsymys, laihtuminen sekä runsaat virtsamäärät. Oireet esiintyvät yleensä muutaman päivän tai viikon kuluessa sairauden puhkeamisesta. (Alahuhta – Seppänen 2007: 17-18; Holmia ym. 2008: 541-543; Koistinen ym. 2004: 207.) Mitä nopeammin oireisiin reagoidaan sen parempi. Joskus diabetes voidaan myös todeta ilman, että lapsella on minkäänlaisia oireita. Tällöin on vaarana ketoasidoosi. Ketoasidoosissa lapsi on väsynyt, voimaton, pahoinvoiva ja saattaa valittaa vatsakipuja. Hengitys voi olla tihentynyttä ja huokailevaa ja siinä voi olla asetonin haju. Tila on hengenvaarallinen, jos siihen liittyy tajunnan häiriöitä. Diabetesepäilyn syntyessä on yksinkertaista tutkia onko virtsassa sokeria liuskatestin avulla. (Koistinen ym. 2004: 207; Saha 2009.)

2.3 Alkuhoito

Alkuhoito tapahtuu yleensä sairaalassa ja se kestää noin viikon. Se sisältää insuliinihoidon aloituksen, verensokerin tasapainottamisen ja seurannan sekä lapsen ja perheen alkuohjauksen. Alkuohjauksen tavoitteena on itsehoidon onnistuminen kotona. Alkuvaiheen hoitoon liittyy kuivumisen ja sokeritasapainon häiriön korjaaminen ja ylläpitönesteen antaminen painon mukaan. Kuivuminen johtuu insuliinin menetyksestä. Kun insuliinia ei ole enää riittävästi, ylittää verensokeritaso munuaiskynnyksen ja sokeria erittyy virtsaan. (Koistinen ym. 2004: 207; Saha: 2009.)

Diabeteshoitoa aloitettaessa selvitetään onko tilanne edennyt happomyrkytykseen eli ketoasidoosin vaiheeseen. Laboratoriokokein määritetään plasman sokeritaso (P-Gluk), ketoaineet ja happamuus (pH). Punnitsemisen, aikaisemman painokäyrän ja lääkärin tutkimuksen perusteella arvioidaan mahdollinen elimistön nestevaje. Alkuhoidon aloitus riippuu näiden tutkimusten tuloksista. Mikäli ketoosia ei ole aloitetaan ihonalainen insuliinihoito ilman lisänesteytystä. Happomyrkytyspotilas sijoitetaan tehostetun hoidon osastolle suonensisäiseen nesteytykseen ja insuliinihoitoon. (Jokinen - Minkkinen 1997: 184-185; Muurinen - Surakka 2001: 177.)

2.4 Insuliinihoito

Tyypin 1 diabetesta hoidetaan insuliinipistoksilla. Insuliinin tarve on yksilöllinen. Se riippuu lapsen kasvuvaiheesta ja ravinnon sekä liikunnan määrästä ja laadusta. Insuliinin perustaso korvataan pitkä- tai ylipitkävaikutteisella insuliinilla. Aterian aiheuttama lisätarve korvataan lyhyt- tai pikavaikutteisella insuliinilla. Sekoiteinsuliinit sisältävät valmiiksi molempia insuliineja eri suhteissa. (Koistinen ym. 2004: 206-210; Muurinen- Surakka 2001: 177.)

Kaikki insuliinit pistetään ihon alle rasvakudokseen. Tavallisimpia pistospaikkoja ovat vatsan, reiden ja pakaratan alueet. Lyhytvaikutteiset ja NHP-insuliinit imeytyvät vatsan alueelta nopeammin kuin reidestä tai pakarasta. Pika- ja pitkävaikutteiset insuliinit imeytyvät joka puolelta kehoa yhtä hyvin. (Alahuhta 2007: 69; Mustajoki: 2010; Muurinen – Surakka 2001: 178-179.)

Pitkävaikutteinen insuliini vaikuttaa ympärivuorokauden ja säätää sokerin vapautumista maksasta yöllä ja aterioiden välillä. Yleensä sitä pistetään vain kerran päivässä. Keskipitkävaikutteisista ja muista insuliinijohdoksista annostellaan kaksi kertaa päivässä. Lyhytvaikutteisista ateriainsuliinia pistetään noin puolituntia ennen ateriaa ja se kattaa sekä aterian, että seuraavan välipalan.

Pikainsuliinia pistetään juuri ennen ateriaa tai välittömästi sen jälkeen ja se kattaa vain kyseisen syömisen. Tilapäisesti kohonneiden verensokereiden hoitoon käytetään pikavaikutteista insuliinia. (Mustajoki: 2010; Muurinen - Surakka 2001: 178.)

Insuliinia voidaan annostella myös insuliinipumpulla. Pumppu on liitetty ihon alle kiinnitettyyn pieneen kanyyliin, jonka kautta laite annostelee insuliinia. Pumppu annostelee jatkuvasti pikainsuliinia ihon alle, mikä hoitaa perusinsuliinin tarpeen. Pumpun käyttäjän tulee säätää sopiva ateriainsuliini annos. (Amiel – Howell - Watkins 2008: 73; Hanas 2003:105; Mustajoki: 2010.)

Lasten insuliinihoitoon ei ole yhtä ainoaa ja oikeaa tapaa, vaan se voidaan toteuttaa kullekin yksilöllisesti parhaiten sopivalla tavalla. Insuliinihoitomuodon valintaan vaikuttavat lapsen ikä, koko, liikunta, perheen ruokailutottumukset, osaako lapsi pistää itse vai tarvitseeko hän apua siinä. On todettu, että kaikkein lähimpänä normaalia insuliinin eritystä jäljittelevä hoitomuoto saadaan monipistos- ja insuliinipumppuhoidolla. (Hanas 2003: 345; Keskinen: 2009; Saukkonen - Sipilä: 2004.)

Pienillä lapsilla kolmi- ja kaksipistoshoidot toimivat hyvin, sillä yleensä päivärytmi on heillä vielä säännöllinen. Myös murrosikäinen, joka saattaa unohdella pistää ateriainsuliinia, pärjää useimmiten paremmin kahdella pistoksella sekoiteinsuliinia. Kaksipistoshoidossa insuliinia annostellaan aamulla ja iltapäivällä. Aamulla pistetään kaksi kolmasosaa kokonaisinsuliinimäärästä, josta noin kaksikolmasosaa on NHP-insuliinia ja yksikolmasosa lyhytvaikutteista insuliinia. Päivällä pistetään kokonaisinsuliineista loput. (Keskinen: 2009; Saukkonen - Sipilä: 2004.)

Kolmipistoshoidossa annostellaan insuliinia kolme kertaa vuorokaudessa. Aamulla pistetään kolmasosa kokonaisinsuliinimäärästä, samalla tavoin kuin kaksipistoshoidossa.

Ennen päivällistä pistetään noin kuudesosa kokonaisinsuliini määrästä lyhytvaikutteisena ja noin kuudesosa illalla ennen nukkumaan menoa NHP-insuliinina. (Keskinen: 2009.)

Monipistoshoidossa kokonaisinsuliinimäärästä noin puolet annostellaan pitkävaikutteisena ja noin puolet lyhytvaikutteisena ateriainsuliinina. Tämä hoitomuoto on usein nuorten suosima. Se mahdollistaa pienten välipalojen syömisen aterioiden välissä sekä joustavuuden ateria-aikojen ja määrien suhteen. Hoidon mahdollistaa syötyjen hiilihydraattien tarkka laskeminen, jotta saadaan oikea insuliiniannos. Oikea annostelu löytyy ahkeralla verensokerin, hiilihydraattimäärien ja insuliiniannosten seurannalla. Hoitomuodon haittapuolena on suuri pistosten määrä. Perusinsuliinia tulee pistää kaksi kertaa päivässä ja ateriainsuliinia ainakin viisi kertaa (aamupalalla, lounaalla, välipalalla, päivällisellä ja iltapalalla). Näiden lisäksi tulee pistää vielä pikainsuliinia, mikäli nauttii jotain pientä aterioiden välissä. (Hanas 2003: 73-74; Keskinen: 2009.)

2.5 Ruokavalio

Diabetesta sairastavan lapsen tulee kiinnittää ruokavalioon huomiota. Tavoitteena on turvata lapsen normaali kehitys. Ruokavalion suhteen diabetesta sairastavalla lapsella on samat vaatimukset kuin terveelläkin. Paras tapa olisi kartoittaa perheen aiemmat ruokailutottumukset ja sen pohjalta alkaa rakentaa terveellistä ja säännöllistä ruokavaliota. Tärkeää olisi pitää verensokeri mahdollisimman tasaisena. (Koistinen ym. 2004: 206-210; Muurinen - Surakka 2001: 180-181.)

Terveellinen ja säännöllinen ruokavalio on yksi hoidon perusta. (Hanas 2003: 203). Monipistos ja insuliinipumppuhoito edellyttää, että osataan laskea aterioiden sisältämät hiilihydraatti määrät. (Amiel ym. 2008: 72; Jokinen – Minkkinen 1997: 189-192.) Kaksi- ja kolmipistoshoidossa puolestaan hiilihydraatteja tulisi saada päivittäin suunnilleen sama määrä tietyllä aterialla, sillä vaikuttavan insuliinin määrä on joka päivä tiettyyn aikaan suunnilleen samanlainen. (Jokinen – Minkkinen 1997: 189-192.)

Hiilihydraattipitoista ravintoa tulisi syödä runsaasti. Lapsen ikä, koko ja energian tarve vaikuttavat sopivan hiilihydraattilähteen valintaan. Useimmiten hiilihydraatit olisi hyvä saada leivästä, perunasta, puurosta ja hedelmistä. (Alahuhta 2007: 22; Jokinen – Minkkinen 1997: 189-192; Muurinen - Surakka 2001: 181; Swift - Greene 2008: 66.) Lapsen olisi myös hyvä nauttia useita pieniä välipaloja aterioiden välissä, jotta verensokeri ei pääsisi laskemaan liian alas. Liikunnan määrä vaikuttaa oleellisesti energian kulutukseen. Jos lapsi liikkuu päivän aikana paljon, hän tarvitsee silloin myös enemmän energiaa. (Amiel ym. 2008: 73; Jokinen – Minkkinen 1997: 189-192.)

2.6 Verensokerin ja ketoaineiden seuranta

Verensokeria mitataan aluksi joka toinen tunti ja seerumin kalium- ja natriumarvoja seurataan joka neljäs tunti. Ensimmäinen sairaalajakso kestää useimmiten kahdesta vuorokaudesta viikkoon. Hyvä hoitotasapaino tarkoittaa, että verensokerivaihtelut ovat mahdollisimman vähäiset. Hyvässä hoitotasapainossa verensokeri on ennen ateriaa 4-8 mmol/l ja aterian jälkeen yleensä alle 11 mmol/l. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori - Palo 2001: 138-139.) Yksittäisistä mittauspöikkeamista ei tarvitse huolestua. Tilapäisesti korkeaa verensokeria korjataan lisäannoksilla pikainsuliinia juuri ennen ateriaa tai sen jälkeen. (Mustajärvi 2010; Saukkonen - Sipilä 2004.) Aivojen ja ääreishermoston solut alkavat kärsiä sokerin puutteesta, kun se laskee alle 2,5 mmol/l. Usein oireina tulee vapinaa, palelua, kylmän hikisyyttä, pahoinvointia, ärtyneisyyttä, huimausta ja tajunnan häiriöitä. Hypoglykemian tullessa olisi hyvä nauttia kiireisesti jotain runsasenergistä ravintoa tai rakettilukoosia. (Ilanne-Parikka 2009; Jokinen - Minkkinen 1997: 186.)

Sokerihemoglobiini, HbA1c, mittauksella voidaan mitata pitkäaikaissokeritasapainoa. Koe mittaa veren punasolujen hemoglobiinivalkuaisen sokeroitumista. Sokerihemoglobiinikoe otetaan yleensä insuliinihoitoiselta diabeetikolta 2-4 kuukauden välein ja tablettihoitoiselta diabeetikolta 4-6 kuukauden välein. Sokerihemoglobiini mittaus kertoo, miten

yksittäisen ihmisen sokeritasapaino on kehittynyt pidemmän ajan kuluessa. Sokerihemoglobiinin 1 prosentin lisääntyminen vastaa noin 1,5-2 mmol/l keskimääräisen sokeripitoisuuden kohoamista. Insuliinihoitoiselle diabeetikolle tavoitellaan tulosta 6,5-7,5%, mikä vastaa keskimääräistä plasman glukoositasoa, noin 7,7-9.3 mmol/l. Mikäli tyyppin 1 diabeetikolla HbA1c on alle 6,5%, kannattaa omaseurantamittauksin varmistaa, ettei taustalla ole oireettomia verensokerin liiallisia laskuja. Jos HbA1c on puolestaan korkea, verensokerin omaseurannalla etsitään, milloin ja miksi veren sokeripitoisuus nousee. Sokerihemoglobiini ei kerro, miten tai milloin ja kuinka paljon verensokeri vaihtelee. Se kuvastaa ainoastaan keskimääräistä veren sokeripitoisuutta. (Hanas 2003; Ilanne-Parikka 2009.)

2.7 Lapsen sairastumisen merkitys vanhemmille, lapselle ja muulle perheelle

Lapset kokevat sairastumisensa usein positiivisemmin kuin vanhemmat. (Aitolehti – Kolis – Nurminen - Salenius 2009; Swift - Greene 2008: 67; U.S. National Library of Medicine. National Institute of Health 2008). Alussa vanhemmat saattavat kokea rankkoja itsesyytöksiä lapsen sairastumisen vuoksi. Usein ne kuitenkin menevät ohi, kun alkujärkytyksestä on selviydytty ja ymmärretään, että lapsen sairastumiseen ei voi vaikuttaa omalla toiminnallaan. (Davis 2007: 32-34; Hanas 2003: 5.) Lapset kokevat pistoshoidon usein epämiellyttävimpänä asiana sairastumisessa. (Aitolehti ym. 2009; Hanas 2003: 346.)

Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä. Tieto sairaudesta tulee yleensä nopealla varoitusajalla, jolloin koko perhe joutuu mahdollisesti totuttelemaan uusia elämäntapoja, kuten ruokailujen säännöllisyys, sekä miettimään ravintokoostumusta. Kaikki saattaa tuntua epätodelliselta ja vieraalta. (Hanas 2003: 5.) Perheelle muodostuu ikään kuin pakollisia rutiineja, ruokailujen säännöllisen rytmyksen vuoksi, jotka saatetaan kokea positiivisena asiana, sillä arjesta muodostuu näin säännöllisempää ja suunnitelmallisempaa. (Aitolehti ym. 2009.)

Alussa diabetespotilas saattaa viedä helposti vanhempien huomion, jolloin muu perhe jää vähemmälle huomiolle. Mikäli perheeseen kuuluu muitakin lapsia, olisi tärkeää muistaa ottaa myös heidät huomioon. (Aitolehti ym. 2009; Härmä-Rodriguez – Marttila - Saha 2009; Kotisaari – Olli – Rintala - Simonen 2008: 130; Simell - Åkerblom: 1997.)

3. VASTASAIRASTUNEEN ENSITIETOPÄIVÄ

3.1 Ensitieto käsitteenä

Ensitieto on ensimmäinen tieto lapsen sairastumisesta. Siihen liittyy usein voimakkaita tunnemyrskyjä. Ensitietoa annetaan lapselle ja hänen perheelleen silloin, kun he kohtaavat sairauden tai vammaisuuden ensimmäistä kertaa, yleensä sairaalassa. Ensitetotilanteessa annetaan taustatietoa, huomioidaan perheen tunteita, tuetaan, ohjataan ja pyritään herättämään toivoa. Jokainen ensitetotilanne on ainutkertainen. Tärkeimmäksi siinä nousevat auttajan valmiudet kohdata vanhemmat ja perhe yksilöllisesti tukien ja heidän omia voimavarojaan etsien. (Davis 2007: 78-82; Holttinen - Pirttimaa 2009.)

3.2 Ensitieto perheen kokemana

Ensitiedossa jaetaan evästä koko loppuelämäksi. Siinä on tavallisella perheellä sulattelemista pitkäksi aikaa. Lapsen ja perheen kannalta paras lopputulos syntyy, kun perhe käy tasa-arvoista ja avointa keskustelua asiantuntijoiden kanssa siten, että perheen päätösvaltaa omissa asioissa kunnioitetaan alusta lähtien. (Hanas 2003: 5; Hänninen – Puonti-Ansio – Salo - Tainio 1995: 39.)

Ensitieto on usein sokki perheelle. Tällöin perhe kaipaa tukea ja apua tilanteeseen. Osalle vanhemmista tiedon saaminen voi olla kriisi. (Davis 2003: 23-24; Hanas 2003: 338; Hänninen ym. 1995: 109-110; Kotisaari ym. 2008: 129.)

Kriisiksi kutsutaan akuuttia elämäntilanteen vaihetta, jossa tapahtuu raju ja nopea elämäntilanteen muutos. Ensietotilanteessa kyse on nopeista muutoksista. Tapahtuma koskettaa samalla eri tietoisuuden tasoja, kuten tiedon ja tunteen tasoa. Kun ihmisen elämässä tapahtuu rajuja ja tärkeitä asioita, niillä on usein häneen pitkäaikainen vaikutus. Sen vuoksi tapa, jolla asia ihmiselle ilmaistaan on tärkeää. Kriisitilanteessa ihminen tiedostaa tapahtuneen, mutta ei pysty hallitsemaan tilaansa. Aivot kytkeytyvät toimimasta, jolloin mennään joko tiedon tai tunteen tasolle. Tiedon tasolla tapahtunut kielletään, jolloin puhutaan defenssistä, suojautumismekanismista. Tällöin ei uskota tapahtunutta, eikä osata ajatella järkevästi. Ajatukset pohjautuvat pääosin tunteisiin. (Davis 2007: 23-24, 78-80; Havas 2003: 338; Hänninen ym 1995: 109-110; Leino – Nylén - Tervonen: 2009.)

4. VASTASAIRASTUNEEN LAPSEN PERHEEN OHJAUS JA SEN HAASTEET ENSITIE TOPÄIVÄNÄ

4.1 Laadukas ohjaus

Laadukas ohjaus perustuu potilaan ihmisarvon kunnioittamiseen ja hänestä ihmisenä välittämiseen. Ohjaus edellyttää ohjattavan tarpeiden tunnistamista. Haasteena on, että potilaat eroavat toisistaan monella eri tavalla ja sen vuoksi myös heidän oppimistarpeensa ja tyytynsä ovat erilaiset. Parhaimmillaan laadukas ohjaus on asiakkaan ja ohjaajan välistä aktiivista ja tavoitteellista vuorovaikutusta, jossa korostuvat ohjaajan ammatillinen tietämys ja vastuu sekä asianmukaiset resurssit. (Kotisaari ym. 2008: 27; Savolainen – Sirviö – Tarvainen 2008.)

Laadukkaan ohjauksen on todettu tukevan selviytymistä sairauden kanssa, edistävän elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista, lisäävän tyytyväisyyttä hoitoon sekä turvallisuuden tunnetta, vähentävän ahdistusta ja pelkoa, edistävän kotihoitoa ja vähentävän terveyspalvelujen käyttöä. (Koistinen ym. 2004: 213; Kotisaari ym. 2008: 27; Lehmonen: 2009; Leino ym. 2009.)

Ohjauksessa tulisi ottaa huomioon fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset taustatekijät. Fyysisiin taustatekijöihin luetaan yleensä kuuluviksi sukupuoli, ikä, siviilisäätö, koulutustausta, sairauden laatu ja terveydentila. Psyykkisistä tekijöistä tärkein on sekä potilaan että hoitajan motivaatio, sillä se vaikuttaa siihen haluaako potilas omaksua hoitoonsa liittyviä asioita ja kokeeko hän ohjauksessa käsiteltävät asiat itselleen tärkeiksi. Yleensä lapsipotilailla on vanhemmat mukana ohjaustilanteissa. On siis keskitettävä huomio niin lapsen kuin vanhempienkin ohjaukseen. (Kotisaari ym. 2008: 35-36, Savolainen ym. 2008.)

Aikaisemmat kokemukset ja terveysuskomukset voivat vaikuttaa siihen miten potilas suhtautuu ohjaukseen. Hoitajan kannattaa kartoittaa potilaan aiemmat kokemukset diabetekseen liittyen. Mikäli ilmenee jotain negatiivisia kokemuksia, niistä kannattaa keskustella avoimesti. Onnistunut ohjaus tapahtuu sellaisilla menetelmillä, jotka tukevat ohjattavan oppimistyyliä. Ohjaajan tärkeimpiä ominaisuuksia ohjauksen kannalta ovat tiedot ohjattavista asioista, oppimisen periaatteista ja erilaisista ohjausmenetelmistä. (Kotisaari ym. 2008: 35-36; Savolainen ym. 2008.)

Diabetesta sairastavan lapsen hyvässä hoidossa tulee olla mukana moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat diabetekseen perehtynyt lastenlääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. Määräaikaissuranta ja hoidon ohjaus järjestetään hoidon vaatimalla tavalla noin kolmen kuukauden välein. Liitännäissairauksien ja pitkäaikaishoitojen seuranta ja hoito toteutetaan kansallisten suositusten mukaisesti. Lapselle ja perheelle tulee tarjota mahdollisuus sopeutumisvalmennukseen. (Koistinen ym. 2004: 213; Kotisaari ym. 2008: 126.)

4.2 Ohjauksen haasteet ensitietopäivänä

Ensitietotilanteessa painottuu kolme asiaa. Ensimmäinen niistä on tiedon antaminen ja ohjeiden välittäminen potilaille ja omaisille.

Toisena korostetaan empatiaa, eläytymistä ja terapeutista kohtaamista. Kolmantena tulee asiakasohjautuvuus, jossa asiakas vuoropuhelun avulla etsii vastauksia omiin kysymyksiinsä. (Hänninen ym. 1995: 39; Koistinen ym. 2004: 212-213.)

Hoitajan on tärkeää edetä ohjauksessa perheen ehdoilla. Ensitiedon antaminen tulee pohjata perheen tarpeiden havainnointiin ja ne pyritään huomioimaan perheen kohtaamisessa. Perheiden toiveet on myös hyvä ottaa huomioon ensitietotilanteessa. Perheitä tulee kohdata yksilöllisesti havainnoimalla vanhempien reaktioita ja sietokykyä. On tärkeää, että ensitietotilanne on kiireetön, jotta hoitajan on helpompi havainnoida perheen reaktioita ja tukea heitä. (Holttinen - Pirttimaa 2009.) Avoimuus, realistisuus ja rehellisyys ovat kaiken toiminnan pohjalla. Hoitajan tulee olla henkisesti läsnä tilanteessa ja luoda rauhallinen ja tukea antava ilmapiiri. (Hall 2007: 308; Holttinen - Pirttimaa 2009; Lehmonen 2009.)

Ensitiedon ollessa raskas, vastaanottaja ei kykene ottamaan mitään tietoa vastaan. Hän kuulee vain äänen, mutta ei ymmärrä viestiä. Ihminen ottaa vastaan tunneasioita, aistimuksia, kuinka toinen istuu, minne katsoo, miltä näyttää, millä äänensävyllä puhuu, onko hänellä kiire jne. Hoitajan tulee kertoa asioita rauhallisesti ja olla läsnä tilanteessa, eikä kiirehtiä pois, koska myöhemmin henkilöillä on muistissa vain, että hoitaja oli kiireinen ja rauhaton. (Hänninen ym. 1995: 110-111.)

Ohjauksessa on hyvä keskittyä vain oleellisimpiin tietoihin ja taitoihin, joita tarvitaan juuri sillä hetkellä, koska suurempaa tietomäärää on hankala sisäistää. Tällaisia oleellisia asioita hoidon kannalta ovat insuliinin pisto, omaseuranta, hypoglykemia ja ruokavalion noudattaminen. (Hänninen ym. 1995: 112-113; Eronen – Karppanen - Nyman 2009; Kotisaari ym. 2008: 127.) Tietoa tulee antaa vähitellen. On hyvä varmistaa, että vanhemmat ymmärtävät tiedon, joten asioita tulee kerrata useampaan otteeseen. Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus kysyä ja kertoa mistä saa mahdollista lisätietoa aiheesta. (Holttinen - Pirttinen 2009.)

Rauhallinen ja elämän jatkumista viestittävä suhtautuminen luo henkistä turvan tunnetta ja tukee akuutin vaiheen tunnemylläksen käsittelyä. Tämän vuoksi liian nopea siirtyminen tietopainotteiseen ohjaukseen saattaa turhauttaa ohjattavaa, sillä liian paljon tietoa kerralla on vaikea sisäistää. (Davis 2007: 79; Kotisaari ym. 2008: 46.)

Ensitedon antajan on ihmisenä pystyttävä kohtaamaan tilanne ja ottamaan itse asia vastaan. Mikäli hänen omat asiansa eivät ole järjestyksessä hänen on vaikea toimia turvallisena ja empaattisena tiedon välittäjänä. (Davis 2007: 80-81; Hänninen ym. 1995: 112-113.)

Vanhempia on hyvä muistuttaa pitämään yhteyttä myös ulkomaailmaan, ettei elämä mene lapsen sairauden ympärillä pyörimiseen. Hoitovastuuta olisikin hyvä jakaa muiden perheenjäsenten tai opettajien tai hoitotätien kesken. Vastuu lapsen sairauden hoidosta yhden aikuisen varassa koetaan liian raskaaksi. (Kotisaari ym. 2008: 129-130.)

4.3 Voimaantuminen perhehoitotyössä

Voimavarojen vahvistaminen eli voimaantuminen tarkoittaa yksilön tai perheen saamaa tukea tilanteessa, jossa perheeltä puuttuu voimia tai sen voimat ovat vaarassa loppua. Voimavarojen vahvistaminen edellyttää luottamuksellista ja avointa yhteistyösuhdetta ja kommunikointia, jossa perheenjäsenet kokevat tulevansa kuulluksi. Voimavarojen vahvistamisen seurauksena yksilön ja perheen itsetunto, oman elämän hallinta ja itsemäärääminen lisääntyvät. (Airaksinen – Mäntyranta – Pitkälä - Routasalo 2009; Fay - Lesley 2008: 111-112; Ivanoff ym. 2001: 14.)

Hoitaja voi vahvistaa perheen voimavaroja jos hänellä itsellään on tarpeeksi tietoja ja taitoja voimavarojen vahvistamiseen. Voimaantumista vahvistetaan tukemalla potilasta ja olemalla hänen rinnallaan kun hän tarvitsee apua.

Perheen voimavarojen vahvistamisen edellytyksenä on hoitosuhteen luottamuksellisuus, hyväksyminen yhteistyökumppaniksi ja avoimuus, joihin kuuluvat perheen täysvaltainen osallistuminen, yhteisesti sovitut tavoitteet ja kuulluksi tuleminen kokemus. (Airaksinen ym. 2009.)

Ihmisen voimavarat ovat kiinteästi yhteydessä muuttuviin elämäntilanteisiin, elämänhallintaan ja terveyteen. Keskeisiä menetelmiä perheen voimavarojen vahvistamiseksi hoitotyön ja ohjaamisen avulla ovat vanhempien tietoisuuden lisääminen voimia antavista ja kuormittavia tekijöitä vähentävistä keinoista. Keskustelemalla ja nostamalla perheen olemassa olevia voimavaroja tietoisuuteen autetaan perhettä tunnistamaan ne ja saamaan niitä käyttöönsä. (Kivelä - Pitkänen 2007.)

4.4 Arjessa selviytyminen

Hoitoon liittyvien tietojen ja taitojen oppiminen sekä kotielämän käytännön järjestäminen vie perheiltä aikaa. Lapsen sairaus saatetaan kokea elämää rajoittavana ja voimavaroja vievänä tekijänä. Tukiverkosto on usein hyvin merkittävä asia perheille emotionaalisen taakan jakamisessa. Tukiverkosto voi muodostua ystävistä, sukulaisista ja läheisistä, sekä hoitohenkilökunnasta; lääkäristä ja hoitajista. (Aitolehti ym. 2009; Härmä-Rodriguez ym. 2009.) Vertaistuki on koettu hyväksi apukeinoksi arjessa selviytymisessä sairaan lapsen kanssa. Se auttaa yleensä vanhempia ja lapsia hyväksymään paremmin sairauden, sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja lisäämään hoitomotivaatiota. (Härmä-Rodriguez ym. 2009; Kivelä - Pitkänen 2007.)

On tärkeää turvata lapsen normaali kehitys. Sen vuoksi hyvä hoitotasapaino on kaiken perusta. (Hanas 2003: 8.) Hoidon seuraamista jatketaan säännöllisillä poliklinikkakäynneillä, joissa tarkkaillaan diabeetikon kuntoa ja hoitotasapainoa. (Muurinen - Surakka 2001: 187.)

Diabeetikoille ja heidän perheilleen järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, jotka auttavat selviytymään sairauden kanssa. Ne ovat koettu hyviksi apukeinoiksi oppia elämään sairauden kanssa. Näillä kursseilla perheet saavat tukea ja uutta tietoa sairaudesta. (Hanas 2003 6; Jokinen ym. 1997: 192; Muurinen - Surakka 2001: 187.)

Jatko-ohjauksen oppimistavoitteena voidaan pitää diabeetikon oman asiantuntijuuden ja arviointien tukemista. Valmiiksi työstetty ohjeistus antaa tarvittavaa lisääikää diabeetikon oman asiantuntijuuden kasvulle sekä uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiselle, mutta todellinen omahoitoon sitoutuminen tapahtuu vain ohjattavan omien valintojen ja arviointien kautta.

(Kotisaari ym. 2008: 51.)

5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vastasairastuneiden illasta ja sen ohjauksesta. Työ on tarkoitettu hyödynnettäväksi Jorvin sairaalan L1 osaston hoitohenkilökunnalle.

5.1 Opinnäytetyön tavoitteet

Tavoitteena on saada diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien palautetta vastasairastuneiden illasta, jonka avulla voidaan kehittää jatkossa illan sisältöä ja ohjausmenetelmiä vastaamaan vanhempien odotuksia.

5.2 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyössäni haen vastausta kysymykseen, kuinka vanhemmat kokivat ohjauksen vastasairastuneiden illassa? Haen myös seuraaviin kysymyksiin vastauksia:

-Miten vastasairastuneiden ilta vastasi vanhempien odotuksia?

-Mitä kokemuksia vanhemmilla oli illan sisällöstä?

-Miten vanhemmat kuvasivat lasten kokeneen illan?

6. TYÖTAPA JA MENETELMÄT

Tämä opinnäytetyö on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Määrällinen tutkimus vastaa usein kysymyksiin; kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. Tällä menetelmällä aineistoa käsitellään usein numeerisesti. Mitta-asteikolla ryhmitellään, järjestetään ja luokitellaan tutkittavat muuttujat. (Vilka 2007: 15-16.) Kvantitatiivisen tutkimusaineiston keräämiseen käytetään kyselylomaketta, systeemistä havainnointia tai valmiiden rekisterien ja tilastojen käyttöä. Siinä korostetaan usein syyn ja seurauksen lakeja. (Vilka 2005: 73-74.)

Kvalitatiivinen tutkimus, eli laadullinen tutkimus korostaa ihmisten omia kuvauksia koetusta. Sen avulla on mahdollista tavoittaa ihmisen merkityksellisiksi koettuja tapahtumaketjuja, kuten oman elämän kulkua tai omaan elämään pidemmälle jaksolle sijoittuvaa asiaa. Tutkimus koostuu avoimista kysymyksistä, joihin ihmiset saavat vastata omien kokemustensa perusteella. Ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten pohjalta voidaan tehdä päätelmiä, joiden avulla tehdään tulkintoja. (Vilka 2005: 97-99.)

Opinnäytetyöni aineisto kerättiin aiemmin tehdyn mittarin avulla. Mittarissa oli 23 kysymystä sekä 6 avointa kysymystä, joissa vastaajat saivat vapaasti ilmaista mielipiteitään.

Kahdessakymmenessä kysymyksessä oli väittämä, johon tuli vastata Likertin asteikon pohjalta, 1-5, täysin samaa mieltä – täysin eri mieltä. Kysymykset koskivat vastasairastuneiden iltaan lähetettyä kutsua, vastasairastuneiden illan järjestelyjä, sen sisältöä sekä lapsen mielipidettä illasta vanhempien kuvaamana. Tutkimuskysely jaettiin vastasairastuneiden illan päätteeksi vanhemmille.

6.1 Yhteistyötahot

Aineisto kerättiin diabetekseen sairastuneiden lasten perheille järjestetyssä vastasairastuneiden illassa, joka järjestettiin Lastenlinikalla Helsingissä Lokakuussa 2010. Aiemmin oli tehty mittari, jonka avulla vanhemmat/perheet arvioivat vastasairastuneiden iltaa. Kyseistä tutkimusta hyödynnetään Jorvin sairaalan L1 osastolla. Osastolla hoidetaan 0-16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Potilaspaikkoja on yhteensä 18. Osasto on lasten sisätauti-kirurginen osasto, jossa hoidetaan mm. diabetes- ja astmapotilaita, sekä kirurgisia ja neurologisia potilaita. Potilaat tulevat osastolle lastenpäivystyksen kautta tai heidät kutsutaan jonon kautta osastolle. Lapsen sairaudesta riippuen lapsen hoidosta huolehtii lastenlääkäri, lastenkirurgi tai lasten neurologi. Lapsen hoitoon osallistuu myös muita erikoisalojen ammattilaisia, kuten ravitsemusterapeutteja, puhe- ja fysioterapeutteja sekä sosiaalityöntekijöitä. (Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.) Yhteistyössä mukana vastasairastuneiden illassa olivat myös Lastenklinikan poliklinikka sekä Diabetes yhdistys.

6.2 Aineiston keruu ja mittari

Aineisto koostuu aiemmin tutkitusta aiheeseen liittyvästä tiedosta, kirjallisuudesta sekä kyselytutkimuksesta. Tutkimukseen osallistui yhteensä yhdeksän vanhempaa. Perheet arvioivat illan aikana annettua ohjausta sekä illan järjestelyjä ja kokonaisuunnistumista. Sen alussa oli muutama lähtötilannetta kartoittava kysymys; kuten kuka/ketkä perheestä oli/-vat mukana tilaisuudessa, lapsen sairastumisikä. Kysymykset jatkuivat eri alaotsikoiden alla. Niitä oli yhteensä 23. Mittarissa arvioitiin Likertin asteikolla 1-5, täysin samaa mieltä, täysin eri mieltä,

illan järjestelyjä ja hoitajien antamaa ohjausta. Lomakkeessa oli myös 7 avointa kysymystä, joihin vastaajat saivat kirjoittaa vapaasti mielipiteitään.

Aineiston keruussa pyrin rajaamaan aineistoa niin, että se on enintään kymmenen vuotta vanhaa. Aiempia tutkimuksia aiheesta olen etsinyt seuraavista tietokannoista: Theseus, Metcat, PubMed, Cochrane, Ebrary, Duodecim terveystietä, Ebsco. Hakusanoina olen käyttänyt: diabetes, diabetes type 1, diabetes and child, voimaantumisen, parents, ensitieto, ohjaus, guidance. Täsmälleen samasta aiheesta tehtyjä aiempia tutkimuksia ei ole löytynyt.

6.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston analysointi aloitetaan aineiston esikäsittelyllä, koska se luo pohjan aineiston analysoinnille. Esikäsittelyssä pyritään tunnistamaan mahdollisia virheitä sekä korjaamaan ne mahdollisuuksien mukaan. Muuttujia koskevat havainnot syötetään taulukkoon, jota kutsutaan havaintomatriisiksi tai datamatriisiksi. Aineistoa kannattaa käsitellä muuttujien ja havaintojen kannalta, jolloin pystytään havaitsemaan muun muassa oudon näköiset arvot ja tietojen puuttumiset. (Vilka 2007: 108-117.)

Kvantitatiiviset analyysitekniikat ovat pitkälle standartoituja ja niitä voidaan soveltaa yhä uudestaan erityyppisissä tutkimusasetelmissä. Aineiston analyysissä tehtäviä ratkaisuja voidaan luonnehtia tilastollisina toimenpiteinä, jotka ovat sidoksissa matemaattisiin säännöksiin ja tunnuslukuihin. (Räsänen, Anttila, Melin 2005: 92-94.)

Aineistoni käsittelyn aloitin tarkastelemalla tuloksia. Pienen osallistujia määrän vuoksi en syöttänyt tuloksia SPSS-ohjelmaan, vaan taulukoin vastaukset käsin. Suoritin yhteenlaskuja, joiden perusteella muodostin johtopäätöksiä saamistani tuloksista. Avoimien kysymysten vastauksia oli hyvin vähän. Luin kaikki vastaukset läpi ja analysoin niitä sekä tein johtopäätöksiä. En analysoinut avoimien kysymysten vastauksia sisällönanalyysimenetelmällä, niiden vähäisen määrän vuoksi. Esitin ne suoraan tulosten yhteydessä.

Jouduin jättämään kokonaan pois lapsen sairastumisikää koskevan kysymyksen, sillä siihen ei ollut vastannut kuin kaksi vanhempaa. Jouduin myös jättämään kysymyksen numero 13 pois, sillä ravitsemusterapeutilla ei ollut varsinaista puheenvuoroa illan aikana.

7. TULOKSET

7.1 Tutkimukseen osallistujat ja toteutus

Tutkimukseen vastasi yhteensä 9 vanhempaa, joista kahteen lomakkeeseen vastasi äiti sekä isä yhdessä. Täytettyjä lomakkeita sain takaisin yhteensä seitsemän kappaletta. Äitejä oli 6 ja isiä 3 kappaletta tutkimusjoukosta. Suurin osa tutkimusjoukosta, 5 lasta, oli sairastunut vuonna 2010 diabetekseen. Ja vähemmistö, 2 lasta, oli sairastunut vuonna 2009.

Vastasairastuneiden ilta pidettiin lastenkllinikalla kahtena peräkkäisenä iltana. Vanhemmat olivat saaneet kutsun tilaisuuteen aiemmin. Ensimmäisenä iltana lääkäri alusti iltaa pienimuotoisella luennolla tyypin 1 diabeteksestä. Sen jälkeen oli vapaata keskustelua aiheesta. Toisena iltana oli tarkoitus keskustella vapaasti lapsen sairastumisen aiheuttamista tunteista ja kokemuksista perheille psykologin johdattaessa keskustelua. Keskustelussa olivat mukana myös diabeteshoitaja sekä ravitsemusterapeutti. He vastailivat parhaansa mukaan vanhempien kysymyksiin. Tarkoituksena oli, että vanhemmat saisivat jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa.

7.2 Kutsun mielekkyys

Mittarin ensimmäisessä kohdassa vanhempien tuli arvioida kutsua, likertin asteikon avulla, vaihtoehdoin 1-5 (täysin samaa mieltä, täysin eri mieltä).

Ensimmäisessä kysymyksessä arviointiin kutsun mielekkyyttä.

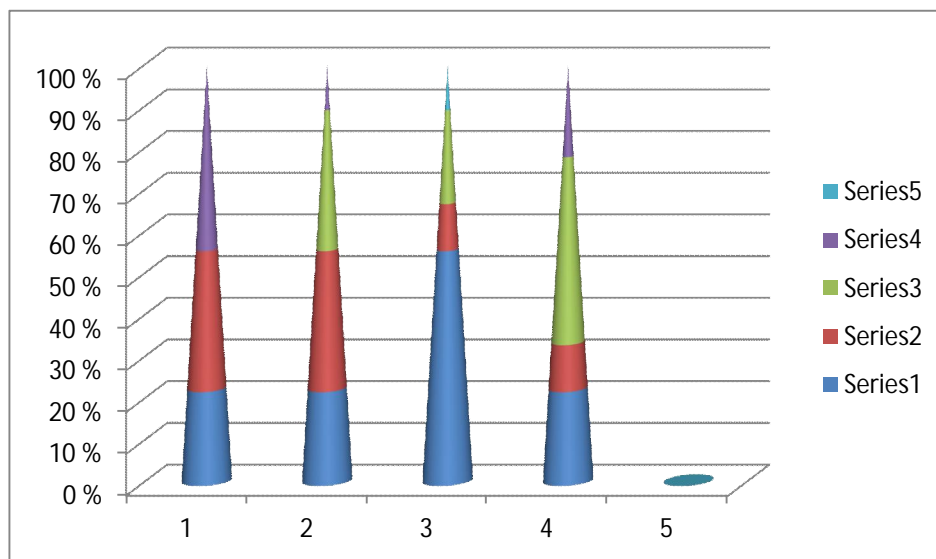
Yhdeksän henkisestä tutkimusjoukosta yksi oli sitä mieltä, että vastasairastuneiden iltaan lähetetty kutsu oli mielekäs. Kolme yhdeksästä, oli melko samaa mieltä. Neljä vastaajaa oli melko eri mieltä.

Kutsun sisältö vastasi täysin illan ohjelmaa kahden yhdeksästä vastaajasta mielestä. Kolme vastaajaa oli melko samaa mieltä. Kolme ei osannut sanoa. Yksi oli melko eri mieltä.

Kutsu tilaisuuteen tuli tarpeeksi ajoissa viiden vastanneen mielestä. Melko samaa mieltä oli yksi vastaaja. Kaksi vastanneista ei osannut sanoa ja yksi oli täysin eri mieltä.

Kutsu antoi riittävästi tietoa illan järjestelyistä kahden mielestä yhdeksästä vastaajasta. Yksi oli melko samaa mieltä. Neljä vastaajaa ei osannut sanoa tähän väittämään mitään. Melko eri mieltä oli kaksi vastaajaa.

Kuvaaja 1:



Sininen: täysin samaa mieltä. Punainen: melko samaa mieltä. Vihreä: en osaa sanoa. Violetti: melko eri mieltä. Turkoosi: täysin eri mieltä.

1. Kutsu tilaisuuteen oli mielestäni houkutteleva

2. Kutsun sisältö vastasi illan ohjelmaa

3. Kustu tuli tarpeeksi ajoissa

4. Kutsu antoi riittävästi tietoa illan järjestelyistä

Avoimien kysymysten vastauksista kävi ilmi, että kaksi vanhempaa oli sitä mieltä, että vastasairastuneiden illan kutsussa olisi voinut olla enemmän tietoa henkilökunnan kokoonpanosta. Ja yhden vastanneista mielestä kutsussa olisi voinut olla selkeämmin ilmaistu, että kaikki sisarukset olisivat saaneet tulla mukaan iltaan.

7.3 Illan järjestelyt

Tilaisuus sijoittui sopivaan ajankohtaan lapsen sairastumisen kanssa kolmen yhdeksästä mielestä. Melko samaa mieltä oli kolme vastaajaa. Kaksi vastanneista oli melko eri mieltä ja yksi vastaaja oli täysin eri mieltä.

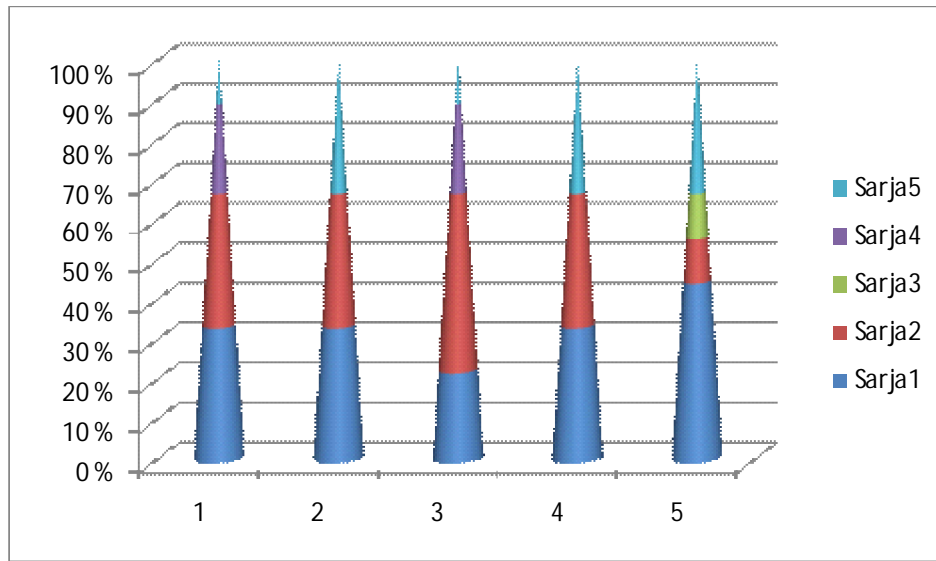
Tilaisuus toteutettiin sopivaan kellon aikaan kolmen yhdeksästä vastanneesta mielestä. Kolme vastaajaa oli melko samaa mieltä ja sama määrä vastanneista oli täysin eri mieltä.

Tilaisuus oli kestoltaan sopivan mittainen kahden yhdeksästä mielestä. Neljä vastaajaa oli melko samaa mieltä. Kaksi vastaajaa oli melko eri mieltä ja yksi vastanneista oli täysin eri mieltä.

Kolme vastaajaa yhdeksästä oli täysin tyytyväisiä asioiden käsittelytapaan illan aikana. Kolme vastaajaa oli melko samaa mieltä. Täysin eri mieltä oli kolme vastaajaa.

Lasten hoitojärjestelyihin illan aikana oli täysin tyytyväisiä neljä vastaajaa yhdeksästä. Melko samaa mieltä oli yksi vastaaja ja yksi vastanneista ei osannut sanoa. Kolme vastanneista oli täysin eri mieltä.

Kuvaaja 2:



Sininen: täysin samaa mieltä. Punainen: melko samaa mieltä. Vihreä: en osaa sanoa. Violetti: melko eri mieltä. Turkoosi: täysin eri mieltä.

1. Tilaisuus ajoittui sopivaan ajankohtaan suhteessa lapsen sairastumiseen
2. Tilaisuus toteutettiin sopivaan kellonaikaan
3. Tilaisuuden kesto oli sopiva
4. Olin tyytyväinen asioiden käsittelytapaan tilaisuuden aikana
5. Olin tyytyväinen lasten hoitojärjestelyihin illan aikana

Avoimien kysymysten vastauksista kävi ilmi, että yhden vastaajan mielestä toisen päivän ilta oli mukavampi, kuin ensimmäisen päivän ilta, sillä ilmapiiri oli rennompi ja avoimempi.

7.4 Illan sisältö

Yhdeksästä vastanneesta neljä oli täysin samaa mieltä, että illan aikana sai tarpeellista tietoa diabeteksen hoidosta.

Kaksi vastanneista oli melko samaa mieltä. Kolme vastanneista oli melko eri mieltä.

Psykologin puheenvuoro oli hyödyllinen kolmen vastanneista mielestä. Melko samaa mieltä oli yksi vastaaja. Kolme vastaajaa ei osannut sanoa. Kaksi vastaajaa oli täysin eri mieltä.

Tieto sopeutumisvalmennuskursseista oli hyödyllinen kahden vastaajan mielestä. Yksi vastaajista oli melko samaa mieltä. Kolme vastaajaa ei osannut sanoa. Täysin eri mieltä oli kolme vastaajaa.

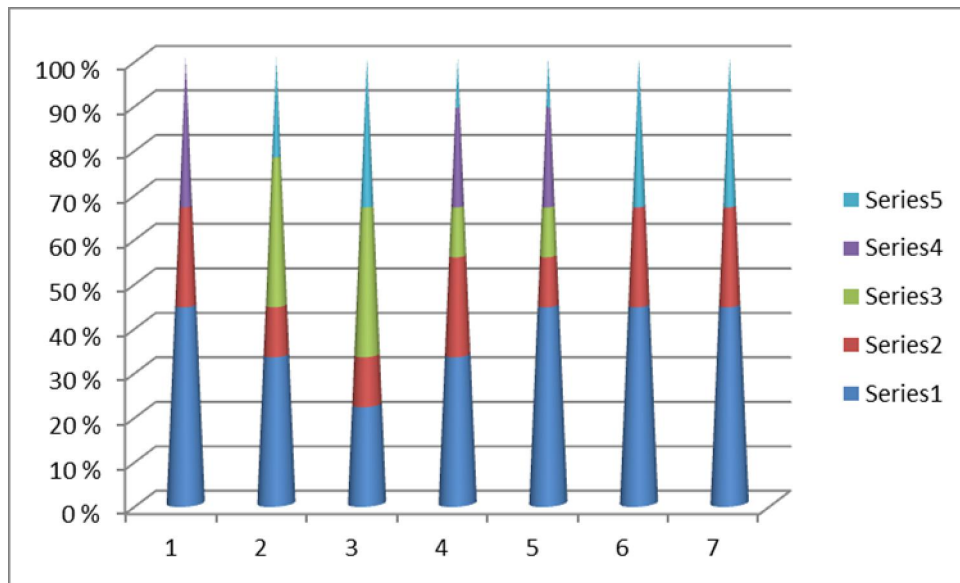
Yhdeksästä vastaajasta kolme oli sitä mieltä, että sai esittää illan aikana tarpeeksi kysymyksiä. Kaksi vastaajaa oli melko samaa mieltä. Yksi ei osannut sanoa. Kaksi oli melko eri mieltä ja yksi oli täysin eri mieltä.

Neljä vastaajaa yhdeksästä koki saavansa kysymyksiinsä asiantuntevat vastaukset. Melko samaa mieltä oli yksi vastaajista. Yksi ei osannut sanoa. Kaksi vastaajaa oli melko eri mieltä ja yksi oli täysin eri mieltä.

Vastanneista neljä yhdeksästä koki saavansa tukea perheelleen asiantuntijoilta. Melko samaa mieltä oli kaksi vastaajaa. Täysin eri mieltä oli kolme vastaajaa.

Vertaistukea illan aikana koki saavansa neljä vastaajaa yhdeksästä. Melko samaa mieltä oli kaksi vastanneista. Kolme vastanneista oli täysin eri mieltä.

Kuvaaja 3:



Sininen: täysin samaa mieltä. Punainen: melko samaa mieltä. Vihreä: en osaa sanoa. Violetti: melko eri mieltä. Turkoosi: täysin eri mieltä.

1. Sain tarpeellista tietoa diabeteksen hoidosta
2. Psykologin puheenvuoro oli hyödyllinen
3. Tieto sopeutumisvalmennuskursseista oli hyödyllinen
4. Sain esittää tarpeeksi kysymyksiä
5. Sain kysymyksiini asiantuntevat vastaukset
6. Koin, että perheeni sai tukea asiantuntijoilta
7. Koin saavani vertaistukea

Avoimien kysymysten vastauksista ilmeni, että neljän vastaajan mielestä, illan aikana toisilta vanhemmilta saatu vertaistuki auttoi selviytymään arjesta sairaan lapsen kanssa. Yhden näistä vastanneista mielestä myös tieto perhekerhoista oli hyvä asia. Kahden vastaajan mielestä illassa olisi voinut esittää enemmän uusia ja merkittävimpiä tutkimustuloksia diabetekseen liittyen sekä tietoa siitä, minkälaisia tutkimuksia tällä hetkellä diabeteksestä on meneillään. Samat vastaajat olisivat myös kaivanneet tietoa uusista ja kehitteillä olevista hoitomuodoista.

Vanhempien kommentteja, miten illan aikana saatu tieto auttaa heitä selviytymään arjesta sairaan lapsen kanssa:

”On helpompi jutella sellaisten kanssa, joilla on omakohtaista kokemusta.”

”Sain tietoa perhekerhoista ja toisten kokemukset rohkaisivat.”

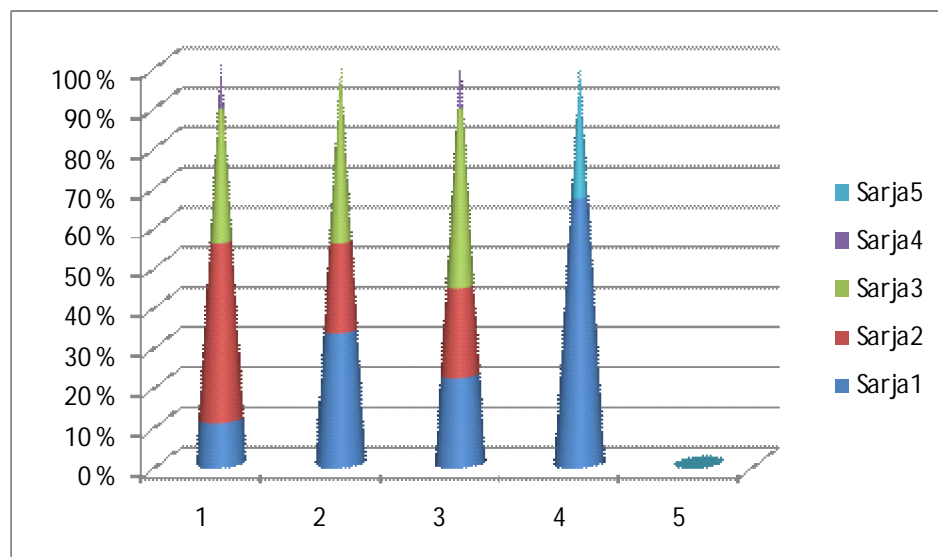
7.5 Lapsen mielipide illasta vanhempien kuvaamana

Yksi yhdeksästä vastanneesta oli sitä mieltä, että oma lapsi antoi positiivista palautetta illasta. Melko samaa mieltä oli neljä vastanneista. Kolme vastaajaa ei osannut sanoa mitään. Yksi oli melko eri mieltä.

Kolme yhdeksästä vastanneesta oli sitä mieltä, että oma lapsi oli tyytyväinen leikkimahdollisuuteen illan aikana. Kaksi vastaajaa oli melko samaa mieltä. Neljä vastaajaa ei osannut sanoa.

Yhdeksästä vastanneista kaksi oli sitä mieltä, että tilaisuus oli sopivan pituinen oman lapsen mielestä. Melko samaa mieltä oli kaksi vastaajaa. Neljä vastaajaa ei osannut sanoa mitään. Melko eri mieltä oli yksi vastanneista.

Kuvaaja 4:



Sininen: täysin samaa mieltä. Punainen: melko samaa mieltä. Vihreä: en osaa sanoa. Violetti: melko eri mieltä. Turkoosi: täysin eri mieltä.

1. Lapseni antoi positiivista palautetta illasta
2. Lapseni oli tyytyväinen leikkimahdollisuuteen
3. Tilaisuus oli sopivan pitkä lapsen mielestä

Avointen kysymysten vastauksista ilmeni, että yhden vastanneen lapset olivat niin pieniä, etteivät osanneet asiaa kommentoida.

7.6 Vanhempien mielipiteitä illasta

Kuusi vastaajaa yhdeksästä suosittelisi vastasairastuneiden iltaa muille diabeetikoiden vanhemmille. Kolmasosa, eli kolme vastaajaa yhdeksästä oli täysin eri mieltä.

8. POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata diabetekseen sairastuneiden lasten vanhempien kokemuksia vastasairastuneiden illasta ja saamastaan ohjauksesta siellä.

Vastasairastuneiden iltaan lähetetty kutsu jakoi mielipiteitä vastanneiden kesken. Kaksi vastanneista koki kutsun täysin houkuttelevana. Jäljelle jäänyt osa jakaantui noin puoliksi. Kolme vastaajaa koki sen melko houkuttelevana ja neljä melko epähoukuttelevana. Kutsun houkuttelevuuteen voi vaikuttaa monet eri tekijät. Vastaus riippuu vastaajan asenteesta ja siitä miten kukakin kokee sairauden. Toiset kokevat helpotuksen tunteita kuullessaan diagnoosin. Toisille diagnoosin kuuleminen on hyvin raskas ja he saattavat jopa syyttää itseään lapsen sairastumisesta. (Jokinen ym :270-271.)

Kutsu tuli suurimman osan mielestä tarpeeksi ajoissa. Alle puolet vastanneista oli kuitenkin erimieltä.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että kutsussa ei ollut tarpeeksi tietoa illan järjestelyistä, sillä suurin osa vastanneista ei osannut sanoa tähän kysymykseen mitään tai oli melko eri mieltä. Kutsussa olisi voinut myös selkeämmin ilmaista, että lasten sisaruksetkin saavat osallistua iltaan. Henkilökunnan kokoonpanosta tiedot jäivät puutteellisiksi. Kutsun saapumisajankohtaan oltiin pääosin tyytyväisiä.

Tutkimuksesta ilmeni, että suurimman osan mielestä illan järjestelyt sujuivat hyvin tai melko hyvin. Vastauksiin vaikuttivat tilaisuuden kesto, kellon aika, asioiden käsittelytapa, ajoitus lapsen sairastumishetkeen sekä lasten hoitojärjestelyt illan aikana.

Suurimman osan tutkimukseen osallistuneiden mielestä tilaisuus ajoittui sopivaan tai melko sopivaan hetkeen lapsen sairastumisen kannalta. Usein heti diagnoosin kuullessaan ihminen ei pysty vastaanottamaan kovin hyvin muuta tietoa. Sokkivaihe kestää muutamista päivistä muutamiin viikkoihin. (Jokinen ym : 270-271.) Lokakuussa 2010 pidetyssä vastasairastuneiden illassa, osalla vanhemmista diagnoosihetkestä oli kulunut yli vuosi ja osalla puoli vuotta. Tässä vaiheessa lapsen sairastumista on jo ehditty käsittelemään, jolloin ihminen on myös vastaanottavaisempi uuden tiedon suhteen.

Suurin osa vastanneista oli samaa mieltä tai melko samaa mieltä, että tilaisuus toteutettiin sopivaan kellon aikaan. Kolme vastaajaa oli täysin eri mieltä. Tilaisuus alkoi klo 18:00 arki-iltana ja päättyi klo: 20:00. Kustua lähetettäessä on ajateltu, että arki-illat ovat perheille otollisin aika tulla tilaisuuteen. Oletettavasti suurin osa tilaisuuteen osallistuneista vanhemmista kävi töissä. Oletettiin, että vanhemmat ehtisivät ennen tilaisuutta hakea lapset hoidosta ja mahdollisesti syödä perheen kesken ennen tilaisuuteen lähtöä.

Vastanneista suurin osa oli melko tai täysin tyytyväisiä asioiden käsittelytapaan illan aikana. Kolme vastaajaa ei ollut lainkaan tyytyväisiä. Vastasairastuneiden ilta toteutettiin kahtena peräkkäisenä iltana. Ensimmäisenä iltana lääkäri puhui aluksi ja sen jälkeen oli vapaata keskustelua. Toisena iltana psykologi alusti keskustelua, jonka tarkoituksena oli saattaa vanhemmat keskustelemaan ja jakamaan kokemuksiaan muiden iltaan osallistuneiden kanssa selviytymisestään diabeteslapsen kanssa.

Diabeteshoitaja ja ravitsemusterapeutti sekä psykologi olivat mukana keskustelussa ja vastailivat kysymyksiin, joita vanhemmat halusivat tietää diabetekseen ja sen hoitoon liittyen. Vanhemmille tarjottiin kumpanakin iltana kahvit ja pientä purtavaa. Vanhemmat olivat asettuneet isoon rinkiin istumaan luentosaliin. Keskustelu oli näin avoimempaa ja helpompaa kun sai kaikkiin katsekontaktin.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että yksi vanhemmista piti enemmän jälkimmäisestä illasta, sillä ilmapiiri oli silloin rennompia ja avoimempi. Toisten ihmisten kokemukset koettiin rohkaisevina ja kannustavina. Aiemmissä tehdyissä tutkimuksissa on ilmennyt, että toisilta ihmisiltä saatu vertaistuki auttaa jaksamaan paremmin arjen askareissa ja on koettu erittäin hyväksi voimavaran lähteeksi. (Kippo, Koistinen 2009; Jokinen ym. : 271; Härmä-Rodriguez ym. 2009.)

Yli puolet vastanneista oli sitä mieltä, että lasten hoitojärjestelyt illan aikana olivat melko onnistuneet tai täysin onnistuneet. Kolmannes puolestaan ei kokenut niitä ollenkaan onnistuneiksi. Yksi vastanneista ei osannut sanoa. Lapset olivat illan aikana Lastenklinikan leikkiosastolla. Heillä oli siellä oma hoitaja. He saivat leikkiä vapaasti ja heille tarjoiitiin pientä purtavaa. Lähes kaikki lapset olivat diabeetikoita, mikä osaltaan varmasti vaikutti lasten viihtyvyyteen siellä.

Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että vastasairastuneiden ilta oli kestoaltaan sopivan mittainen. Illan ajankohtaan oltiin myös tyytyväisiä. Asioiden käsittelytapa oli suurimman osan mielestä onnistunut. Rento ja avoin ilmapiiri koettiin hyväksi.

Reilusti yli puolet vastanneista koki saavansa tarpeellista tietoa diabeteksen hoidosta iltojen aikana. Noin joka kolmas koki saavansa melko tarpeetonta tietoa. Illan aikana käsiteltiin tärkeitä hoitoon liittyviä asioita. Vanhemmilla oli mahdollisuus kysyä ensimmäisenä iltana lääkäriltä askarruttavista asioista. Toisena iltana psykologi, ravitsemusterapeutti ja diabeteshoitaja vastailivat kysymyksiin.

Psykologin puheenvuoroa piti hyödyllisenä neljä yhdeksästä vastanneesta. Kolmannes ei osannut sanoa mitään. Pieni osa piti sitä täysin hyödyttömänä. Psykologi alusti toista iltaa puheenvuorollaan, mikä oli loppujen lopuksi melko lyhyt kestoaltaan. Tarkoituksena oli vain alustaa keskustelua, jotta vanhemmat pääsisivät jakamaan kokemuksiaan ja mielipiteitään diabeteslapsestaan ja sen hoidosta, sairastumishetkestä ynm. aiheeseen liittyvästä muiden vanhempien kanssa. Psykologi johdatteli keskustelun kulkua.

Kolmannes vastanneista piti tietoa sopeutumisvalmennuskursseista hyödyllisenä tai melko hyödyllisenä. Kolmannes ei osannut vastata mitään. Kolmannes vastanneista piti tietoa täysin hyödyttömänä. Voidaan siis päätellä, että tieto sopeutumisvalmennuskursseista jäi joko puutteelliseksi illan aikana tai vanhemmat eivät suosineet sopeutumisvalmennuskursseja.

Yli puolet vastanneista koki saavansa esittää tarpeeksi kysymyksiä iltojen aikana. Yksi ei osannut sanoa mitään. Kolme vastaajaa oli täysin eri mieltä. Kummassakin illassa annettiin tilaa vanhemmille keskustella vapaasti ja esittää kysymyksiä mikäli tuli jotakin aiheeseen liittyvää mieleen. Vastanneissa oli vanhempia, jotka kokivat, että eivät saaneet esittää tarpeeksi kysymyksiä. Syy tähän saattoi olla jokin yksilön henkilökohtainen tekijä, joka ei varsinaisesti liittynyt illan yleiseen ilmapiiriin.

Yli puolet vastanneista koki, että sai melko asiantuntevat tai täysin asiantuntevat vastaukset kysymyksiinsä. Yksi ei osannut sanoa. Kolme oli melko eri mieltä ja yksi vastaajista oli täysin eri mieltä. Voidaan siis päätellä, että asiantuntijoilla oli melko hyvät vastaukset, mutta kehittämisen varaa vielä kuitenkin on.

Suurin osa tutkimusjoukosta koki, että asiantuntijoilta sai henkistä tukea. Kolmannes oli täysin eri mieltä.

Enemmistö vastanneista koki saavansa vertaistukea illan aikana. Se koettiin hyväksi ja auttavaksi tekijäksi illassa. Illan aikana keskusteltiin omista kokemuksista, mikä mahdollisti vertaistuen. Osa tutkimusryhmästä varmasti hyötyi siitä. Osaan se ei välttämättä samalla tavalla vaikuttanut tai he eivät kokeneet sitä vertaistukena.

Tuloksista voidaan päätellä, että ilta oli tietosisältönsä puolesta hyvä. Suurin osa vanhemmista koki saavansa tarpeellista tietoa diabeteksen hoidosta. Vertaistuki koettiin myös tärkeäksi ja hyväksi asiaksi illassa. Perheiden mielestä asiantuntijat olivat hyvin läsnä ja antoivat tukea illan aikana. Asiantuntijat osasivat vastailta perheiden esittämiin kysymyksiin melko vakuuttavasti. Kehitettävää olisi tiedon lisäämisessä sopeutumisvalmennuskursseista.

Vanhempien arvioin mukaan, lapset olivat pääosin tyytyväisiä illan ohjelmaan. Osa vanhemmista ei ottanut lapsiaan mukaan tilaisuuteen, mikä vaikutti vastauksiin. Lapset tapasivat leikkiosastolla muitakin diabeetikoita, jotka olivat melko samoihin aikoihin sairastuneet kuin he itse. Aiempien tutkimusten perusteella on todettu, että diabetekseen sairastuneet lapset ja nuoret kokevat vertaistensa seuran hyödylliseksi ja positiiviseksi. (Eronen ym. 2009.)

Voidaan päätellä, että suurin osa vastanneista oli tyytyväisiä vastasairastuneiden iltaan, koska he suosittelisivat sitä muillekin diabeetikoiden vanhemmille.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Opetusministeriön tutkimuseettinen lautakunta on koonnut ohjeet tieteellisten menettelytapojen noudattamiseen. Sen mukaan tutkijan tulee noudattaa tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Tutkijan tulee olla rehellinen, huolellinen ja tarkka. Tutkimuksen kohderyhmälle tulee antaa oikeus päättää itse haluavatko he osallistua tutkimukseen vai eivät. Autonomiata tulee siis kunnioittaa. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2000: 25-28.)

Tutkimus perustui vapaaehtoisuuteen, ketään ei pakotettu mukaan. Tutkittaville kerrottiin miten tutkimustuloksia tullaan käyttämään ja mihin aineisto menee. Anonymiteettia kunnioitettiin.

8.3. Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reaalibelius ja validius muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen reaalibeliuksella tarkoitetaan tutkimuksen kykyä muodostaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimus on siis luotettava kun toistetussa mittauksessa saadaan täsmälleen sama lopputulos. Tutkimuksen validiuksella puolestaan tarkoitetaan kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoituskin mitata. Toisin sanoen tutkimuksessa käytettävään mittariin on asetettava kysymykset niin, että ne mittaavat sitä mitä alun perin oli tarkoituskin mitata. (Vilka 2007: 149-150.)

Tutkimuksen luotettavuutta voi tarkastella mittaamisen ja aineiston keruun sekä tulosten luotettavuuden suhteen. Tutkimuksen tulokset ovat niin luotettavia kuin tutkimuksessa käytetyt mittarit. Mittarin tulee olla tarkka ja rajata tutkittavat käsitteet sekä erotella käsitteestä eri tasoja. Mittarin on oltava myös täsmällinen eli sen pitää kuvata tutkittavaa käsitettä oikein. (Vilka 2007: 70-78.)

Tässä tutkimuksessa mittariin vastasi yhdeksän vanhempaan. Kahteen mittariin vastasi äiti sekä isä yhdessä. Vanhemmat täyttivät mittarit vastasairastuneiden illan päätteeksi ja palauttivat saman tien. Näin vältyttiin, siltä etteivät mittarit joutuneet ulkopuolisiin käsiin. Tutkimusjoukko oli melko pieni, joten tutkimuksen tulokset eivät välttämättä anna täysin realistista käsitystä vanhempien kuvaamasta vastasairastuneiden illasta. Mittarin väittämät olivat hyvin rajattuja ja täsmällisiä. Muutamia väittämiä olisi voinut muotoilla paremmin, sillä niihin ei voinut vastata illan perusteella.

8.4 Jatkotutkimukset ja kehittämishaasteet

Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla vertaistuen merkitys diabetekseen sairastuneiden lasten ja perheiden arjessa selviytymisessä. Aihetta voisi rajata vielä, niin että diabetekseen sairastuneet lapset olisivat sairastuneet viimeisen kahden vuoden aikana. Näin vanhemmilla ja muilla perheen jäsenillä olisi vielä tuoreessa muistissa elämä ennen sairastumista ja sen jälkeen, jolloin he osaisivat vertailla niitä vaihteita ja sanoa, kuinka paljon vertaistuki on auttanut heidän selviytymistään sairaan lapsen kanssa.

8.5 Oppimisprosessi

Aloitin opinnäytetyön työstämisen keväällä 2010. Aiheita emme saaneet itse päättää, vaan ne olivat valmiita. Diabetes on sairaus, johon tulen varmasti tulevassa työssäni törmäämään. Voimaannuttava potilaiden ja perheiden hoidon ohjaus on tärkeällä sijalla ammatissani.

Teoriatietoa oli hyvin saatavilla aiheesta. Hain eri lähteistä tietoa ja arvioin sitä ja sen luotettavuutta. Teoria osuuden runko onnistuikin lähes ongelmitta.

Minulla oli käytössä valmis mittari. Tutkimusryhmä jäi tosin hieman pieneksi, sillä kaikki perheet eivät saapuneet jälkimmäiseen iltaan ollenkaan. Lopulta sain seitsemältä perheeltä täytetyt mittarit takaisin, joiden pohjalta tein tutkimukseni. Esitin tulokset numeerisesti pienen tutkimusjoukon vuoksi. Avoimien kysymysten vastaukset jäivät niukoiksi. Analysoin vastauksia, joiden pohjalta muodostin johtopäätöksiä. Esitin avoimien kysymysten vastaukset tulosten yhteydessä erillisinä kappaleina.

Opin opinnäytetyön avulla arvioimaan ja löytämään kriittisemmin tietoa eri lähteistä. Harjaannuin myös kirjoittamaan tieteelliseen näyttöön perustuvaa ammatillista tekstiä. Antoisaa opinnäytetyöprosessissa oli näkemysten jakaminen, tulosten analysointi ja ohjauksen kehittämisen pohtiminen. Opinnäytetyöprosessi kehitti myös eettistä ajattelua. Se tuki ammatillista kasvuani.

8.6. Ammatillinen kasvu

Koen opinnäytetyön antaneen lisävalmiuksia tulevaan ammattiini. Se on kehittänyt pitkäjänteisyyttäni ja kärsivällisyyttäni. Olen oppinut ajattelemaan asioita monesta eri näkökulmasta, kritisoimaan olemassa olevaa tietoa sekä suunnittelemaan ajan käyttööni.

Onnistunut perheiden ohjaus on siis avainasemassa hyvän omahoidon saavuttamiselle. Tutkimuksessa tuli esille useita asioita, joita vanhemmat/perheet tarvitsevat teorian lisäksi. Vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi osaksi arjessa selviytymistä sairaan lapsen kanssa.

LÄHTEET:

- Airaksinen, Marja – Mäntyranta, Taina – Pitkälä, Kaisu – Routasalo, Pirkko
 2009: Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim, lääketieteellinen aikakauskirja. Verkkodokumentti.
 <http://www.duodecimlehti.fi.ezproxy.metropolia.fi/web/guest/haku?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spape=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98401&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=haku&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_hakusana=voimaantuminen.>
 > Luettu 22.11.2010.
- Aitolehti, Tuua – Kolis, Sini – Laura, Nurminen – Salenius, Annukka: 2009.
 Tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa selviytyminen. Opinnäytetyö. Laurea ammattikorkeakoulu. Lohja. Verkkodokumentti.
 <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4854/Holttinen_Elina.pdf?sequence=1.> Luettu 2.4.2010.
- Alahuhta, Maija – Seppänen, Salla 2007: Diabeetikon omahoidon välineet. Helsinki: Edita Prima Oy. 17-18, 22, 69.
- Amiel, Stephanie - A. Howell, Simon L.- Watkins, Peter J 2008: Diabetes and Its Management. Verkkodokumentti.
 <<http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/docDetail.action?docID=10233246&p00=diabetes%20children>.> Luettu 03.11.2010.

Davis, Hilton 2003: Miten tukea sairaan tai vanhemman lapsen vanhempia?

Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto Oy. 23-24, 32-34, 78-81.

Diabetes, tyyppi 1. 2010. Poliklinikka. Verkkodokumentti. Päivitetty 31.08.2010.

<<http://www.poliklinikka.fi/?page=4792768&id=2714098>>. Luettu
12.10.2010.

Education and Psychological Aspects Diabetes-specific family conflict and
psychological distress in paediatric Type 1 diabetes 2009.

Medicine 26. Diabetic Artikkel. Verkkodokumentti.

<<http://web.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid6&hid=7&sid=cc060564-3a66-4b8d-8f72-328ccd1d6f53%40sessionmgr11>>. Luettu 22.10.2010.

Eronen, Jaana – Karppanen, Jonna – Nyman, Rosa 2009: Diabetesta sairastavien
varhaisnuorten ja heidän vanhempiansa mielipiteitä Kuopion yli-
opistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan diabeteksen hoidon
ohjauksesta. Opinnäytetyö. Savonia – ammattikorkeakoulu.
Verkkodokumentti.

<<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6157/Opinnaytetyo151209.pdf?sequence=1>>. Luettu 12.10.2010.

Fay, Valentine – Lesley, Lowes 2008: Nursing Care of Children Young People
with Chronic Illness. Verkkokirja.

<<http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/docDetail.action?docID=10233254&p00=peer%20support%20diabetes>>. Luettu
16.11.2010.

Hall, Gwen 2007: Providing Diabetes Care in General Practice (5th Edition).
Verkkokirja.

<<http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/docDetail.action?docID=10156082&p00=peer%20support%20diabetes>>. Luettu
16.11.2010.

Hanas, Ragnar 2003: Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Young Adults (3rd Edition). Verkkodokumentti.

<http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/docDetail.action?docID=10156082&p00=diabetes%20children>>. Luettu 8.11.2010.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Verkkodokumentti.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,570,646,13376,1150,1154>>

Luettu 1.4.10.

Hiekkala, Anne – Knip, Mikael – Veijola, Riitta 2007: Ketoacidosis at Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children in Northern Finland. Artikkel. Verkkodokumentti.

<http://care.diabetesjournals.org/content/30/4/861.full.pdf+html?sid=dcb96281-2e80-4d57-be6f-d3977b9769bb>>. Luettu 02.10.2010.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2000: Tutki ja kirjoita.

Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy. 25-28.

Holmia, Silja – Murtonen, Irja – Myllymäki, Hannele – Valtonen, Katariina 2008: Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Helsinki: WSOY. 541-543.

Holttinen, Elina – Pirttimaa, Annastiina 2009: Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille Keski-Suomen keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4854/Holttinen_Elina.pdf?sequence=1> . Luettu 2.4.2010.

- Hänninen, Kaija - Puonti-Ansio, Annamaija - Salo, Leena - Tainio, Veli-Matti
1995: Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Pieksämäki: RT-paino. 39,
109-113.
- Härmä-Rodriguez, Sari - Mattila, Jukka - Saha, Marja-Terttu 2009: Lapsen
diabetes muuttaa arkea. Duodecim Terveyskirjasto. Verkkodokumentti.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=tyypin%201%20daibetes>. Luettu 15.10.2010.
- Ilanne-Parikka, Pirjo 2009: Sokerihemoglobiini, HbA1c. Duodecim
Terveyskirjasto. Verkkodokumentti.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia00412>. Luettu 01.10.2010.
- Ivanoff, Päivi - Risku, Aija - Kitinoja, Helli - Vuori, Anne - Palo, Raija 2001:
Hoidatko minua?. Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Porvoo: WSOY.
14, 138-139.
- Jeremy Swift - Peter Greene 2008: Evidence-Based Paediatric and Adolescent
Diabetes. Verkkokirja.
<<http://site.ebrary.com.ezproxy.metropolia.fi/lib/metropolia/docDetail.action?docID=10232781&p00=diabetes%20children>>. Luettu 09.11.2010.
- Keskinen, Päivi 2009: Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Duodecim
terveyskirjasto. Verkkodokumentti.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02051&p_teos=dia&p_osio=102&p_selaus=9575>. Luettu 02.10.2010.
- Keskinen, Päivi 2009: Lapsen insuliinihoitomallin valinta. Lääkärikirja
Duodecim. Verkkodokumentti.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=diabetes>. Luettu 02.10.2010.

- Kippo, Hanna – Koistinen, Sanna 2009: ”Apuahan tarvitsee jokainen joskus” äitien kokemuksia Kainuun maakunta-kuntayhtymän Kajaanin perhetyöstä. Opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.
<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5314/Kippo_Henna%20ja%20Koistinen_Sanna.pdf?sequence=1> Luettu 06.11.2010.
- Kivelä, Salla – Pitkänen, Mari 2007: Tyypin 1 diabetesta sairastava lapsi ja nuori perheessä: Hoidon ohjauksen haasteet ja insuliinihoidon toteutus. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Verkkodokumentti.
<<https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/29197/stadia-1194611434-0.pdf?sequence=1>> . Luettu 13.4.2010.
- Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula (toim.) 2004: Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus. 206-210, 212-213.
- Kotisaari, Sirpa – Olli, Seija – Rintala, Tuula-Maija – Simonen, Ritva (toim.) 2008: Diabeetikon hoidonohjaus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 27, 35-36, 46, 51, 126-127, 129-130.
- Lehmonen, Suvi 2009: ”Nyt tarvis apua!” Perheiden kokemuksia Espoon lapsiperheiden perhetyöstä. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Vantaa. Verkkodokumentti.
<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6576/opinnaytetyo_suvi_lehmonen.pdf?sequence=1>. Luettu 08.10.2010.
- Lehto, Pekka 2004: Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteenlaitos.

Leino, Eeva – Nysten, Marja – Tervonen, Sari 2009: Hoidonohjauksen ja kuntoutuksen merkitys epilepsiapotilaan kannalta. Duodecim. Verkkodokumentti.

<http://www.duodecimlehti.fi.ezproxy.metropolia.fi/web/guest/haku?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_stat_e=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spape=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo98444&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=haku&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_hakusana=ohjaus>. Luettu 22.11.2010.

Mustajoki, Pertti 2010: Tietoa potilaalle: Tyypin 1 diabeteksen hoito. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti.

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=diabetes>. Luettu 02.10.2010.

Muurinen, Erja – Surakka, Tuula 2001: Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere: Tammer-Paino Oy. 177-181, 187.

Räsänen, Pekka - Anttila, Anu-Hanna - Melin, Harri (toim.) 2004: Tutkimus menetelmien pyörteissä. Juva: WS Bookwell Oy. 92-94.

Saha, Marja-Terttu 2009: Lapsen diabeteksen oireet. Duodecim terveyskirjasto. Verkkodokumentti.

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dia02054&p_teos=dia&p_osio=102&p_selaus=9576>. Luettu 10.10.2010.

Saraheimo, Markku 2009: Mitä diabetes on? Duodecim, terveysportti. Verkkodokumentti.

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=diabetes>. Luettu 10.10.2010.

Savolainen, Heini - Sirviö, Niina - Tarvainen, Nora 2008: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus sairaanhoitajan kokemana. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Verkkodokumentti.

<<https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/38411/stadia-1211442426-8.pdf?sequence=1>>. Luettu 6.4.2010.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen sisätautilääkäreiden yhdistyksen ja Diabetesliiton lääkäriineuvoston asettama työryhmä 2009: Diabetes. Käypä hoito. Verkkodokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50056#s10_10>. Luettu 17.2.2010.

U.S. National Library of Medicine. National Institute of Health: 2008. Children's views of their adaptation to type 1 diabetes mellitus. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18814561>>. Luettu 6.2.2010.

Vilkka, Hanna 2005: Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi. 73-74, 97-99.

Vilkka, Hanna 2007: Tutki ja mittaa, Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 15-16, 70-78, 108-117, 149-150.

LIITE 1

Päiväys ____ / ____ 2010

PALAUTE: Diabeteslasten perheiden ilta

PERHEEN TAUSTATIEDOT

Ole hyvä ja vastaa rengastamalla oikea vaihtoehto ja kirjoita tieto sille varattuun kohtaan.

1. Perheestämme vastasairastuneiden iltaan osallistuivat

1 äiti

2 isä

3 muu aikuinen, kuka _____

4 lapsi, lapsen ikä _____

2. Milloin lapsen sairaus todettiin? _____

Ole hyvä ja vastaa kysymyksiin rengastamalla vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa mielipidettäsi:
 1= täysin samaa mieltä, 2= melko samaa mieltä, 3= En osaa sanoa, 4= melko eri mieltä, 5= täysin eri mieltä

KUTSU

3. Kutsu tilaisuuteen oli mielestäni houkutteleva 1 2 3 4 5

4. Kutsun sisältö vastasi illan ohjelmaa 1 2 3 4 5

5. Kutsu tuli tarpeeksi ajoissa 1 2 3 4 5

6. Kutsu antoi riittävästi tietoa illan järjestelyistä 1 2 3 4 5

Mitä muuta tietoa olisit kaivannut kutsuun?

ILLAN JÄRJESTELYT

7. Tilaisuus ajoittui sopivaan ajankohtaan suhteessa lapsen sairastumiseen 1 2 3 4 5

8. Tilaisuus toteutettiin sopivaan kellonaikaan 1 2 3 4 5

9. Tilaisuuden kesto oli sopiva 1 2 3 4 5

10. Olin tyytyväinen asioiden käsittelytapaan tilaisuuden aikana 1 2 3 4 5

11. Olin tyytyväinen lasten hoitojärjestelyihin illan aikana 1 2 3 4 5

Miten illan järjestelyitä voisi kehittää?

ILLAN SISÄLTÖ

12. Sain tarpeellista tietoa diabeteksen hoidosta 1 2 3 4 5

13. Ravitsemusterapeutin puheenvuoro oli hyödyllinen 1 2 3 4 5

14. Psykologin puheenvuoro oli hyödyllinen 1 2 3 4 5

15. Tieto sopeutumisvalmennuskursseista oli hyödyllinen 1 2 3 4 5

Miten saamasi tieto auttaa teitä selviytymään arjesta lapsen kanssa?

Mistä muista asioista olisit kaivannut tietoa?

-
-
-
- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 16. Sain esittää tarpeeksi kysymyksiä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Sain kysymyksiini asiantuntevat vastaukset | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Koin, että perheeni sai tukea asiantuntijoilta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Koin saavani vertaistukea | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Millä muilla tavoin perheitä voisi tukea illan aikana? | | | | | |
-
-
-

LAPSENI MIELIPIDE

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 20. Lapseni antoi positiivista palautetta illasta | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Lapseni oli tyytyväinen leikkimahdollisuuteen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Tilaisuus oli sopivan pitkä lapsen mielestä | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Mitä muuta lapsesi olisi kaivannut illan ohjelmaan? | | | | | |
-
-
-

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 23. Suosittelen vastasairastuneiden iltaa muille diabeetikoiden vanhemmille | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|

KIITOS VASTAAMISESTA!

